



Université de Montréal

**Résilience familiale en tant que processus au sein de  
couples dont la femme est atteinte  
d'insuffisance cardiaque**

par

Lyne Campagna

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)  
en sciences infirmières

Août 2010

© Lyne Campagna, 2010

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme est atteinte  
d'insuffisance cardiaque

présentée par :  
Lyne Campagna

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Hélène Lefebvre, présidente-rapporteuse  
Francine Gratton, directrice de recherche  
Sylvie Cossette, co-directrice  
Denise Malo, membre du jury  
François Guillemette, examinateur externe, Université du Québec à Trois-Rivières  
Dr Hugues Cormier, représentant du doyen de la FES

Thèse acceptée

## Résumé

Le but de cette étude est de proposer une conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque (IC). D'année en année, cette maladie cardiaque chronique afflige non seulement un nombre croissant de femmes mais tout autant leur partenaire de vie. On reconnaît de plus en plus que l'expérience de ces femmes diffère de celle de leur homologue masculin. Quant à l'expérience de leur conjoint et celle en tant que couple, ces dernières demeurent toujours peu abordées dans les écrits. Les couples constitués d'une femme atteinte d'IC doivent affronter de nombreuses difficultés inhérentes à l'IC qui peuvent les amener à faire preuve de résilience familiale.

Pour atteindre notre but, une approche par théorisation ancrée a été utilisée. Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-structurées conjointes auprès de 12 couples, d'un questionnaire sociodémographique et de notes de terrain. L'analyse de ces données a permis de proposer cette conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus au sein de ces couples. L'IC au féminin est une expérience empreinte de difficultés pour les couples. Ils font face au choc encouru par le lot de bouleversements liés à l'IC qui perturbent à jamais tous les plans de leur vie conjugale. Devant une telle situation de vie aussi déplorable, ils sont appelés à s'engager dans un processus de résilience familiale. Cet engagement s'actualise par la mise en place de maintes stratégies en majorité conjugales, sauf quelques-unes qui relèvent de chaque membre des couples, et ce, selon deux perspectives de la résilience familiale. En effet, les couples rebondissent, selon la première perspective, en *faisant face* au choc de façons individuelle et conjugale. Sur le plan individuel, les membres tendent à se prendre en main tout en conservant leur propre autonomie. Pour ce faire, les femmes atteintes d'IC prennent, d'une part, le contrôle de l'IC et de ses manifestations et, d'autre part, soin de leur personne sur les plans physique et psychologique. Prendre ce contrôle devient possible en gérant leur énergie, en découvrant des astuces et en se responsabilisant face à l'IC. Parallèlement, les conjoints privilégient

une seule et unique stratégie individuelle, soit de s'ouvrir à d'autres façons de faire. Quant au plan conjugal, les couples tendent à préserver à la fois leur autonomie et leur complicité à travers l'expérience liée à l'IC. A cette fin, ils font place à la réciprocité du prendre soin et s'activent à solidifier et réitérer leur autonomie conjugale en s'ouvrant aux ressources familiales et communautaires et en dosant la place laissée à l'IC au sein de leur couple. Selon la seconde perspective, les couples rebondissent, cette fois, en *ressortant grandis*, et ce, en découvrant de nouvelles façons de faire et en donnant un sens à leur expérience liée à l'IC. Pour découvrir de nouvelles façons, ils s'adonnent ensemble à des activités revisitées. Pour donner un sens, ils relativisent les bouleversements liés à l'IC qui s'actualisent par ces stratégies : dresser un bilan de la vie conjugale/familiale, adopter des leitmotive propices, et finalement, découvrir et se laisser porter par la magie des petits-enfants.

À notre avis, les connaissances qui découlent de cette conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus contribuent à l'avancement de connaissances dans le domaine des sciences infirmières. Cet apport de connaissances devrait aider les infirmières à mieux comprendre ce processus et contribuer au renouvellement des pratiques infirmières auprès des couples aux prises avec l'IC au féminin.

Mots-clés : Résilience familiale, couple, insuffisance cardiaque, femme, théorisation ancrée, genre

## **Abstract**

The purpose of this study is to propose a conceptualization of family resilience as a process undertaken by couples where the woman is suffering from chronic heart failure (CHF). Year after year, this chronic disease afflicts not only a growing number of women, but also, and just as much, their life partner. There is increasing recognition that the experience of these women differs from that of their male counterparts. The experience of the male partner as well as the experience of the couple are not often discussed in the literature. The couple consisting of a woman with CHF faces many difficulties inherent in the CHF, difficulties that may require the couple to show family resilience.

To achieve our goal, a grounded theory approach was chosen. Data collection used joint semi-structured interviews with 12 couples. As well, a sociodemographic questionnaire and field notes were used. Rigorous analysis of the data permits the proposal of a conceptualization of family resilience as a process undertaken by these couples. In fact, the CHF of the woman is a difficult experience for the couple. Each one faces a shock incurred by the many upheavals associated with CHF that disrupt forever all the plans of their life together. In such an unfavorable life situation, they are called to engage in a process of family resilience. According to two perspectives of family resilience, their commitment to such a process is actualized by the implementation of many strategies, most of which are marital, though a few of them are carried out separately by each member of the couple. Indeed, according to the first perspective, couples bounce back in facing the shock of the diagnosis both individually and as a couple. Individually, each member of the couple tends to take charge while retaining his or her autonomy. To do this, women with CHF take control of the illness and its symptoms, and take care of themselves both physically and psychologically. To do so requires managing their energy, discovering inventiveness and taking responsibility for the CHF. Meanwhile, their male partner prefer the single individual strategy of becoming open to other ways of doing things. As for couple strategies, couples tend to maintain both their independence and their complicity in

the experience related to the CHF. To this end, they use their reciprocity of care and work to strengthen and reaffirm their conjugal autonomy by being more open to extended family and community and by carefully measuring how much place the CHF will have in their relationship. According to the second perspective, couples bounce back, this time in growing as a couple by discovering new ways of behaving and finding meaning in their experience of living with CHF. To discover new ways, they revisit together all previous activities. To find meaning, they relativize the upheavals of the CHF by such strategies as a life review of their experience as couple and family, the adoption of suitable leitmotifs and, finally, the discovery and appreciation of grandchildren.

In our opinion, the findings of this study make an important contribution to nursing knowledge. This should help nurses to better understand the process of family resilience as a process and contribute to the improvement of nursing practice with couples struggling with CHF in women.

Keywords : Family resilience, heart failure, women, couple, grounded theory, gender

## Table des matières

RÉSUMÉ .....	iii
ABSTRACT .....	v
LISTE DES TABLEAUX .....	x
LISTE DES FIGURES .....	xi
REMERCIEMENTS .....	xii
CHAPITRE 1 - Problématique .....	1
CHAPITRE 2 - Recension des écrits .....	9
Perspective infirmière : Modèle McGill en soins infirmiers .....	10
Expérience des couples dont la femme est aux prises avec l'IC .....	13
Expérience de l'IC au féminin.....	19
Expérience des partenaires de personnes atteintes d'IC.....	29
Expérience des couples aux prises avec l'IC.....	34
Résilience familiale .....	41
CHAPITRE 3 - Cadre méthodologique .....	61
Devis de recherche .....	62
Théorisation ancrée .....	62
Déroulement de la recherche.....	66



CHAPITRE 4 - Résultats de l'analyse .....	86
IC au féminin : une expérience empreinte de difficultés pour les couples.....	87
Actualisation de la résilience familiale en tant que processus .....	101
Conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus.....	131
CHAPITRE 5 - Discussion .....	137
Composantes saillantes de la conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus .....	138
Considérations méthodologiques : l'entrevue conjointe comme outil de recherche.....	148
Limites de l'étude.....	152
Conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus et les sciences infirmières .....	154
RÉFÉRENCES.....	157

**ANNEXES**

ANNEXE A – Certificats d'éthique .....	I
ANNEXE B – Affichette .....	IV
ANNEXE C – Formulaires de consentement à la recherche .....	VI
ANNEXE D – Questionnaires sociodémographiques .....	XIX
ANNEXE E – Canevas d'entrevue .....	XXII
ANNEXE F – Extrait de notes de terrain d'un couple .....	XXIV
ANNEXE G – Liste des codes identifiés .....	XXVII
ANNEXE H – Exemple d'un modèle paradigmatique de codification .....	XXXIII
ANNEXE I – Exemple d'une cartographie conceptuelle .....	XXXVII

## Liste des tableaux

Tableau 1 - Présentation des couples participants.....	70
Tableau 2 - Exemple de codification .....	77

## Liste des figures

Figure 4.1 – IC au féminin : une expérience empreinte de difficultés pour les couples ...	102
Figure 4.2 – Stratégies individuelles .....	104
Figure 4.3 – Stratégies conjugales .....	109
Figure 4.4 – Rebondissement conjugal pour <i>faire face</i> .....	133
Figure 4.5 – Rebondissement conjugal pour <i>ressortir grandis</i> .....	134
Figure 4.6 – Conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus .....	136

## Remerciements

La rédaction d'une thèse met un terme à toute l'aventure doctorale. Par ailleurs, les études doctorales ne peuvent être complétées sans l'incalculable soutien de plusieurs personnes. En tout premier lieu, je veux exprimer ma sincère gratitude aux couples qui ont accepté volontiers de participer à cette étude et de partager si ouvertement leur expérience liée à l'insuffisance cardiaque chez la femme. De plus, je tiens à souligner l'accueil et la précieuse collaboration des professionnels de la santé du centre hospitalier hôte de l'étude, notamment l'équipe de cardiologues et le chef de la clinique, les membres de son comité d'éthique. Des remerciements sincères vont aux deux infirmières de la clinique d'insuffisance cardiaque, Danie et Sylvie, qui ont participé activement au recrutement des couples.

Je désire exprimer ma plus profonde reconnaissance à mesdames Francine Gratton, directrice, et Sylvie Cossette, co-directrice de thèse, pour avoir accepté de diriger mes travaux doctoraux, et ce, à un moment critique de mon cheminement doctoral et très déterminant pour la poursuite même de mes études doctorales. Je me dois de souligner leur soutien, leur rigueur scientifique et leur promptitude tout au long de ce cheminement.

De plus, il m'importe aussi de remercier la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal, le fonds Virginie-Allaire de la Faculté des sciences infirmière de cette même université, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec/Fonds de recherche en sciences infirmières du Québec, le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec pour leur précieux soutien financier à un moment ou l'autre de mes études doctorales.

Je tiens à remercier tout particulièrement mes collègues de l'Université du Québec à Trois-Rivières qui m'ont permis d'obtenir un congé de perfectionnement de deux ans et qui ont su, de différentes façons, me témoigner leur soutien et leurs encouragements à compléter mes études doctorales. Mes derniers remerciements vont à mes amis et à ma

famille pour leur patience et leur présence dans les moments plus difficiles de cette aventure doctorale !

# **CHAPITRE 1 - Problématique**

L'insuffisance cardiaque (IC) est reconnue à la fois comme le dernier stade de l'évolution progressive de toutes les maladies cardiaques (American Heart Association, 2009a) et comme maladie chronique (Benazon, Foster, & Coyne, 2006; Hemani & Letizia, 2008; Luttik, Jaarsma, Lesman, Sanderman, & Hagedoorn, 2009; Luttik, Jaarsma, Veeger, & van Veldhuisen, 2005b; Macabasco-O'Connell, Crawford, Stotts, Stewart, & Froelicher, 2010; Mosterd & Hoes, 2007). On estime que l'IC touche plus de 500 000 Canadiennes et Canadiens auxquels s'ajoutent plus de 50 000 nouvelles personnes diagnostiquées chaque année au Canada (Rich, 2005; Ross et al., 2006). D'année en année, ce nombre est appelé à s'accroître de par le vieillissement de notre population (Arnold et al., 2007; Costello & Boblin, 2004; Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006; Mehta & Cowie, 2006; Mosterd & Hoes, 2007). C'est donc dire qu'en dépit des nombreuses avancées thérapeutiques, tant médicales que chirurgicales, le fléau de l'IC existe réellement (Dubourg, Gueret, Beauchet, Nisse-Durgeat, & Ducardonnet, 2008; Hemani & Letizia, 2008; Lund & Mancini, 2004; Paton, Backlund, Barnes, & Thirsk, 2007; Stuart, 2007).

Certes, l'IC afflige actuellement et affligera non seulement un nombre important de personnes âgées telles les femmes mais tout autant les membres de leur famille comme leur partenaire de vie souvent tout aussi âgé. Ces couples doivent et devront, jour après jour, affronter, outre les défis associés à l'expérience des familles, les nombreux défis inhérents à l'expérience de l'IC et s'engager dans un processus de résilience familiale<sup>1</sup>. Ce dernier va, faut-il le souligner, bien au delà du *coping* ou de l'adaptation des couples (Delage, 2004; Walsh, 2006c) car il réfère à l'habileté des couples/familles à *rebondir* en faisant face efficacement aux situations de vie très déplorables, tel l'avènement de l'IC chez la gent féminine, tout en ressortant plus forts.

---

<sup>1</sup> Dans le présent texte, nous avons privilégié les termes « résilience familiale » ou « résilience de la famille » à ceux de « résilience conjugale » ou « résilience du couple » et ce, en dépit du fait que notre étude cible les couples dont la femme souffre de l'IC. Cette dernière maladie chronique atteint généralement les femmes plus âgées. Ainsi, selon le cycle de la vie de la famille de Carter et McGoldrick (1999), ces femmes et leur conjoint se situent au stade 6 soit la famille dont les conjoints sont à la retraite; ce dernier stade débute à la retraite de l'un des membres du couple et s'achève avec le décès des deux conjoints.



À elles seules, les femmes représentent près de la moitié de la population atteinte d'IC (American Heart Association, 2006; Hsich & Pina, 2009; Hussey & Hardin, 2005). Paradoxalement, elles sont sous représentées sinon quasiment absentes en tant qu'objet de recherche dans de nombreuses études spécifiques à l'IC (Barnard, 2005; Gary, 2006; Gott et al., 2006; Shah, Klein, & Lloyd-Jones, 2009; Stevens & Kalman, 2008). Néanmoins, les auteurs reconnaissent de plus en plus que l'expérience des femmes atteintes d'IC diffère, à bien des égards, de celle des hommes souffrant de ce même problème de santé (Galvao & ADHERE Scientific Advisory Committee Investigators, 2005; Jaarsma, 2002; Stromberg & Martensson, 2003). Ces différences liées au genre des personnes atteintes d'IC concernent notamment l'étiologie, le diagnostic, le pronostic et les traitements mêmes de cette maladie cardiaque (Mezu, Bott-Silverman, & Hsich, 2007; Pina & Buchter, 2003). Parallèlement aux différences observées sur le plan physiopathologique de l'IC, les femmes, souvent plus âgées et aux prises avec d'autres problèmes de santé chroniques (De Geest et al., 2004; Gary & Rosenberg, 2002; McClung, 2007), doivent faire face à nombreux bouleversements inhérents à l'IC (Benazon et al., 2006; Evangelista et al., 2002), voire de défis à relever. Ces derniers sont loin d'être négligeables car ils s'inscrivent sur la trajectoire de l'IC qui s'avère plus imprévisible que bien d'autres problèmes de santé (Funk & Hudson, 2004; Gott, Barnes, Parker, & Seamark, 2007; Hupcey, Penrod, & Fogg, 2009).

Aux prises avec ce syndrome complexe (Dunbar et al., 2005; Riegel & Carlson, 2004; Stewart & Thompson, 2004), les personnes connaissent des fluctuations notables de leur condition de santé, et ce, sur une longue période (Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006; Hemani & Letizia, 2008; Hupcey et al., 2009; Mosterd & Hoes, 2007) en plus de requérir épisodiquement des hospitalisations (Lepage, 2008). Lorsqu'on compare les femmes aux hommes, certains auteurs soutiennent qu'elles vivent différemment leurs symptômes alors que d'autres sont plutôt d'avis qu'elles souffrent d'un nombre plus important de symptômes associés à leur IC (Houde et al., 2007). Face à une capacité physique restreinte, les femmes prennent progressivement conscience de leurs limites quant à mener à bien les tâches ménagères et à soutenir les gens de leur entourage (Friedman,

2003; Nordgren & Sorensen, 2003). Cette dernière restriction s'avèrerait l'aspect le plus difficile à affronter (Stromberg & Martensson, 2003). Outre leur détresse psychologique, ces femmes craignent d'être un fardeau pour leur entourage (Aldred, Gott, & Gariballa, 2005; Evangelista et al., 2002; Halm & Penque, 2000). Un taux de prévalence plus élevé de dépression est aussi noté chez ces femmes (Freedland et al., 2003; Gottlieb et al., 2004; Lesman-Leegte, Jaarsma, Sanderma, Hillege, & van Veldhuisen, 2008).

Les femmes aux prises avec l'IC doivent, de plus, composer tôt ou tard avec une détérioration de leur qualité de vie qui s'avère plus compromise que celle des hommes affectés par l'IC (Lesman-Leegte et al., 2009) et celle de personnes atteintes d'autres maladies chroniques (Riedinger, Dracup, & Brecht, 2002). Il appert que plus les symptômes associés à l'IC sont importants, moins la qualité de vie de ces femmes est bonne (Bennett, Baker, & Huster, 1998; Riedinger, Dracup, & Brecht, 2000). D'autres chercheurs (Beery, Baas, Fowler, & Allen, 2002; Riegel et al., 2003) rapportent plutôt une qualité de vie similaire entre le genre des personnes. Toutefois, malgré une atteinte certaine portée à leur qualité de vie, les femmes se distinguent à nouveau en attribuant à l'IC davantage de significations positives telles qu'une seconde chance de vivre, un défi à relever (Evangelista, Kagawa-Singer, & Dracup, 2001; Paton et al., 2007). En somme, il appert que l'expérience quotidienne de l'IC touche, sans aucun doute, tous les aspects physique, psychologique et social de la vie de ces femmes (Luttik, Jaarsma, Moser, Sanderma, & van Veldhuisen, 2005a; Paton et al., 2007). Il va sans dire que les femmes qui connaissent une telle expérience de l'IC doivent puiser au maximum dans leurs ressources et habiletés à faire face aux multiples défis afférents.

Outre les femmes atteintes d'IC, il importe de reconnaître que les membres de leur famille subissent tout autant les bouleversements de l'IC (Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006; Luttik et al., 2005b) et se voient confrontés aux défis inhérents à cette maladie chronique (Benazon et al., 2006). Il n'est pas rare de constater qu'au sein des couples âgés, les deux membres doivent s'impliquer dans la gestion de leurs problèmes de santé chroniques respectifs. Wright et Leahey (2007) rappellent qu'un changement (comme

l'avènement d'une IC) chez un membre de la famille exerce une influence sur les autres membres tel le partenaire et sur le couple comme entité familiale. En réalité, tous les aspects de la vie familiale sont affectés (Pihl, Jacobsson, Fridlund, Stromberg, & Martensson, 2005). Réciproquement, la famille, représentée dans ce texte par le couple âgé, peut jouer un rôle clef dans l'évolution et les conséquences de l'IC, et ce, aussi bien que dans la façon de percevoir que de vivre la maladie (Clark & Dunbar, 2003; Pihl et al., 2005).

À notre connaissance, jusqu'à maintenant, tant l'expérience du partenaire de la personne cardiaque que celle des couples aux prises avec l'IC<sup>2</sup> sont peu abordées dans les études. Cette constatation s'avère encore plus déplorable lorsqu'il s'agit des partenaires masculins et des couples dont la femme est la personne confrontée à l'IC. La plupart des chercheurs (Brostrom, Stromberg, Dahlstrom, & Fridlund, 2003; Dracup et al., 2004; Martensson, Dracup, & Fridlund, 2001) intéressés par l'expérience des partenaires de personnes atteintes d'IC ne tiennent généralement pas compte du genre des partenaires. Et pourtant, les études dans lesquelles on en a tenu compte démontrent l'existence de différences liées au genre des partenaires tout en soulignant l'importance du soutien conjugal et de la qualité de la relation conjugale pour les femmes aux prises avec l'IC. Or, en présence d'un soutien inadéquat, ces femmes sont trois fois plus sujettes à être confrontées à de nouvelles hospitalisations en raison de l'IC que celles qui bénéficient amplement de soutien (Krumholz et al., 1998). Quant à la qualité de la relation conjugale, celle-ci est non seulement meilleure chez les couples dont la femme est atteinte d'IC (Aldred et al., 2005; Rohrbaugh et al., 2002) mais elle s'avère plus importante à la survie de ces femmes qu'à celle de leurs homologues masculins (Aldred et al., 2005; Coyne et al., 2001). Bien qu'il faille reconnaître un apport très limité en matière de connaissances des études recensées, il appert que les partenaires masculins et les couples en soi sont interpellés

---

<sup>2</sup> Dans ce texte, l'expression « couples aux prises avec l'IC » signifie que les deux membres du couple sont affectés directement ou indirectement par l'IC : l'un est diagnostiqué avec la maladie chronique et l'autre, est confronté aux nombreux bouleversements engendrés par celle-ci.

à juste titre par l'IC. Ils se voient contraints à faire face aux défis encourus par l'IC et à s'engager dans un processus de résilience familiale.

La résilience est à la fois un concept ancien attribué au fil des ans au genre humain (Atlantic Health Promotion Research Centre, 1999) et sensiblement récent lorsqu'attribué aux familles vivant des problèmes de santé (Holroyd, 2005). D'une manière paradoxale, diverses définitions de la résilience, tant individuelle que familiale, ressortent des écrits scientifiques mais aucune d'elles ne semble consensuelle au sein de la communauté scientifique (Rogerson & Emes, 2008). Ce fait est à la fois reconnu et déploré par de nombreux auteurs car il limite le développement de connaissances empiriques (Fergus & Zimmerman, 2005; Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Tusaie & Dyer, 2004) en l'occurrence celles propres à la résilience familiale. Toutefois, un seul consensus émerge des différentes définitions de la résilience familiale, grandement teintées de celles de la résilience individuelle, soit qu'on reconnaisse que les familles « rebondissent » en faisant face efficacement aux situations très déplorables. De plus, cet énoncé compte souvent l'ajout suivant : tout en ressortant plus fortes et avec davantage de ressources (Simon, Murphy, & Smith, 2005; Walsh, 1996, 2006a) pour poursuivre leur développement (Anaut, 2003, 2009). Ces éléments concernant la résilience nous inspireront dans la présente étude.

Toujours bien actuel, le débat sur la résilience porte sur les trois perspectives adoptées initialement pour sa conceptualisation sur le plan individuel; conceptualisation transposée sur le plan familial. La résilience est considérée tantôt comme un trait de caractère ou comme une caractéristique propre à la personne (Ungar, 2004c; Wilkes, 2002), tantôt comme un processus dynamique (Nakashima & Canda, 2005) et tantôt comme un résultat escompté de l'adaptation d'une personne, et ce, en dépit des circonstances, des défis ou des menaces (Masten, 2001; Ungar, 2004b). Par surcroît, il est souvent difficile d'identifier, dans les écrits, la perspective retenue (Kaplan, 1999). On constate même que ces perspectives sont utilisées de façon interchangeable dans les écrits (Olsson, Bond, Burns, Vella-Brodrick, & Sawyer, 2003). La confusion entourant la perspective favorable à la conceptualisation de la résilience s'avère d'autant plus manifeste dans le cas de la

résilience familiale. Néanmoins, il ressort que la perspective voulant que la résilience familiale demeure, avant tout, un processus au sein même de la famille est prônée (Hawley & DeHaan, 1996) et c'est la position que nous adoptons dans la présente étude.

Or, la résilience en tant que processus au sein des familles confrontées à divers problèmes de santé nous apparaît un phénomène dont la quête d'une meilleure compréhension s'harmonise très bien avec la discipline infirmière. De par leur implication en matière de santé auprès des membres de la famille/couple (Gottlieb & Rowat, 1987), les infirmières se retrouvent souvent des témoins privilégiés de la résilience familiale. Cette dernière s'arrime bien avec le modèle McGill en soins infirmiers (Allen & Warner, 2002; Gottlieb & Rowat, 1987); modèle inspirant pour l'élaboration du présent projet de recherche ayant pour objet de comprendre et d'interpréter le processus de résilience familiale au sein de couples dont la femme est atteinte d'IC. Le modèle McGill en soins infirmiers est bien reconnu pour guider la pratique et la recherche infirmières (Gottlieb & Ezer, 1997), à l'intérieur duquel la promotion de la santé des familles, en l'occurrence des couples, est principalement visée (Allen, 1999; Gottlieb & Rowat, 1987). Au cœur même du modèle McGill en soins infirmiers, la santé et la maladie coexistent (Allen, 1981, 1983). Il est donc possible « d'être en santé dans la maladie » (Allen & Warner, 2002). De plus, le modèle McGill met tout particulièrement l'accent sur les forces inhérentes à la famille plutôt que sur leurs déficits (Feeley & Gottlieb, 2000; Gottlieb & Feeley, 1995). Ces particularités du modèle McGill s'arriment avec la résilience familiale en tant que processus. Du même coup, celle-ci s'inscrit dans un mouvement actuel qui tend vers l'adoption de modèles théoriques basés sur les forces inhérentes aux familles pour le développement des connaissances (Hawley, 2000; Leadbeater, Dodgen, & Solarz, 2005). Qui plus est, ces connaissances liées à la résilience familiale en tant que processus pourront aider à renouveler les pratiques professionnelles (Theis, 2001) à l'endroit des couples aux prises avec l'IC et à développer des interventions susceptibles d'aider les familles/couples (DeHaan, Hawley, & Deal, 2002).

Force est de constater qu'il existe toujours peu de connaissances reliées à l'expérience des couples dont la femme est atteinte d'IC et à la résilience familiale considérée comme un processus inhérent à une telle expérience. Or, il appert d'autant plus important de recourir à l'approche qualitative par théorisation ancrée de Strauss et Corbin (1998a, 2004), déjà reconnue lorsque l'objet de l'étude renvoie à un processus social complexe en évolution (Malo, Grenier, & Gratton, 2006) et qu'on connaît peu un phénomène (Walker & Myrick, 2006; Wuest, 2007). Cette approche permettra une compréhension approfondie et l'émergence d'une conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus à partir des données provenant de couples dont la femme souffre d'IC.

Le but de cette étude consiste donc à comprendre et à interpréter la résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme est atteinte d'IC.

## **CHAPITRE 2 - Recension des écrits**

Ce deuxième chapitre porte sur la recension des écrits réalisée pour la planification et l'élaboration du présent projet de recherche qualitative de même que sur la mise à jour de cette recension au terme de la réalisation de cette recherche auprès de couples dont la femme est atteinte d'IC. Bien que la pertinence d'effectuer une telle recension des écrits avant la tenue d'une recherche qualitative en théorisation ancrée ne fasse pas consensus, nous retenons la position des auteurs (Chenitz & Swanson, 1986; McCann & Clark, 2003; Morse & Richards, 2002; Wuest, 2007) qui jugent essentiel de passer en revue les écrits scientifiques pertinents sur notre sujet d'étude. L'utilisation judicieuse de la recension permet au chercheur de mieux définir l'objet de son étude qualitative (Deslauriers & Kérisit, 1997; Wuest, 2007), de justifier le besoin d'une telle étude et d'accroître sa sensibilité théorique (McCann & Clark, 2003).

Ce chapitre comporte trois sections. La première présentera la perspective infirmière adoptée, soit le modèle McGill, pour l'élaboration de la recherche qualitative en vue de comprendre et d'interpréter la résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme est aux prises avec l'IC. Les deuxième et troisième sections comprendront respectivement la recension des écrits; l'une qui portera sur les différents aspects de l'expérience de ces couples et l'autre, sur la résilience familiale.

## **Perspective infirmière : Modèle McGill en soins infirmiers**

Un modèle conceptuel en soins infirmiers, tel le modèle McGill, sert de guide au développement des connaissances propres à la discipline infirmière (Fawcett, 1991; Kravitz & Frey, 1989). De l'avis de Gottlieb et Ezer (1997), le modèle McGill est à la fois une philosophie de soins et une perspective pour guider la pratique et la recherche infirmière. La particularité de ce modèle est qu'il met l'accent sur les forces inhérentes aux familles plutôt que sur leurs déficits (Feeley & Gottlieb, 2000; Gottlieb & Feeley, 2007). Il s'arrime ainsi très bien à l'exploration du processus de la résilience familiale; une perspective positive de l'expérience des couples aux prises avec l'IC.



Vers la fin des années 70, Moyra Allen a élaboré, avec la collaboration de ses collègues de l'École des sciences infirmières de l'Université McGill, une conception pour la discipline infirmière (School of Nursing McGill University, 2010). Au fil des ans, plusieurs auteurs (Allen & Warner, 2002; Ford-Gilboe, 2002; Gottlieb & Rowat, 1987; Gottlieb & Feeley, 1995; Kravitz & Frey, 1989; Malo, Côté, Giguère, & O'Reilly, 1998) ont attribué à cette conception infirmière différentes appellations (p. ex., le modèle de Allen, le *Developmental Model of Health and Nursing*). Cependant, le modèle McGill en soins infirmiers demeure l'appellation la plus utilisée dans les écrits (Warner, 2002) et cette utilisation est également de mise dans le présent texte.

Le modèle McGill en soins infirmiers repose, entre autres, sur les postulats suivants : les individus, les familles et la communauté aspirent à une meilleure santé et sont motivés à y parvenir; la santé est un phénomène familial; et, les soins infirmiers sont une ressource de santé primaire pour les familles et la communauté (Kravitz & Frey, 1989). Cette conception infirmière est centrée sur la réponse aux situations de santé qu'Allen appelle *Situation-Responsive Nursing*. Récemment, l'évolution de cette appellation fait en sorte qu'elle s'est intégrée à une vision plus large de la relation infirmière-patient et qu'elle est maintenant renommée par Gottlieb et Feeley (2007) *partenariat de collaboration*. Le modèle McGill compte quatre concepts suivants : la santé, la famille, la collaboration et l'apprentissage (Gottlieb & Rowat, 1987; Kravitz & Frey, 1989; Malo et al., 1998). Ces concepts centraux font l'objet d'une brève présentation dans les paragraphes qui suivent.

La *santé*, concept au centre même du modèle McGill en soins infirmiers, de même que la maladie sont considérées comme des entités distinctes qui coexistent (Allen, 1983). «Être en santé *dans* la maladie » s'avère donc possible (Allen & Warner, 2002). La santé est par définition une façon d'être, de vivre et de se développer (Allen & Warner, 2002) tout comme un processus d'apprentissage dynamique qui comporte deux dimensions importantes : le *coping* et le développement de la famille ainsi que de ses membres (Kravitz & Frey, 1989).

La *famille* demeure la principale cible des soins infirmiers car c'est au sein du système familial que la santé et ses comportements favorables y sont principalement appris (Allen & Warner, 2002; Gottlieb & Rowat, 1987; Kravitz & Frey, 1989). Dans une perspective systémique, l'individu et la famille sont considérés comme des systèmes ouverts en interaction constante l'un avec l'autre et avec d'autres systèmes dans leur environnement (Allen & Warner, 2002; Gottlieb & Rowat, 1987). La famille est avant tout active, capable de résoudre ses problèmes, apte à apprendre de ses expériences antérieures et à s'appuyer sur ces dernières pour atteindre ses buts (Gottlieb & Rowat, 1987). Le modèle McGill en soins infirmiers est, en quelque sorte, porté par la croyance voulant que les solutions nécessaires à la résolution de problèmes ou au dénouement de situations difficiles résident au sein même de la famille et de ses membres (Gottlieb & Rowat, 1987). Cette croyance est fortement partagée par l'investigatrice de la présente recherche. Tous possèdent les forces, le potentiel et les ressources pour composer avec les défis de la vie (Feeley & Gottlieb, 2000) comme ceux que présente l'expérience des couples lorsque la femme est atteinte d'IC.

De l'avis d'Allen, le but premier des soins infirmiers est la promotion de la santé, c'est-à-dire le maintien, le renforcement et le développement de moyens favorables à l'amélioration de la santé de la famille et de ses membres face aux diverses situations (courantes et inhabituelles telles les crises) de la vie quotidienne (Allen & Warner, 2002,1999; Gottlieb & Rowat, 1987). La relation à établir en vue d'atteindre ce but en est une empreinte de *collaboration* entre les individus-famille et l'infirmière, autre aspect fort important du modèle McGill (Gottlieb & Feeley, 2007). Dans ce modèle, l'*apprentissage* est le concept qui en relie plusieurs autres (Kravitz & Frey, 1989). À ce propos, ces liens sont illustrés par les exemples suivants : la santé est un processus d'apprentissage; l'environnement est le contexte social dans lequel les apprentissages liés à la santé et ses comportements de santé prennent place; et, la personne-famille possède les habiletés à apprendre.

Le modèle McGill en soins infirmiers nous a permis d'encadrer l'élaboration de ce projet de recherche qualitative qui se propose de développer des connaissances concernant le processus de résilience familiale au sein de couples dont la femme est aux prises avec l'IC. Préalablement, dans une seconde section, nous poursuivons en faisant état des connaissances actuelles quant aux différents aspects de l'expérience de ces couples : l'IC et ses généralités, l'IC au féminin, l'expérience proprement dite de l'IC au féminin, celle du partenaire de la personne cardiaque et, en dernier lieu, celle des couples confrontés à ce problème de santé.

## **Expérience des couples dont la femme est aux prises avec l'IC**

### **IC et ses généralités**

De la panoplie de maladies cardiaques, l'IC représente un problème de santé grave car elle est le dernier stade de l'évolution progressive des maladies cardiaques (Bello & Mosca, 2004; Doyon & Houle, 2006) telles que l'infarctus du myocarde, l'hypertension artérielle et les maladies valvulaires. L'IC se définit comme l'incapacité du cœur à assurer, au repos ou à l'effort, le débit sanguin suffisant et nécessaire au bon fonctionnement des différents organes de la personne (Agence de santé publique, 2006; Daigle, 2006). Bien que diverses appellations existent dans les écrits, l'IC peut se présenter sommairement sous deux formes particulières. Dans le cas de la première forme, l'IC se caractérise par une dysfonction systolique, ce qui signifie que la fraction d'éjection<sup>3</sup> est réduite, c'est-à-dire moins de 40 %; d'où cette appellation d'IC systolique. Pour ce qui est de la seconde forme, l'IC se caractérise par une dysfonction diastolique, impliquant que la fraction d'éjection est préservée, c'est-à-dire plus de 50 %; d'où l'appellation d'IC diastolique (Mosterd & Hoes, 2007). De l'avis de Mosterd et Hoes (2007), les termes « IC systolique » et « IC diastolique » ne sont pas mutuellement exclusifs car il demeure toujours possible de noter des anomalies diastoliques chez une personne souffrant d'IC avec une fraction d'éjection

---

<sup>3</sup> La fraction d'éjection représente le pourcentage du volume sanguin contenu dans le ventricule gauche à la fin de la diastole et éjecté lors de la systole. La valeur normale se situe aux environs de 50-60%.

réduite. Par conséquent, il est plus juste de recourir aux termes « IC avec une fraction d'éjection réduite » et « IC avec une fraction d'éjection préservée ». Quelle que soit la forme, les personnes, qui souffrent d'IC, connaissent d'importantes fluctuations de leur condition de santé (Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006; Hemani & Letizia, 2008; Lesman-Leegte et al., 2009; Usher & Cammarata, 2009), notamment sur le plan de leurs capacités fonctionnelles. Pour évaluer cliniquement cette capacité fonctionnelle et documenter l'évolution même de la maladie cardiaque, les professionnels de la santé se sont dotés, de convention, de l'échelle de classification fonctionnelle de la New York Heart Association (NYHA) (American Heart Association, 2009b; Bennett, Riegel, Bittner, & Nichols, 2002). Les chercheurs retiennent fréquemment cette classification en vue d'évaluer la sévérité de l'IC des participants à leurs études.

## **IC au féminin**

De nos jours, de nombreux auteurs reconnaissent l'existence de différences entre l'IC au féminin et celle au masculin (Galvao & ADHERE Scientific Advisory Committee Investigators, 2005; Heo, Moser, & Widener, 2007; Lund & Mancini, 2004). Ces différences sont abordées pour les aspects suivants : la prévalence et l'incidence, les étiologies et les facteurs de risque, les taux d'hospitalisation, le taux de survie et le suivi médical. Finalement, en guise de synthèse suit un portrait physiopathologique de l'IC au féminin.

## **Prévalence et incidence**

La prévalence et l'incidence associées à l'IC continuent de s'accroître (Macabasco-O'Connell et al., 2010). Cependant, il est, selon la Fondation des maladies du cœur du Canada (2003), plutôt difficile d'évaluer avec précision la prévalence en raison du système actuel de surveillance des maladies cardiovasculaires. Celui-ci se base principalement sur les honoraires facturés par les médecins de même que sur les données d'hospitalisation et de mortalité au Canada. Bien que plus fiable que les enquêtes conduites auprès de la

population, ce système de surveillance implique que tous les cas d'IC soient rapportés par les médecins. Seules quelques enquêtes importantes telles l'Enquête nationale sur la santé de la population de Statistique Canada et l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes peuvent nous donner une idée, bien sommaire, de la prévalence. La Fondation des maladies du cœur du Canada (2003) rapporte, en se basant sur des données de Statistique Canada, qu'en 2000, la prévalence des problèmes cardiaques en général a augmenté chez la population âgée de plus de 50 ans, tant féminine que masculine. Vers l'âge de 70 ans, une femme sur cinq et un homme sur quatre déclarent avoir des problèmes cardiaques. Ceci dit, nombre d'auteurs s'appuient sur des études américaines reconnues (p. ex., Framingham Heart Study-FHS, National Health and Nutrition Examination Survey-NHANES) pour mentionner qu'en globalité, le taux de prévalence est similaire pour les hommes et les femmes (American Heart Association, 2006; Stromberg & Martensson, 2003). Quant à l'incidence, son taux s'avère, par contre, plus élevé pour la gent masculine (Kannel, 2000; Stromberg & Martensson, 2003; Stromberg, Martensson, & Fridlund, 2004). Pour les gens âgés de plus de 45 ans, American Heart Association (2010a) avance le nombre de 670 000 nouveaux cas d'IC sans toutefois préciser le nombre selon le genre.

Dans l'avenir, une augmentation de la prévalence et de l'incidence de l'IC risque de survenir au sein de la population féminine, et ce, pour deux raisons : le vieillissement de la population (Alehagen, Ericsson, & Dahlstrom, 2009) et les avancées thérapeutiques liées plus particulièrement à la maladie ischémique (Colonna et al., 2003; Paton et al., 2007). Il appert toutefois que les traitements médicaux et chirurgicaux (p. ex., les agents pharmacologiques, l'angioplastie, le pontage coronarien) s'en tiennent, pour la plupart, à procurer un soulagement temporaire de la maladie cardiaque en minimisant les symptômes associés, en améliorant la capacité fonctionnelle et en prolongeant la vie des personnes (Dunderdale, Furze, Thompson, Beer, & Miles, 2007; Fondation des maladies du cœur du Canada, 2003). Cela étant, l'IC est considérée comme une maladie chronique. Par voie de conséquence, plusieurs auteurs (American Heart Association, 2010a; Barker, Mullooly, &

Getchell, 2006; Mosterd & Hoes, 2007; Plach, 2008; Stewart, MacIntyre, & McMurray, 2004) envisagent même que l'IC devienne épidémique en Amérique du Nord.

### **Étiologies et facteurs de risque**

Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'IC découle souvent d'autres problèmes cardiaques existant. Dans les faits, l'étiologie et les facteurs de risque viennent influencer le développement de l'IC (Lund & Mancini, 2004). La maladie coronarienne (incluant l'infarctus du myocarde), l'hypertension artérielle et les maladies valvulaires représentent les causes associées à l'IC les plus couramment rapportées (Halm & Penque, 2000; Lund & Mancini, 2004). Toutefois, la maladie coronarienne est moins à l'origine de l'IC dont souffrent les femmes âgées que celle qui atteint les hommes (Hsich & Pina, 2009; Lund & Mancini, 2004; Rusinaru et al., 2009). Par contre, il importe de noter que si les femmes sont victimes d'un infarctus du myocarde, elles ont 46 % plus de chance de développer, dans les six prochaines années, de l'IC (American Heart Association, 2006). Dans leur revue des écrits, Lund et Mancini (2004) constatent notamment que le diabète, l'obésité et l'inactivité chez les femmes constituent, en somme, les facteurs de risque les plus importants liés à l'IC alors que, chez les hommes, la maladie coronarienne représente ce facteur de risque.

### **Taux d'hospitalisation**

En ce qui a trait au nombre d'hospitalisation en raison d'une IC, il est peu étonnant de constater que son occurrence s'accroît de façon fulgurante chez les personnes âgées (Lepage, 2008). Au Canada, Johansen et ses collègues (2003) estiment que d'ici 2025, le nombre annuel d'hospitalisations lié à l'IC risque de doubler. Quant à savoir si les femmes sont plus ou moins sujettes d'être hospitalisées pour une décompensation cardiaque que leurs homologues masculins, les résultats diffèrent selon les études consultées. Certains chercheurs (Deswal & Bozkurt, 2006; Galvao et al., 2006; Howie-Esquivel & Dracup, 2007; Majahalme et al., 2005) soutiennent que les femmes font face à davantage

d'hospitalisations pour l'IC que les hommes. Howie-Esquivel et Dracup (2007) rapportent qu'elles le sont 2,5 fois plus que les hommes. D'autres chercheurs soutiennent plutôt un moindre risque pour ces femmes (Alla et al., 2007; Fondation des maladies du cœur du Canada, 2003; Sheppard, Behloui, Richard, & Pilote, 2005). De l'avis d'Alla et ses collègues (2007), ce risque s'avère plus bas seulement si leur fraction d'éjection du cœur est réduite. Cependant, cette condition ne peut être vérifiée dans les autres études citées.

Quant à la durée de l'hospitalisation, les femmes connaissent une durée de séjour à l'hôpital plus longue comparativement à celle de leurs homologues masculins (Formiga et al., 2008; Sheppard et al., 2005). D'autres données de Santé Canada révèlent que l'IC est souvent considérée comme un facteur secondaire plutôt que le principal facteur contributif à la durée du séjour à l'hôpital (Fondation des maladies du cœur du Canada, 2003). C'est donc dire que des femmes doivent de surcroît faire face à d'autres problèmes de santé tout aussi graves pour nécessiter la prolongation de leur hospitalisation. Cependant, il ne faut pas oublier que les femmes sont souvent plus âgées et que l'âge en soi des personnes malades influence tout autant le temps de séjour hospitalier (Petrie, Dawson, Murdoch, Davie, & McMurray, 1999).

## **Taux de survie**

Plusieurs auteurs affirment que les femmes présentent un meilleur taux de survie que leurs homologues masculins (Barnard, 2005; Hsich & Pina, 2009; Mejhert, Kahan, Edner, & Persson, 2008; Parashar et al., 2009; Rosengren & Hauptman, 2008). Selon l'American Heart Association (2010b), 45 % des femmes contre 59 % des hommes mourront moins de cinq ans suite à un diagnostic d'IC. Quelques auteurs partagent cette affirmation pour les femmes dont l'étiologie de leur IC n'est pas une cardiopathie ischémique (Mullens et al., 2008). Dans les cas où l'IC découle d'une telle cardiopathie, le taux de survie des femmes s'apparente ou est plus bas que celui des hommes (Adams et al., 1996; Mullens et al., 2008).

## **Suivi médical**

Pour avoir une idée du contexte dans lequel ces femmes ont évolué ou évoluent, il nous apparaît nécessaire de glisser quelques mots sur le suivi médical de ces dernières. D'une part, elles sont davantage sous les soins d'un médecin généraliste contrairement aux hommes qui, eux, sont davantage suivis par un cardiologue (Levy et al., 2002; Mosterd & Hoes, 2007; Rathore et al., 2005). Or, elles sont plus souvent admises dans un département de médecine générale plutôt que dans un département de cardiologie (Lenzen et al., 2008; Opasich et al., 2004). D'autre part, comparativement à leurs homologues masculins, elles bénéficient moins des procédures diagnostiques comme la coronarographie, l'échographie cardiaque, le test d'exercice à l'effort et le Holter (Lenzen et al., 2008; Opasich et al., 2004; Rathore et al., 2005). De leur étude menée au Québec, Sheppard et ses collègues (2005) obtiennent des résultats similaires. Ils concluent que les femmes bénéficient moins d'un examen de santé réalisé par un cardiologue ainsi que de diverses procédures liées aux cardiopathies, et ce, tout au moins dans l'année qui suit une première hospitalisation en raison de l'IC. De l'avis de Simon, Mary-Krause, Funck-Brentano et Jaillon (2001), il existe un pourcentage significativement élevé de femmes dont la cause de leur IC demeure inconnue car aucune coronarographie n'a été réalisée ce qui rend possible une classification erronée de la forme même (systolique ou diastolique ou les deux) de l'IC. De cette façon, des femmes peuvent se voir, une fois de plus, exclues d'importants essais cliniques privant ainsi la communauté scientifique de connaissances empiriques liées à la clientèle féminine.

## **Synthèse du portrait physiopathologique de l'IC au féminin**

De manière à résumer l'ensemble de ces dernières connaissances découlant des écrits consultés au sujet de l'IC chez la gent féminine, nous brosons en quelque sorte, dans les lignes qui suivent, un portrait physiopathologique sommaire de l'IC au féminin. Il s'agit d'une femme âgée de plus de 50 ans qui mène une vie plutôt sédentaire et qui risque de souffrir d'au moins un des problèmes de santé suivants : hypertension artérielle, diabète et



obésité. Lorsqu'elle souffre d'une maladie coronarienne, même si moins diagnostiquée chez la gent féminine, elle risque, quasi une fois sur deux, de développer de l'IC dans les six prochaines années. Elle bénéficie moins des procédures diagnostiques et, par le fait même, n'est pas toujours informée de l'étiologie de son IC et est moins éligible à participer à des essais cliniques. Il en est de même lorsqu'elle présente une IC avec une fraction d'éjection préservée. Connaissant d'importantes fluctuations de sa condition de santé, elle est, sur le plan médical, plus souvent sous la responsabilité d'un médecin généraliste plutôt que d'un cardiologue et, si elle doit être hospitalisée, c'est dans un département de médecine générale. Par contre, il n'existe aucun consensus à savoir si elle séjourne à l'hôpital plus ou moins fréquemment que son homologue masculin.

## **Expérience de l'IC au féminin**

Derrière un tel portrait physiopathologique de l'IC chez la femme se dissimulent diverses expériences qui suscitent de plus en plus l'intérêt de la communauté scientifique. À lumière des études recensées, il ressort différentes facettes de l'expérience des femmes. Cependant, le nombre de ces études nous contraint, par souci de synthèse, à faire le choix de nous limiter à la présentation des résultats. Il est question des facettes qui suivent : leur expérience en général, leur perception de la santé, leurs symptômes encourus par l'IC, la dépression, leur qualité de vie et celle reliée à la santé, leur soutien social et leur pratique des autosoins. Toujours en guise de résumé suit un portrait féminin de l'expérience de l'IC.

### **Expérience en général**

La recension des écrits a permis d'identifier quatre études qualitatives pertinentes quant à l'expérience de vie de femmes atteintes d'IC. Différents thèmes en sont dégagés. Dans une première étude, Rhodes et Bowles (2002) s'intéressent à l'expérience de vivre avec l'IC de cinq femmes âgées entre 60 et 90 ans. L'analyse des données permet aux chercheuses de ressortir quatre thèmes et leurs sous-thèmes. Le premier thème est la reconnaissance des pertes de leur vie notamment les pertes physiques, sociales et

financières en plus de la menace ou l'impression de perdre le contrôle de leur propre vie. Le deuxième thème, l'acceptation des pertes comme se permettre de ne pouvoir terminer des tâches, apprendre à accepter leurs limitations physiques et miser davantage sur les aspects positifs de leur vie. Par contre, l'acceptation des pertes n'est pas suffisante pour ces femmes qui souhaitent mener une vie remplie de sens. De là provient, le troisième thème, l'importance d'apporter des changements dans leur vie tel que changer leurs habitudes de vie et développer de nouvelles façons d'accomplir les tâches quotidiennes en vue de préserver leur énergie. Le quatrième et dernier thème identifié porte sur l'intensification de leurs relations avec leur famille, leurs amis et leur Dieu. Dans une seconde étude, Paton et ses collaboratrices (2007) tendent à souligner les défis quotidiens de sept femmes dont l'âge varie entre 45 et 75 ans et à explorer de quelles façons elles donnent un sens et assument ces défis. De l'analyse de verbatim complétée, elles dégagent, pour leur part, trois thèmes : le recalibrage du temps et de l'espace en tant que processus intuitif et cognitif pour discerner le lien entre ses activités et ses symptômes liés à l'IC; l'équilibre entre les désirs, la faisabilité et l'espoir dans le contexte de la maladie; et finalement, la reconnaissance de pertes dans la persévérance via l'incertitude du quotidien.

Pour ce qui est de la troisième étude traitant de l'expérience de la gent féminine, Martensson et ses collègues (1998) s'intéressent à décrire comment 12 femmes âgées de plus de 65 ans conçoivent leur situation de vie. De leur analyse, les chercheurs soutiennent que, pour ces femmes, le fait de prendre conscience de leurs limites quant aux habiletés à mener à bien des tâches ménagères et à soutenir les personnes de leur entourage, engendre de l'anxiété et de l'insécurité. Une telle situation peut induire un sentiment de nullité chez ces femmes qui doutent déjà de leurs capacités physiques et qui nourrissent la crainte de devenir un fardeau pour leur entourage. Ainsi, s'installe pour elles un cercle vicieux dans lequel elles se sentent limitées et impuissantes. Ces mêmes auteurs effectuent une autre étude dans laquelle ils (1997) se préoccupent de l'expérience des hommes atteints d'IC et constatent que le sentiment d'être un fardeau pour l'entourage semble être davantage le lot des femmes que celui des hommes (Martensson et al., 1997, 1998).

Quant à la quatrième et dernière recherche qualitative liée à l'expérience générale des femmes, Costello et Boblin (2004) explorent l'expérience de six Canadiens répartis en trois groupes d'âge. À partir de 13 thèmes qui émergent de l'analyse des données, les auteures formulent les trois propositions suivantes : les conséquences psychosociales de l'IC sont plus importantes que les conséquences physiques; les femmes sont plus sujettes à vivre de la peur que les hommes; et enfin, l'âge des personnes influence l'expérience considérant le fait que, contrairement aux personnes plus âgées, les plus jeunes personnes font davantage référence aux expériences physiques et à la dépression. Ces propositions soulèvent des différences intéressantes quant au genre et à l'âge de personnes qui sont sensiblement touchés dans leur capacité fonctionnelle par leur IC. Il importe cependant de souligner que Costello et Boblin (2004) s'appuient sur un nombre très restreint de cas soit un homme et une femme pour chacun de ces groupes d'âge : les 30 à 50 ans, les 51 à 60 ans et les 61 ans et plus. En somme, l'exploration de l'expérience de vie des femmes permet déjà de constater que plusieurs aspects de leur vie sont touchés par l'IC en raison des nombreuses pertes ou défis à relever.

### **Perception de la santé**

Dans le cadre de leur étude mixte, Evangelista et ses collaboratrices (2001) s'intéressent à la perception de la santé et à l'adaptation psychosociale. Elles ciblent 16 femmes et 16 hommes atteints d'IC dont la moyenne d'âge est plus jeune que celle de plusieurs autres études recensées, soit respectivement de 56 ans et 48 ans. Des analyses, il ressort que les femmes perçoivent avoir une meilleure santé et démontrent un niveau d'adaptation psychosociale supérieure que leurs homologues masculins. De plus, l'équipe d'Evangelista (2001) constate aussi que ces femmes attribuent à l'IC davantage de significations à connotation positive telle une seconde chance de vivre, un défi à relever alors que, pour les hommes, la connotation de cette maladie est plutôt négative en étant perçue comme un ennemi, une faiblesse présente chez la personne atteinte. Malgré l'intérêt de ces résultats pour notre préoccupation de recherche, il faut rappeler que, pour la partie

quantitative de cette étude, plusieurs instruments ont été utilisés avec un nombre de sujets très limité.

### **Symptômes encourus par l'IC**

Vivre au quotidien avec l'IC signifie aussi devoir composer avec divers symptômes et particulièrement la dyspnée et la fatigue qui sont traitées dans quatre études quantitatives. À propos de l'expérience de la dyspnée, Ekman et ses collègues (2005) explorent l'influence du genre sur la description de ce symptôme chez 40 femmes et chez 47 hommes atteints d'IC âgés en moyenne de 75,6 ans. Seulement trois des 11 descripteurs de la dyspnée se sont avérés significativement plus élevés chez les hommes comparativement à aucun descripteur chez les femmes. Selon ces chercheurs, ces femmes tendent à décrire plus vaguement la dyspnée et avec plus de diversité par opposition aux hommes. Voilà que dans une autre étude, Nordgren et Sorensen (2003) passent en revue 80 dossiers médicaux en vue d'identifier les symptômes avec lesquels les personnes âgées de plus de 75 ans ont eu à composer dans les six derniers mois de la phase terminale de l'IC. De la panoplie de symptômes dénombrés, la dyspnée demeure le symptôme le plus commun chez 86 % des femmes et chez 90 % des hommes.

Quant à la fatigue vécue par les femmes affectées par l'IC, elle fait l'objet de deux études. Dans l'une, Plach, Heidrich et Jeske (2006) évaluent les représentations de la fatigue à savoir si elles sont reliées à la santé physique, à l'utilisation des soins de santé et au bien-être psychologique de 169 femmes. De cette étude, il en découle que les femmes sont d'avis que leur fatigue, causée par l'IC, est chronique et qu'elle entraîne des conséquences graves pour elles et leur entourage. On relate que les femmes d'âge moyen (les 40 à 64 ans) rapportent davantage de détresse psychologique et de conséquences sévères en raison de leur fatigue que les femmes plus âgées (les 65-74 ans et les 75 ans et plus). Qui plus est, un niveau élevé de détresse psychologique liée à la fatigue est associé à une plus grande utilisation des soins de santé. Dans l'autre étude, Ekman et Ehrenberg (2002) comparent l'expérience de 66 femmes et de 92 hommes hospitalisés avec l'IC. Les

résultats démontrent qu'en général, la description de l'expérience, incluant aussi celle de la fatigue, s'avère très semblable entre les gents féminine et masculine. Par contre, on constate que davantage de femmes que d'hommes attribuent la cause de leur fatigue à l'âge avancé. Mais il importe aussi de mentionner que la moyenne d'âge des femmes est plus élevée que celle des hommes soit 83 ans contre 78 ans.

## **Dépression**

En ce qui concerne la dépression, pas moins de six études quantitatives traitent de ce sujet vécue chez les femmes souffrant d'IC (Freedland et al., 2003; Gottlieb et al., 2004; Gutierrez & Davis, 1999; Lesman-Leegte et al., 2008; Lesman-Leegte, Jaarsma, Sanderman, Linssen, & van Veldhuisen, 2006; Rutledge, Reis, Linke, Greenberg, & Mills, 2006). Il s'avère que tous les chercheurs de ces études en arrivent à la même conclusion voulant que la dépression affecte davantage les femmes que les hommes atteints d'IC, et ce, peu importe les instruments de mesure privilégiés. Un tel consensus nous amène ainsi à ne faire état que des résultats complémentaires provenant de ces recherches. Freedland et al. (2003) rapportent que la dépression affecte significativement plus de femmes qui sont incapables de travailler en raison de leur condition de santé, nécessitant de l'aide pour leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) et se situant dans une classe fonctionnelle de la NYHA plus élevée. Suite à leur étude, Lesman-Leegte et al. (2008) soutiennent ce résultat lié à la classe fonctionnelle. Considérant que la classification de la NYHA découle principalement de la manifestation des symptômes associés à l'IC, il appert peu étonnant que Lesman-Leegte et al. fassent le constat que la dépression est aussi associée à la santé physique et aux symptômes encourus par l'IC des femmes. Par contre, Gutierrez et Davis (1999) n'observent pas de lien entre la classe fonctionnelle et la dépression chez les femmes mais uniquement chez les hommes. Cette conclusion de Gutierrez et Davis nous paraît peu fondée pour deux raisons. La première porte sur l'interprétation même des résultats obtenus. Le seul fait que tous les cas masculins de dépression se retrouvent dans la classe III de la maladie cardiaque alors que les cas féminins sont répartis dans la classe II

ou III, amène Gutierrez et Davis à retenir la sévérité de l'IC comme étant un facteur important uniquement pour les hommes. Quant à la seconde raison, elle a trait au petit échantillon constitué seulement de 40 patients dont 20 femmes. De plus, certains auteurs (Freedland et al., 2003; Lesman-Leegte et al., 2008) observent que les femmes plus jeunes sont davantage touchées des symptômes de dépression. L'équipe de Freedland fait référence aux femmes de 60 ans et moins tandis que celle de Lesman-Leegte constate par ailleurs que les femmes déprimées sont à peine plus jeunes que celles qui ne le sont pas, soit 71 ans contre 73 ans.

### **Qualité de vie**

Nul doute que plusieurs chercheurs (Bennett et al., 1998; Chin & Goldman, 1998; Cline, Bjorck-Linne, Israelsson, Willenheimer, & Erhardt, 1999; Franzen, Saveman, & Blomqvist, 2007; Friedman, 2003; Gott et al., 2006; Heo, Moser, & Widener, 2007; Hou et al., 2004; Lesman-Leegte et al., 2009; Rao, Asadi-Lari, Walsh, Wilcox, & Gray, 2006; Riedinger et al., 2000, 2002; Riedinger et al., 2001; Riegel et al., 2003) s'intéressent à la qualité de vie des femmes atteintes d'IC.

De ces études quantitatives consultées, tous les chercheurs sont d'avis que la qualité de vie des femmes atteintes d'IC est davantage compromise que celle de leurs homologues masculins. Ce même constat est fait, et ce, qu'elles aient une fraction d'éjection du cœur préservée ou réduite (Rao et al., 2006). De plus, lorsque comparées à des personnes, hommes ou femmes, qui souffrent de maladies chroniques comme l'hypertension, la maladie de Parkinson et le cancer, ces femmes atteintes d'IC continuent d'afficher une moins bonne qualité de vie (Riedinger et al., 2002). Divers facteurs contribuent à l'atteinte de leur qualité de vie. On compte une classe fonctionnelle de la NYHA plus élevée (Cline et al., 1999; Gott et al., 2006; Riedinger et al., 2000), une capacité physique plus restreinte (Friedman, 2003), une pauvre perception de leur état de santé physique (Bennett et al., 1998), une condition de santé altérée par davantage de symptômes physiques (Bennett et al., 1998; Heo et al., 2007; Riedinger et al., 2000). Outre ces facteurs sur le plan physique,

les symptômes de dépression et les comorbidités affectant certaines de ces femmes affectent aussi leur qualité de vie (Gott et al., 2006; Lesman-Leegte et al., 2009; Riegel et al., 2003).

Cependant, deux équipes de chercheurs (Riedinger et al., 2001; Riegel et al., 2003) présentent des résultats différents en matière de qualité de vie lorsqu'elles contrôlent pour l'âge, la fraction d'éjection du cœur et la classe fonctionnelle de la NYHA. Selon l'équipe de Riedinger (2001), les femmes connaissent une moins bonne qualité de vie comparativement à celle des hommes notamment en ce qui a trait aux AVQ et aux activités sociales, et ce, en dépit de ces contrôles dans son étude. Pour ce qui est de l'équipe de Riegel (2003) qui ajoute le statut civil aux autres mêmes variables contrôlées, elle rapporte plutôt que la qualité de vie des femmes est à peine pire que celle des hommes. Mise à part la dimension affective de la qualité de vie, aucune autre dimension n'arrive à une différence significative. Même qu'à trois mois, les hommes et les femmes rapportent une amélioration notable et même comparable de leur qualité de vie. Quant aux différences rapportées en matière de qualité de vie entre la présente étude et les précédentes, il importe de reconnaître entre autres le recours à différents instruments de mesure.

La perspective d'une amélioration de la qualité de vie chez les femmes aux prises avec l'IC est néanmoins soulevée dans d'autres études. Chin et Goldman (1998) rapportent que la qualité de vie des femmes et des hommes s'améliore au cours de l'année qui suit leur admission dans un centre hospitalier universitaire. Par contre, elle demeure généralement peu élevée, notamment chez les femmes. Ces dernières connaissent, un an après leur admission, moins d'amélioration sur le plan physique comparativement aux hommes, et ce, même après un contrôle des variables médicales et socioéconomiques ainsi que des résultats obtenus sur la qualité de vie à l'admission. Dans une étude comparative auprès de personnes dont la moyenne d'âge est beaucoup plus jeune soit 57,6 ans, l'équipe de Hou (2004) constate que les femmes obtiennent, au premier temps de l'étude, des résultats significativement moins élevés que les hommes, plus particulièrement pour les dimensions affectives de la qualité de vie liée à la santé. Au dernier temps, soit 26 semaines plus tard,

ils notent par contre une amélioration plus marquée de la qualité de vie liée à la santé chez les femmes âgées de moins de 65 ans.

Considérée souvent comme une dimension de la qualité de vie des gens malades, la spiritualité fait l'objet, à notre connaissance, d'une seule étude auprès de la clientèle féminine atteinte d'IC. Selon Beery et ses collègues (2002), la spiritualité explique 24 % de la variance de la qualité de vie globale. Par contre, l'équipe ne constate aucune différence significative entre le genre des personnes et leur bien-être spirituel ou leur qualité de vie. Il appert que la spiritualité semble avoir un effet appréciable sur la qualité de vie des personnes qui composent avec l'IC.

### **Soutien social**

Le soutien social est un autre aspect étudié de l'expérience des femmes aux prises avec l'IC (Bennett et al., 2001; Friedman, 1997; Krumholz et al., 1998). De l'avis de Friedman (1997), la principale source de leurs soutiens, tant affectif qu'instrumental, demeure, même après 18 mois, leurs enfants à l'exception des femmes mariées qui identifient, pour leur part, leur conjoint. De l'étude de Bennett et al. (2001), il ressort que le soutien social perçu se situe entre un niveau modéré et un niveau élevé. Par contre, de grandes variations sont observées au fil du temps. Toutes les femmes, qu'elles soient âgées de moins de 65 ans ou de 65 ans et plus, perçoivent davantage de soutien social que leurs homologues masculins âgés de moins de 65 ans. Particulier à la gent féminine, l'équipe de Krumholz (1998) fait état qu'un lien significatif existe entre l'absence de soutien affectif et l'augmentation des événements cardiovasculaires. Cette étude démontre que les femmes, ayant un soutien inadéquat, sont trois fois plus sujettes d'être confrontées à de nouvelles hospitalisations en raison de l'IC au cours de l'année comparativement à celles qui bénéficient amplement de soutien.



## **Pratique des autosoins**

La pratique des autosoins, un tout autre aspect de l'expérience des femmes, est abordée dans deux études. Selon Riegel (Riegel et al., 2004), les autosoins sont « les comportements par lesquels la personne décide de poser des gestes concrets pour maintenir une stabilité physiologique de sa condition de santé et faire face à la survenue de symptômes » [traduction libre] (p. 351). Dans la première étude quantitative, Gary (2006) rapporte que 62 % des femmes soutiennent avoir reçu des renseignements en matière d'IC et la plupart d'entre elles considèrent leurs connaissances à ce sujet comme passables à bonnes. Et pourtant, peu de femmes s'adonnent à la restriction du sodium dans leur alimentation, à la pesée quotidienne et au contrôle de leurs symptômes associés à l'IC, et ce, en dépit de toute la portée représentée par la pratique de ces autosoins pour la clientèle cardiaque. Toutefois, la prise de médicaments, quant à elle, est le seul autosoin le plus pratiqué par 72 % de ces femmes. De son étude, Gary conclut que l'âge avancé et le statut socio-économique faible influencent la pratique des autosoins inadéquats et l'obtention de résultats cliniques négatifs. Quant à la seconde étude, Heo et ses collègues (2008) constatent un manque d'assiduité dans la pratique des autosoins tant chez les femmes que chez les hommes atteints d'IC. Cependant, les facteurs jugés importants à leur pratique diffèrent selon le genre. Pour les femmes, on retient une plus grande confiance dans la pratique des autosoins et une capacité fonctionnelle plus restreinte. De l'avis de ces auteurs, les femmes ayant une meilleure capacité fonctionnelle ne s'engageraient pas autant dans la pratique des autosoins que celles ayant une capacité plus restreinte.

## **Synthèse du portrait féminin de l'expérience de l'IC**

Dans l'ensemble, les résultats rapportés à propos des femmes nous offrent, à nouveau, la possibilité de tracer un autre portrait de la gent féminine en s'appliquant, cette fois, à peindre son expérience de l'IC. Être une femme aux prises avec l'IC, c'est vivre avec des restrictions considérables à l'activité physique et, par le fait même, se voir

contrainte dans ses habiletés à mener à bien ses AVQ. Elle doit faire face à la dyspnée à l'effort voire même au repos et elle décrit de manière plus vague et avec plus de diversité cette expérience de la dyspnée. Cette dernière s'avère souvent la principale responsable de la fatigue éprouvée par la femme. Par contre, la femme tend plutôt à rendre son âge avancé responsable de sa fatigue chronique. Être une femme atteinte d'IC, c'est aussi vivre avec des sentiments d'anxiété, d'impuissance et de crainte d'être un fardeau pour son entourage. Comparativement aux conséquences physiques de cette maladie cardiaque, la femme âgée considère les conséquences psychosociales encore plus graves. Elle souffre davantage de dépression que son homologue masculin. De plus, les éléments suivants affectent sa qualité de vie : être très symptomatique, souffrir de dépression et d'au moins deux comorbidités, avoir une piètre perception de son état de santé physique, souffrir d'une IC dont la classe fonctionnelle est plus élevée selon la NYHA. Comparée à une personne atteinte d'une autre maladie chronique, elle continue à expérimenter une moins bonne qualité de vie. Tout au long de son expérience, la femme tend à avoir une meilleure perception de sa santé en attribuant à l'IC davantage de significations à connotation positive. Sa principale source de soutiens, tant affectif qu'instrumental, demeure son conjoint. En l'absence de ce dernier, la femme se tourne vers ses enfants. Parallèlement à son homologue âgé de moins de 65 ans, la femme de tous âges perçoit davantage de soutien social. Cependant, si celui-ci est inadéquat, elle court le risque d'être confrontée à de nouvelles hospitalisations en raison de l'IC au cours de l'année. En somme, l'exploration de l'expérience de vie propre à cette femme rend compte, une fois de plus, qu'aucun aspect de la vie de celle-ci ne semble échapper aux bouleversements de l'IC en raison des nombreuses pertes, selon certains auteurs ou en raison des nombreux défis, selon d'autres. Des défis à relever qui invitent entre autres, la femme à s'engager dans un processus de résilience. Dans la prochaine section, est traitée l'expérience du partenaire vis-à-vis l'IC.

## **Expérience des partenaires<sup>4</sup> de personnes atteintes d'IC**

À notre connaissance, aucune recherche ne porte spécifiquement sur l'expérience des conjoints de femmes affectées par l'IC. Question de faire ressortir tout au moins un aperçu des connaissances liées à l'expérience des partenaires en général, nous retenons les six études répertoriées dans les écrits qui ciblent les partenaires, hommes ou femmes, de personnes souffrant d'IC. Il appert que les différences liées au genre du partenaire sont examinées dans une seule étude, bien qu'elle soit, à la fois, peu récente et souvent citée dans les écrits actuels c'est-à-dire celle de Karmilovich (1994). Dans les autres études, le genre est non seulement non considéré mais les partenaires masculins sont minoritairement représentés. De manière à bien faire ressortir cette minorité, nous jugeons pertinent de préciser la répartition des participants pour chaque étude. Il est question principalement de leur expérience générale et celle d'être soignant, leur bien-être personnel et leur soutien offert à la personne atteinte d'IC.

### **Expérience en général**

L'expérience proprement dite des partenaires de ces personnes est traitée dans une étude qualitative menée par Luttik, Blaauwbroek, Dijker et Jaarsma (2007). Treize partenaires, dont trois hommes, connaissent effectivement de nombreux changements. Sur le plan de leur vie personnelle, le soutien apporté à ces personnes atteintes d'IC dans leurs AVQ nécessite de fréquentes modifications à leur horaire quotidien, ce qui les oblige à ajuster leurs activités communes. Quant à leur vie conjugale, ils rapportent des difficultés en matière de communication et de sexualité. Rétablir un nouvel équilibre dans leur vie de couple représente un très grand défi. D'autres changements s'opèrent sur le plan de l'adaptation, notamment lors de la phase aiguë de l'IC alors qu'un très haut niveau d'anxiété puisse interférer dans la mise en place de stratégies d'adaptation appropriées.

---

<sup>4</sup> Dans ce chapitre, le terme « partenaire » réfère à « conjoint » ou à « conjointe » de la personne atteinte d'IC. Conséquemment, ce terme englobe tant les conjoints que les conjointes.

Enfin, des changements relatifs au soutien surviennent. Les enfants représentent leur principale source de soutien tant instrumental qu'affectif. Quant au soutien offert par les professionnels de la santé, les partenaires le considèrent satisfaisant tout en déplorant leur manque d'implication en ce qui a trait aux soins à la personne atteinte d'IC. En général, les chercheurs soutiennent qu'en dépit du fait que la plupart des partenaires semblent bien s'adapter, les bouleversements de l'IC sur leur vie demeurent grands.

### **Expérience d'être soignant**

L'expérience d'être soignant fait l'objet de deux études quantitatives recensées. Une première cible 11 partenaires de la gent masculine et 30 autres de la gent féminine de personnes atteintes d'IC. Karmilovich (1994) explore d'abord les exigences associées au prendre soin et par la suite, la relation entre le fardeau d'être soignant et l'expérience de stress connue par ces partenaires. En plus de devoir composer avec leur propre condition de santé et avec les soins offerts à la personne atteinte d'IC, 70 % des partenaires affirment assumer également les soins pour d'autres gens de leur entourage tels les enfants, les personnes âgées. Dans cette étude, Karmilovich identifie une relation significative entre le niveau de stress et le nombre d'activités de soignants ainsi que la perception des difficultés rattachées à ces activités. De plus, une différence significative entre les partenaires, soignants ou soignantes, est notée en ce qui a trait au nombre d'activités effectuées en tant que soignant et aux difficultés perçues à les réaliser. Les partenaires soignants éprouvent plus spécifiquement de difficulté à composer avec les activités de soignant liées à la supervision et aux responsabilités inhérentes à leur rôle. Bien que les résultats demeurent intéressants, il faut reconnaître qu'un petit échantillon a été privilégié et que la situation des couples a aussi changé depuis les années 90.

Dans une seconde étude qui cible, cette fois, 357 partenaires, dont 25 % sont des soignants masculins, l'équipe de Luttik (2007) observe que les capacités physiques de la personne atteinte d'IC ne sont associées significativement qu'à deux des trois aspects du fardeau d'être soignant : la perturbation de l'horaire quotidien et la perte de la force

physique; excluant ainsi le manque de soutien familial. Étonnamment, la sévérité de l'IC définie par la fraction d'éjection du cœur et par le nombre de comorbidités n'est aucunement associée au fardeau du soignant. Ce dernier semble plutôt associé à la santé mentale même du partenaire et aux soins de base à prodiguer à la personne atteinte d'IC. Les chercheurs ne trouvent aucune différence entre le fardeau du soignant de la gent féminine et celui de la gent masculine en termes de perturbation de l'horaire quotidien et de perte de la capacité physique. Toutefois, lorsque défini comme une impression de manquer de soutien familial, le fardeau du soignant s'avère significativement plus élevé pour les femmes partenaires. De par notre intérêt pour les couples aux prises avec l'IC, il importe de souligner qu'aucun lien entre la qualité évaluée par les partenaires de leur relation conjugale et l'un des trois aspects constituant le fardeau du soignant n'est noté. Par contre, il faut reconnaître que des valeurs limites en matière de qualité de la relation conjugale sont présentées pour la perturbation de l'horaire quotidien et la perte de la capacité physique. Il demeure aussi possible que la mesure de la qualité de la relation conjugale provenant d'un seul item puisse expliquer ces résultats.

### **Bien-être affectif**

Le bien-être de 69 partenaires, soit 25 % d'hommes, de personnes affectées par l'IC retient principalement l'attention de l'équipe de Dracup (2004). Dans son étude quantitative, cette équipe rapporte que la perception de contrôle de même que l'âge sont en réalité associés au bien-être affectif des partenaires. Ces derniers, qui perçoivent leur contrôle à un niveau plus élevé, présentent un bien-être affectif significativement plus élevé que ceux qui le perçoivent à un faible niveau. L'équipe note également que les partenaires plus âgés présentent, quant à eux, un niveau de bien-être affectif plus élevé comparativement à ceux plus jeunes.

## **Soutien de la part du partenaire**

Dans les faits, les partenaires de vie sont souvent interpellés pour assurer le soutien de personnes aux prises avec l'IC. Malgré l'importance de ce soutien, tel que le soulignent les études traitant spécifiquement des femmes atteintes d'IC, seulement deux études qualitatives menées auprès des partenaires sont identifiées. Dans une première étude qualitative menée auprès de 23 partenaires dont 35 % d'hommes, Martensson et son équipe (2001) identifient 193 situations décisives. Certaines dites positives affectent favorablement l'habileté des partenaires à assurer leur soutien à la personne cardiaque alors que d'autres dites négatives leur sont défavorables. Bien qu'aucune distinction associée au genre des partenaires ne soit rapportée, il est intéressant de souligner que les partenaires, recevant une attention particulière et étant considérés comme des personnes précieuses, s'impliquent davantage dans les soins physiques de la personne cardiaque. Par opposition, cette étude démontre aussi que les partenaires maintenus à l'écart par la personne cardiaque, isolés socialement et bénéficiant d'un pauvre soutien de la part des enfants, des amis et des professionnels de la santé, se sentent comme des étrangers.

Dans une seconde étude qualitative réalisée auprès de 25 partenaires, dont 40 % d'hommes, de personnes atteintes d'IC, Brostrom et ses collègues (2003) identifient les situations favorables et celles défavorables au soutien. Le domaine favorable décrit de quelle façon l'adaptation des partenaires aux situations pratiques ou psychosociales de même que l'aide reçue d'autres personnes qui affectent positivement leur soutien à la personne cardiaque. L'autre, défavorable, décrit plutôt de quelle façon les situations suivantes influencent négativement leur soutien à la personne malade : les perturbations du sommeil engendrées par les symptômes de cette personne, l'anxiété encourue par l'IC, les contraintes associées aux habitudes de sommeil, l'insatisfaction des soins liés à la situation de sommeil et le fait d'être laissé seul pour composer avec les problèmes.

## **Synthèse du portrait du partenaire de l'expérience de l'IC**

Pour brosser, en tant que résumé, le portrait du partenaire de la personne atteinte d'IC, les écrits recensés sur l'expérience des partenaires nous forcent à faire fi du genre de ces derniers, et ce, pour ces principales raisons : l'absence d'études portant spécifiquement sur les partenaires mâles, le manque de distinction liée au genre des partenaires et la faible représentativité de la gent masculine en tant que partenaire dans les études. Par conséquent, un portrait très général de l'expérience du partenaire de la personne atteinte d'IC peut être tracé. Être partenaire, c'est souvent être soi-même atteint de problèmes de santé chronique et connaître plusieurs changements sur les plans suivants : la vie personnelle, l'adaptation au moment de la phase aiguë de l'IC, la vie conjugale et du soutien provenant des enfants et des professionnels de la santé. Être partenaire, c'est également vivre des situations soit positives, soit négatives. Bénéficier d'une attention particulière et être considéré comme une personne précieuse semblent des situations positives ou favorables qui incitent le partenaire à s'impliquer davantage dans les soins de la personne cardiaque et l'assurer de son soutien. Par ailleurs, se sentir repoussé par la personne atteinte d'IC, être isolé socialement, connaître des perturbations du sommeil liées aux symptômes de cette personne et bénéficier d'un pauvre soutien de la part de l'entourage incluant les professionnels de la santé sont autant de situations défavorables. Ces dernières laissent ainsi le partenaire avec une impression d'étrangeté et viennent influencer négativement son soutien à la personne atteinte d'IC. De plus, il appert que le niveau de stress du partenaire soit significativement lié à sa perception des difficultés rattachées aux activités de soignant. Propre au soignant masculin, ce dernier connaît davantage de difficultés à faire face à celles reliées à la supervision et aux responsabilités qui découlent de son rôle de soignant. Par contre, son fardeau de soignant masculin, en termes de perturbation de l'horaire quotidien et de la perte de la capacité physique, ne diffère pas de celui de son homologue féminin. De plus, le fardeau d'être soignant n'est aucunement associé à la sévérité de l'IC mais il l'est plutôt aux soins de base à prodiguer à la personne atteinte et à la santé mentale même du soignant.

Le partenaire, qui perçoit son contrôle à un niveau plus élevé, présente un bien-être affectif supérieur à celui qui le perçoit à un faible niveau. En somme, les bouleversements de l'IC affectant l'un des membres du couple peuvent aussi être considérables pour l'autre membre.

## **Expérience des couples aux prises avec l'IC**

La revue de la documentation portant sur l'expérience reliée à l'IC serait incomplète si nous ne passions pas en revue les écrits traitant spécifiquement de cette expérience en tant que couple. C'est pourquoi dans le texte qui suit, il est question : de la confiance des membres du couple en la capacité de la personne malade à gérer l'IC, des bouleversements de l'IC dans la vie des membres du couple, de la qualité de vie des membres du couple, de la qualité de la relation conjugale et, finalement, de la vie sexuelle du couple aux prises avec l'IC.

### **Confiance des membres du couple en la capacité de la personne malade à gérer l'IC**

Comme la gestion de l'IC devient une partie intégrante de l'expérience des couples aux prises avec un tel problème de santé chronique, Rohrbaugh et ses collaborateurs (2004) s'intéressent à la confiance qu'ont les couples en la capacité des personnes malades à gérer cette maladie cardiaque. Dans le cadre d'une étude ciblant 191 couples dont seulement 26% des personnes affectées par l'IC proviennent de la gent féminine, ils examinent les évaluations faites par tous les membres des couples de cette capacité (*efficacy*) des personnes malades comme étant des indices de la survie de quatre ans de ces personnes. Ils rapportent que, lorsque les résultats de la confiance des deux membres du couple sont considérés ensemble, seule la confiance des partenaires peut prédire la survie de quatre ans et plus des personnes, et ce, indépendamment de la sévérité même de la maladie. De l'avis des chercheurs, les dimensions propres aux personnes cardiaques ne figurent pas comme les seuls indices prédictifs de l'adaptation réussie à l'IC. Il semble que cette adaptation puisse



aussi être prédite par des données psychosociales collectées auprès des partenaires de celles-ci.

### **Bouleversements de l'IC dans la vie des membres du couple**

Dans une étude qualitative, Pattenden, Roberts et Lewin (2007) explorent à la fois l'expérience de 36 personnes atteintes d'IC, dont 13 femmes, et celle de 20 soignants familiaux<sup>5</sup>, dont seulement deux conjoints masculins. Six thèmes principaux en émergent : composer avec les symptômes, les comorbidités et les difficultés liées aux médicaments multiples, les répercussions de l'anxiété et de la dépression, adapter sa vie à l'IC, les changements de rôles et, finalement, les aspects religieux et culturels. Les membres des couples sont ainsi appelés à composer avec plusieurs aspects de l'expérience de l'IC.

Dans une étude qualitative, Aldred et ses collègues (2005) s'intéressent aux bouleversements de l'IC dans la vie de trois femmes et sept hommes âgés de même que dans la vie de leur partenaire en tant que soignant (4 hommes, 6 femmes). Il ressort que tant la condition des personnes âgées que celle des soignants sont influencées par l'isolement social, le manque d'implication de la part des professionnels de la santé et la confusion entourant le diagnostic. Si plusieurs des participants disent se sentir inquiets face à leur avenir, d'autres mentionnent être clairement informés du pronostic de l'IC et entretenir un discours réaliste par rapport à l'espérance de vie limitée. En outre, les chercheurs relatent que l'IC affecte effectivement tous les aspects de la vie des participants en raison des restrictions à leurs AVQ. Les personnes malades s'avouent également très concernées par le fardeau engendré par l'IC sur leur soignant alors que les soignants ne conceptualisent pas leur propre expérience de cette manière. Pour ce dernier point, il demeure toujours possible que le recours aux entrevues conjointes ait pu gêner, dans le récit de leur expérience, certains partenaires soucieux de protéger la personne malade.

---

<sup>5</sup> Du nombre des soignants familiaux de cette étude figure une fille adulte. Nous avons jugé bon de retenir quand même l'étude pour notre recension considérant le peu d'études récentes ciblant les couples aux prises avec l'IC.

## **Qualité de vie et dépression des membres du couple**

En matière de la qualité de vie, Luttik et ses collègues (2005b) mènent une étude quantitative ciblant 38 personnes hospitalisées en raison de l'IC et leur partenaire. Ils rapportent qu'à un mois de l'hospitalisation, la qualité de vie des partenaires est significativement plus élevée comparativement à celle des personnes atteintes d'IC alors qu'une situation inverse se produit lors de l'hospitalisation. La qualité de vie des partenaires s'avère significativement moins élevée par rapport à celle des personnes cardiaques, et cela, même après avoir contrôlé le genre et l'âge. Il importe de préciser qu'il est question, dans cette étude, d'un échantillon de 38 couples comptant uniquement sept couples dont la femme est atteinte d'IC.

Intéressés par la qualité de vie et la dépression des membres de 47 couples, dont 28% de femmes atteintes d'IC, Pihl et ses collègues (2005) constatent dans une étude quantitative que l'expérience des personnes cardiaques diffère significativement de celle de leur partenaire, et ce, uniquement pour la dimension physique de la qualité de vie. Les personnes cardiaques présentent une plus grande atteinte de leur capacité physique. Quant aux symptômes de dépression, aucune différence significative n'est notée entre les partenaires et les personnes atteintes d'IC. Par contre, la dépression chez ces dernières est positivement liée à la classe fonctionnelle alors que la dépression des partenaires est plutôt positivement liée à l'âge avancée des personnes cardiaques. À nouveau, les chercheurs n'ont pas tenu compte du genre des participants dans leur analyse.

## **Qualité de la relation conjugale**

La qualité de la relation conjugale est l'objet de deux études quantitatives réalisées auprès de couples aux prises avec l'IC. Dans la première étude ciblant 189 personnes cardiaques, dont 26,5 % de femmes et de leur partenaire, Coyne et ses collaborateurs (2001) examinent entre autres la qualité de la relation conjugale comme un indice du taux de survie de quatre ans pour les personnes malades. Ce taux est évalué à 68 % pour les

femmes et à 52,5 % pour les hommes. Il appert que tant la qualité de la relation conjugale que la sévérité de l'IC sont des indices significatifs de la survie. De plus, il est intéressant de mentionner que l'ajustement de la sévérité de l'IC ne diminue en rien la valeur pronostique du fonctionnement conjugal. Ces chercheurs sont d'avis que la qualité de la relation conjugale apparaît même plus importante pour la survie des femmes que pour celle des hommes atteints d'IC.

Cette fois, dans une étude menée auprès de 49 femmes et 128 hommes aux prises avec l'IC de même que leur partenaire, Rohrbaugh et ses collègues (2002) rapportent que 57 % de ces personnes cardiaques et 40 % des partenaires vivent de la détresse psychologique. La différence associée au rôle, d'être la personne malade ou d'être le partenaire, est plus marquée pour les hommes que pour les femmes. Par contre, la différence liée au genre, soit la présence de plus de détresse psychologique chez les femmes que chez les hommes, s'avère plus importante pour les partenaires comparativement aux personnes malades. Bien que cela ne soit pas le cas pour les partenaires, la détresse psychologique des personnes cardiaques est, en quelque sorte, le reflet de la sévérité de l'IC. Par ailleurs, lorsque la détresse psychologique des deux membres du couple s'accroît, la qualité de la relation conjugale diminue. En outre, les couples dont la femme est atteinte d'IC rapportent une meilleure qualité de leur relation conjugale que les couples dans lesquels l'homme est atteint. Cependant, d'autres analyses suggèrent que la qualité de la relation conjugale peut expliquer la différence de la détresse psychologique rattachée au genre des partenaires. Bref, ces chercheurs soutiennent que leurs résultats mettent en lumière la nature contextuelle de la détresse psychologique encourue par l'IC. Ils sont d'avis que la qualité de la relation conjugale explique possiblement la différence de la détresse psychologique chez les partenaires alors que la différence de la détresse psychologique liée au rôle varie selon le genre.

## Vie sexuelle du couple

La vie sexuelle, un tout autre aspect de l'expérience de ces couples, est traitée, à notre connaissance, dans seulement trois études quantitatives. Dans une première de Jaarsma, Dracup, Walden et Stevenson (1996) réalisée auprès de 62 personnes, dont 18 % de femmes aux prises avec l'IC, 75 % des personnes rapportent une diminution marquée de l'intérêt sexuel et de la fréquence des relations sexuelles encourus par la maladie alors que 25 % soutiennent avoir perdu tout intérêt sexuel et avoir cessé toute activité sexuelle. D'autres personnes, soit 50 %, connaissent une réduction marquée du plaisir et de la satisfaction de leur vie sexuelle. Cependant, aucune différence significative n'est notée lorsque les personnes sont comparées selon le genre, les différences de la fraction d'éjection du cœur, la médication ou l'âge. En conclusion, l'équipe souligne que l'IC avancée entraîne effectivement un changement important dans la libido et dans l'habileté à se réaliser sexuellement mais que ces changements, selon la perspective des personnes atteintes d'IC, n'affectent pas négativement leurs relations conjugales.

En ce qui a trait à la seconde recherche, Westlake, Dracup, Walden et Fonarow (1999) font le constat que la diminution de la fréquence des relations sexuelles demeure le problème le plus important pour les 63 personnes cardiaques et leur partenaire. Étonnamment, un besoin, allant de modéré à très élevé pour les couples, de recevoir des renseignements spécifiques au sujet des activités sexuelles, n'est pas lié à celui d'éducation et de *counseling*. Dans cette étude, aucune distinction entre le genre des participants n'est rapportée sans compter que la gent féminine atteinte d'IC ne représente que le tiers de l'échantillon. Il importe aussi de soulever que les personnes sondées se situent, en moyenne, à la mi-cinquantaine.

Quant à la troisième étude plus récente, Schwarz et son équipe (2008) s'intéressent à 100 personnes atteintes d'IC et âgées en moyenne de 58,5 ans, dont 24 % de femmes. Une prévalence élevée de dysfonctionnement sexuel, de l'ordre de 87 % chez les femmes et de 84 % chez les hommes est établie. Depuis le début de l'IC, 80 % des femmes rapportent

une diminution de lubrification avant et durant la stimulation ainsi que durant la relation sexuelle, et ce, plus de la moitié des fois. Cinquante pourcent d'entre elles connaissent une diminution de lubrification plus marquée au moment de la relation sexuelle pouvant engendrer une dyspareunie modérée à sévère. Outre une baisse du désir et de l'excitation sexuelle soulevée par les gents féminine (87 %) et masculine (76 %), l'anorgasmie affecte, une fois sur deux, 62 % des femmes comparativement à 73 % des hommes aux prises avec l'IC. Conséquemment, la plupart des personnes, 83 % des femmes et 80 % des hommes, se disent à la fois insatisfaites de leurs activités sexuelles et de leur habileté à avoir des relations sexuelles satisfaisantes. Chez 32 % des femmes et 52 % des hommes, les activités sexuelles sont considérées comme un aspect essentiel à leur qualité de vie. Le quart des femmes véhicule la croyance voulant que l'activité sexuelle puisse s'avérer dommageable à leur condition cardiaque. Quant au dysfonctionnement sexuel, près du tiers des femmes sont d'avis qu'il n'est qu'une conséquence du vieillissement et près de la moitié croit au recours de traitements pouvant l'améliorer. Paradoxalement, les problèmes sexuels font peu l'objet d'investigation médicale tant pour ces femmes que pour ces hommes cardiaques. Respectivement, 75 % et 60 % des personnes rapportent qu'en aucun temps dans les trois dernières années, leur médecin n'a investigué la possibilité qu'elles vivent des problèmes sexuels. De plus, les chercheurs soulèvent que 21 % des femmes mentionnent que leur conjoint réagit négativement à leurs problèmes sexuels alors que seulement 4 % des hommes connaissent de telles réactions de la part de leur conjointe.

### **Synthèse du portrait conjugal de l'expérience de l'IC**

En résumé, les écrits revus, qui portent tant sur l'expérience de chaque membre du couple que sur l'expérience du couple, demeurent plutôt limités. Conséquemment, ils nous permettent, cette fois, de ne broser qu'un piètre portrait conjugal de l'expérience de l'IC. Sans compter qu'il nous faille à nouveau faire fi du genre de la personne atteinte d'IC et de son partenaire formant chacun des couples, et ce, pour les mêmes raisons que celles soulevées antérieurement. Tout en sachant que les études consultées aient des limites, par

exemple sur le plan méthodologique, les résultats nous informent d'une certaine réalité. Être un couple aux prises avec l'IC, c'est voir la qualité de sa relation conjugale diminuer lorsque la personne cardiaque et son partenaire connaissent un accroissement de leur détresse psychologique. Il est possible que cette personne se sente très concernée par le fardeau engendré par son problème cardiaque sur son partenaire alors que cette perception ne semble pas partagée par celui-ci. Par contre, la confiance de ce partenaire en la capacité de la personne malade à gérer l'IC peut prédire la survie de cette personne. Être un couple formé tout particulièrement d'une femme souffrant d'IC, c'est faire l'expérience d'une meilleure qualité de relation que celui formé d'un homme atteint d'IC. La qualité de la relation conjugale est plus importante pour la survie de la femme affectée par l'IC que pour son homologue. De surcroît, la qualité même de la relation conjugale peut expliquer la différence de la détresse psychologique rattachée au genre du partenaire. Faire face à l'IC en tant que couple, c'est aussi constater qu'à un mois d'une nouvelle hospitalisation en raison d'une décompensation cardiaque, le partenaire connaît une meilleure qualité de vie comparativement à la personne cardiaque alors qu'au moment de l'hospitalisation, une situation inverse prévaut. En effet, la personne hospitalisée connaît une meilleure qualité de vie que celle de son partenaire. De plus, être un couple dont l'un des membres est atteint d'IC avancée, c'est connaître un changement important de la libido et de l'habileté à se réaliser sexuellement; aspect très peu investigué par leur médecin. Cependant, aux dires de la personne atteinte d'IC, ces changements n'affectent pas négativement sa relation conjugale.

Quoiqu'on puisse dire, l'expérience des couples aux prises avec l'IC possède son lot de situations défavorables et certaines autres situations plus favorables pour lesquelles les couples s'engagent dans un processus de résilience familiale. Dans la section qui suit, il est justement question de la résilience familiale et l'état des connaissances sur ce phénomène.

## Résilience familiale

Dans cette section, nous traitons des concepts connexes à la résilience, ses origines, la résilience individuelle, la résilience familiale proprement dite, le questionnement soulevé, les modèles propres à l'étude de la résilience dans les familles et les études répertoriées traitant de résilience familiale. Nous terminons par la position que nous adoptons en matière de résilience familiale dans cette étude menée auprès de couples dont la femme est atteinte d'IC.

Avant de traiter des différents volets de la résilience, il importe d'y apporter des précisions quant à son usage tant linguistique que conceptuel. D'abord nous privilégions le terme *résilience* par opposition à *ressort psychologique*. D'après les écrits de langue française, les termes de langue anglaise *resilience* et *resiliency* sont tantôt traduits par *ressort psychologique* (p. ex., Atlantic Health Promotion Research Centre, 1999) tantôt, par *résilience* (p. ex., Cyrulnik, 2000). Une telle traduction laisse croire en l'interchangeabilité des termes *resilience* et *resiliency* utilisés dans les écrits de langue anglaise, ce qui va à l'encontre des distinctions soulevées par des auteurs anglophones. Selon Luthar et ses collègues (Luthar & Cicchetti, 2000; Luthar et al., 2000), le terme *resiliency*, substitut d'*ego-resiliency*, devrait être utilisé seulement lorsqu'il est question de traits de caractère, de qualités ou de caractéristiques spécifiques à la résilience d'une personne alors que le terme *resilience* serait le plus approprié lorsqu'il s'agit du processus associé à la résilience ou du phénomène de compétence en dépit de l'adversité. En transposant ces usages au domaine de la famille, Patterson (2002) dit que *family resiliency* devrait décrire les caractéristiques du système familial à gérer avec succès les événements de la vie tandis que *family resilience* serait utile pour décrire les processus mis en place par les familles qui s'adaptent et fonctionnent avec compétence face à l'adversité. Cette dernière expression rejoint aussi notre préoccupation actuelle. Nous y reviendrons. Cela dit, l'interchangeabilité des termes *résilience* demeure d'usage courant dans les écrits.

## **Résilience et ses concepts connexes**

De l'avis de Delage (2004), la résilience est en quelque sorte victime de son succès. Au sein de la communauté scientifique, elle suscite même des questions à savoir si on peut la considérer comme un concept vraiment distinct ou simplement comme une nouvelle appellation. Ainsi, l'absence de consensus favorise l'émergence de divers concepts qui, ayant déjà été associés à la résilience individuelle, sont repris pour la résilience familiale. Selon Anaut (2005), la compréhension et la différenciation de la résilience passent principalement par l'examen de certains concepts connexes. De par leur association fréquente à la résilience dans les écrits, nous retenons l'invulnérabilité, le *coping* ou l'adaptation, la hardiesse familiale et les facteurs de protection ou les facteurs de risque.

### **Invulnérabilité**

L'invulnérabilité est la qualité d'une personne considérée comme non vulnérable c'est-à-dire qui ne peut être blessée ou qui est moralement au-dessus de tout atteinte (Petit Robert, 2008). C'est au cours des années 70 que le concept d'invulnérabilité, et son synonyme l'invincibilité, est utilisé par les chercheurs intéressés par l'adaptation réussie de groupes d'individus, notamment des enfants, exposés à divers facteurs de risque (Anthony, 1974; Werner & Smith, 1989). Peu à peu, la pertinence même des études portant sur l'invulnérabilité est remise en question. Dans les faits, personne n'est totalement invulnérable au stress ni aux événements éventuellement difficiles de sa vie. Ce phénomène englobe aussi bien les personnes qui assument le stress après coup que celles qui n'en sont nullement marquées (Garmezy, 1991). Ainsi, l'invulnérabilité n'est assurément pas synonyme de résilience (Rolland & Walsh, 2006; Theis, 2001) car pour qu'il y ait résilience, il doit y avoir présence de difficultés mais aussi vulnérabilité chez la personne qui, affectée par ces difficultés, travaille non seulement à s'y adapter mais à croître à travers elles (Joubert, 2003). Certains auteurs recommandent de substituer le concept d'invulnérabilité pour celui de résilience (Earvolino-Ramirez, 2007) alors que d'autres sont plutôt d'avis que l'invulnérabilité ne correspond aucunement à la résilience (Delage, 2004).



Force est de constater que l'invulnérabilité familiale ou des familles n'est pas vraiment abordée dans les écrits consultés sur la résilience familiale si ce n'est que pour s'y référer lorsqu'on aborde la résilience et ses origines. Cependant, il est davantage question, dans les mêmes écrits, de la vulnérabilité des familles ou, en d'autres mots, des familles dites vulnérables ou à risque.

### ***Coping***

De l'ensemble des termes associés à la résilience, le *coping* demeure celui qui est le plus souvent évoqué et qui suscite le plus de controverses au sein de la communauté scientifique. Le *coping* provient de l'anglais *to cope* traduit par *faire face*. Bien que le terme *coping* soit fréquemment utilisé en français, l'Office québécois de la langue française (2010) suggère d'éviter ce terme et de recourir plutôt au terme français *adaptation* ou son synonyme *ajustement*. Elle la définit comme « l'ensemble des efforts cognitifs, affectifs ou comportementaux qu'une personne met en œuvre afin de maîtriser ou de tolérer les tensions internes ou externes qui menacent ou dépassent ses ressources ou ses capacités à s'ajuster à une situation ». Cette définition de l'adaptation (*coping*) s'apparente à celle prise dans les incontournables travaux de Lazarus et Folkman (1984). Pour ces derniers, l'adaptation désigne les efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer des exigences externes ou internes spécifiques perçues comme menaçantes ou surpassant les capacités d'un individu. En d'autres mots, l'adaptation d'une personne a trait à la mise en place de stratégies d'adaptation, de procédures de régulation essentiellement conscientes élaborées par la personne pour faire face au stress (Anaut, 2004; Mackay, 2003). À l'encontre de certains comportementalistes qui minimisent la résilience à l'adaptation (Delage, 2004), le concept d'adaptation renvoie à une acception plus large et ne correspond pas, à lui seul, à la définition de la résilience (Anaut, 2004). Plus qu'un mode d'adaptation, la résilience relève davantage d'un processus d'adaptation. En définitive, l'adaptation n'est pas un synonyme de résilience (Anaut, 2003). Elle est, tout au plus, une composante de la résilience (Aguerre, 2004; Manciaux, Vanistendael, Lecomte, & Cyrulnik, 2001;

Tomkiewicz, 2000). Il s'avère que la résilience mobilise des ressources encore plus vastes et complexes que celles mises en œuvre lors de l'adaptation (Aguerre, 2004). Selon Anaut (2003, 2004), cette adaptation ne participe qu'au premier mouvement de la résilience soit la réponse et la tentative pour affronter les problèmes liés au stress ou au traumatisme, donc la capacité d'adaptation. Le deuxième mouvement, celui associé à la résilience, concerne la capacité à continuer à se développer et à augmenter ses compétences dans une situation délétère. En somme, la résilience familiale va bien au-delà de l'adaptation familiale (Delage, 2004; Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2006c).

### **Hardiesse familiale**

Une similitude est établie entre la hardiesse et la résilience familiales puisque les deux concepts décrivent une réponse à l'adversité (Dyer & McGuinness, 1996) et peuvent être considérés comme un trait (Bonanno, 2004). Par définition, la hardiesse est la qualité d'une personne hardie c'est-à-dire qui manifeste, dénote un tempérament, un esprit prompt à oser sans se laisser intimider (Petit Robert, 2008). Le concept de hardiesse, proposé par Kobasa (1979, 1982a), est constitué d'un amalgame de trois traits importants chez une personne : le sens du contrôle, le sens de l'engagement et le sens du défi. Ces traits protègent la personne des effets du stress sur sa santé (Kobasa, 1979; Kobasa, Maddi, & Kahn, 1982b). Par ailleurs, la hardiesse propre à la famille figure parmi les nombreuses composantes du Modèle de la résilience, de l'ajustement et de l'adaptation au stress familial des McCubbin (1996). Au sein de ce modèle, la hardiesse familiale, dite une ressource de l'adaptation, se caractérise par le sens de contrôle quant aux répercussions des événements et des épreuves de la vie (McCubbin & McCubbin, 1996). Elle comprend un engagement partagé de travailler ensemble afin d'affronter et de résoudre le problème et une redéfinition de la famille pour les épreuves de la vie comme des défis (McCubbin, McCubbin, Thompson, Han, & Allen, 1997). Voilà que dans les écrits, la similitude entre la hardiesse et la résilience est remise en cause (Rolland & Walsh, 2006). Selon Dyer et McGuinness (1996), il s'avère difficile de justifier l'utilisation de la hardiesse, concept

comportant des sens de contrôle, d'engagement et de défi auprès de personnes qui en viennent à se développer positivement malgré leurs conditions de vie délétères. À titre d'exemple, un enfant qui a grandi au sein d'une famille abusive, peut-il vraiment voir ce contexte de vie comme un défi à relever ou encore se sentir en contrôle dans un tel contexte? À ce premier argument s'ajoute celui voulant que la hardiesse se prête aux personnes ou aux familles aptes à supporter l'adversité sans qu'elles connaissent, pour autant, un changement positif contrairement au concept de la résilience (Earvolino-Ramirez, 2007).

### **Facteurs de protection ou facteurs de risque**

Les facteurs de protection sont des variables, des compétences particulières qui permettent d'améliorer ou de réduire les effets négatifs du risque (Dyer & McGuinness, 1996; Mangham, McGrath, Reid, Stewart, & Atlantic Health Promotion Research Centre, 1995) tels des événements de vie défavorables (Manciaux, et al., 2001; Rutter, 1999). Ceux-ci interagissent avec les facteurs de risque. De cette façon, leur interaction exerce une influence sur la capacité d'adaptation (Golse, 2006) et contribue au potentiel réparateur de la famille (Anaut, 2006). Nous revenons à ces facteurs plus loin dans le texte. En somme, ni invulnérabilité, ni facteurs de protection ou de risque, ni hardiesse, ni *coping* ne peuvent être synonymes à la résilience.

### **Résilience familiale et ses origines**

La résilience familiale ne peut être traitée sans aborder la résilience individuelle dont les définitions et les conceptualisations s'y apparentent fréquemment. La résilience est un concept à la fois ancien et récent. D'origine latine, résilience vient du verbe « *resilio* » qui signifie resauter, rebondir, rejaillir (Theis, 2001). D'abord emprunté au domaine de la physique pour désigner la résistance des matériaux aux chocs (Office québécois de la langue française, 2010), le terme résilience au fil des ans est attribué au genre humain soit aux individus, aux familles et aux communautés (Atlantic Health Promotion Research

Centre, 1999). Il provient plus particulièrement de la psychologie développementale des personnes et a surtout fait l'objet d'études menées auprès des enfants (Cohen, Slonim, Finzi, & Leichtenritt, 2002; Garmezy, 1993; Rutter, 1987, 1990; Walsh, 1996, 2002). Dès les années 1960, ce terme est apparu progressivement dans les écrits anglo-saxons (Cyrulnik, 2002; Delage, 2002) grâce à Emmy Werner. Surnommée la mère (Manciaux, 2000, 2001) ou la pionnière (Walsh, 2002, 2003b) de la résilience, Werner, psychologue américaine, a suivi pendant 30 ans près de 700 enfants nés en 1955 dans l'île de Kauai, archipel d'Hawaii. Aux dires de Werner (1989), les enfants ont su en quelque sorte « rebondir » à partir d'une enfance difficile. De cette notion de rebondissement est né le concept de résilience. Depuis ce temps, la résilience continue, encore aujourd'hui, à susciter l'intérêt des chercheurs à l'égard des enfants et des adultes. Cependant, cet intérêt pour l'étude de la résilience au sein des familles est beaucoup plus récent comparativement à celle de la résilience chez les individus (Atlantic Health Promotion Research Centre, 1999). Par ailleurs, une panoplie de définitions et conceptualisations propres à la résilience existe dans les écrits et aucune ne semble consensuelle (Rogerson & Emes, 2008). Nous constatons qu'une bonne part des définitions sur les groupes d'individus, en l'occurrence celle des couples et des familles, relève des définitions attribuées initialement à la résilience des individus. Par conséquent, il importe de traiter de la résilience individuelle avant même d'aborder la résilience familiale.

### **Résilience individuelle : trois perspectives**

Dans les écrits, la résilience individuelle est conceptualisée selon trois perspectives, souvent transposées à la conceptualisation de la résilience familiale. Il s'agit de la résilience en tant que trait, processus et résultat.

#### **Résilience en tant que trait**

Dans une première perspective, la résilience est vue comme le *trait de caractère* ou la caractéristique propre à l'individu qui promeut la résilience (Garmezy, 1993; O'Leary,

1998; O'Leary & Ickovics, 1995; Ong, Bergeman, & Boker, 2009; Richardson, Neiger, Jensen, & Kumpfer, 1990; Ungar, 2004c; Wagnild & Young, 1993; Wilkes, 2002). Selon Richardson et Waite (2002), rattachée à la première vague d'études portant sur la résilience individuelle, plusieurs chercheurs identifient et listent les caractéristiques de personnes résilientes. À titre d'exemples, Werner et Smith (1989, 1992) reconnaissent les caractéristiques suivantes chez les enfants résilients : le fait d'avoir une bonne estime de soi, être socialement responsable et bon communicateur. Certains traits sont également présentés comme des facteurs de protection (Fraser, Richman, & Galinsky, 1999; Jacelon, 1997).

À l'instar d'un bon nombre d'auteurs (Abelenda & Helfrich, 2003; Fergus & Zimmerman, 2005), la résilience n'est aucunement un trait fixe alors que Barton (2005) nuance quelque peu ce propos en soutenant qu'elle ne se limite pas seulement aux traits ou aux caractéristiques des individus. D'autres auteurs (Fraser et al., 1999; Luthar et al., 2000; Luthar & Zelazo, 2003; Rutter, 2000; 2006) rejettent catégoriquement l'idée qu'elle soit un trait individuel. L'adoption d'une telle perspective amène à souligner que le terme *résilient* ne devrait pas être utilisé en tant que qualificatif pour une personne mais plutôt comme un descripteur de trajectoire de celle-ci (Luthar & Cicchetti, 2000; Luthar & Zelazo, 2003). Luthar et ses collègues (2000) de même que Yates et Masten (2004) avancent que la résilience, comme trait individuel, peut engendrer des conséquences néfastes tel blâmer une personne qui est victime d'une situation. En effet, une personne qui se voit dans l'impossibilité de faire face à l'adversité est alors évaluée comme étant déficiente ou ne possédant pas les *bons éléments*. Par ailleurs, les écrits incitent à penser que cette première perspective de la résilience individuelle semble faire progressivement place à la seconde.

### **Résilience en tant que processus**

Dans une seconde perspective, la résilience individuelle est vue comme un *processus* dynamique suivi par l'individu (Anaut, 2009; Cicchetti, 2003; Dyer & McGuinness, 1996; Gilgun, 1999; Harris, 2008; Hawley, 2000; Luthar & Cicchetti, 2000;

Luthar et al., 2000; Nakashima & Canda, 2005; Patterson, 2002; Rutter, 2000; Tusaie & Dyer, 2004; Woodgate, 1999; Yates, Egeland, & Sroufe, 2003). Ce processus dynamique favorise l'adaptation positive de l'individu confronté à l'adversité c'est dire qu'il répond à ces deux conditions essentielles : il fait face à une menace significative pour lui, à une rude épreuve et sait faire preuve d'une adaptation positive, et ce, malgré les menaces à son propre développement (Luthar & Cicchetti, 2000; Luthar et al., 2000; Ong et al., 2009; Riley & Masten, 2005). En outre, ce processus implique l'interaction entre les facteurs de risque et les facteurs protecteurs tant internes qu'externes de l'individu. Ces facteurs agissent, au fil du temps, en vue de modifier les effets des événements de vie défavorables (Manciaux et al., 2001; Rutter, 1999). Le sens de l'humour et la capacité de prendre des décisions relèvent des facteurs protecteurs internes alors que le soutien conjugal et la présence d'un environnement humain non-punitif relèvent des facteurs protecteurs externes à l'individu (Olsson et al., 2003). Ceux-ci ne sont seulement que quelques exemples car maints facteurs, tant pour la personne que pour la famille, peuvent être répertoriés dans les écrits; situation amenant certains auteurs à émettre une mise en garde contre cette pratique. Sur ce, Kaplan (1999) précise qu'à un moment donné ou dans un quelconque domaine, des facteurs jugés de protection peuvent être, à un tout autre moment ou domaine, peu ou aucunement utiles ou même devenir des facteurs de risque (Hawley, 2000; Hawley & DeHaan, 1996; Rutter, 1993). À ce propos, Hawley et DeHaan (1996) donnent un bel exemple de facteur lié à la famille. De forts liens familiaux peuvent être un facteur protecteur pour une famille qui compose avec une maladie sévère, mais être un facteur de risque pour une famille dont l'un de ses membres est sur le point de quitter le nid familial. C'est pourquoi Manciaux (2001) avance que :

Toute distinction entre les facteurs de risque et les facteurs de protection est souvent artificielle ne serait-ce que parce que le même facteur peut constituer un risque ou une protection, selon les contextes, la nature et l'intensité du stress, selon les personnes, voire les périodes de la vie du même individu (p. 326).

Bien que cette perspective de la résilience en tant que processus soit soulevée dans les écrits, cette conceptualisation de la résilience manque considérablement de clarté. Par exemple, si on considère comme artificielle la distinction faite entre les facteurs de risque et ceux de protection, comment peut-on conceptualiser que le processus de résilience implique l'interaction entre ces mêmes facteurs chez une personne? Ceci dit, il devient évident qu'un travail de clarification conceptuelle de la résilience en tant que processus est nécessaire pour le développement des connaissances avec une telle perspective.

### **Résilience en tant que résultat**

Selon la troisième perspective, la résilience individuelle est considérée en termes de *résultat* (outcome) de l'adaptation d'une personne, et ce, en dépit des circonstances, des défis ou des menaces (Mancini & Bonanno, 2009). Quant à Ungar (2004b), il la définit comme le résultat qu'obtiennent les personnes suite aux négociations entre les ressources personnelles et celles de leur milieu de manière à pouvoir se définir elles-mêmes en santé en dépit des situations considérées collectivement défavorables. Bien que la notion de résultat ne soit pas toujours présentée clairement, le résultat peut être défini, par exemple, en termes de compétences chez l'enfant telle la réussite académique, l'habileté à entretenir des liens sociaux (Masten et al., 1999; Olsson et al., 2003) ou en termes d'absence de symptômes liés à la santé mentale telles l'anxiété, la dépression (Carbonell et al., 2002). De l'avis de Kaplan (1999), la perspective de résultat défini se veut une limite importante du concept de résilience car elle est liée très étroitement aux jugements normatifs.

Toutefois, il appert que l'adoption très claire de l'une des trois perspectives ne soit pas évidente dans les études portant sur la résilience (Glantz & Sloboda, 1999; Luthar et al., 2000; Olsson et al., 2003). À ce sujet, Olsson et ses collègues (2003) tout comme Manyena (2006) constatent même une confusion considérable lorsque le *résultat* et le *processus* de l'adaptation sont, à titre d'exemple, utilisés de façon interchangeable pour décrire la résilience.

L'examen de la résilience individuelle n'entraîne pas forcément l'exclusion de la famille. Au contraire, selon Hawley (2000; Hawley & DeHaan, 1996), la famille peut être perçue tantôt comme présentant des facteurs de risque tout comme des facteurs de protection pour les individus potentiellement à risque. À l'instar de Walsh (2003a), la perception de la famille en tant que facteurs de risque a longtemps été privilégiée dans le passé. Quelle que soit la perspective privilégiée, la résilience demeure un concept qui se prête non seulement bien aux individus mais tout autant aux familles (Glantz & Sloboda, 1999).

### **Résilience familiale**

Le concept de résilience familiale fait référence à la résilience, mais cette fois, au sein de la famille en tant que système. De cette perspective systémique, la prémisse sous-jacente est que les crises ou événements très stressants et les défis persistants affectent l'ensemble de la famille et, à son tour, les processus-clés de la famille serviront d'intermédiaire au rétablissement de tous les membres et de leurs relations familiales (Walsh, 1996, 2003a, 2003b). Selon Pelchat et Lefebvre (2005), la résilience est définie comme :

La capacité de chacun des membres de la famille à se prendre en charge, à être proactif et à s'engager dans le processus de transformation individuel et familial pour faire face à la situation de stress, lui donner un sens constructif et permettre à chacun de trouver un nouvel équilibre afin de participer au renouvellement du bien-être familial (p. 80).

Cela dit, il semble difficile, au même titre que la résilience individuelle, de recueillir, au sein de la communauté scientifique, un consensus en matière de résilience familiale (DeHaan et al., 2002; Hawley & DeHaan, 1996). Par ailleurs, le consensus qui ressort est qu'il y a résilience individuelle ou familiale lorsque les individus et les familles affichent une capacité de surmonter les événements difficiles en ayant recours à leurs ressources et à leurs forces acquises et inhérentes (Hawley, 2000). Une chose demeure, tenir compte de la résilience familiale modifie fondamentalement la façon de voir les familles en proie à des



difficultés. Plutôt que de les considérer « dysfonctionnelles et irrécupérables », les familles sont perçues comme confrontées à l'adversité ou aux défis de la vie, elles possèdent le potentiel pour favoriser la guérison et le développement de leurs membres (Walsh, 2002, 2003b). En d'autres mots, c'est s'intéresser davantage aux manières dont les familles connaissent le succès plutôt que de se centrer sur leurs échecs (Hawley & DeHaan, 1996; Walsh, 2003b, 2006a).

### **Résilience familiale : questionnement**

La résilience familiale n'est pas sans faire l'objet de controverse sinon de questionnement controversé au sein de la communauté scientifique. Dans leur quête de clarifier la conceptualisation de la résilience familiale, certains auteurs (DeHaan et al., 2002; Hawley & DeHaan, 1996) soulèvent la question à savoir si la résilience peut vraiment être abordée sur le plan familial par opposition à la sommation de la résilience de chaque membre de la famille. Selon Hawley et DeHaan (1996) de même que Patterson (2002), elle peut effectivement être conceptualisée sur le plan familial tout en reconnaissant que son opérationnalisation à des fins de recherche demeure assurément une tâche difficile mais essentielle. En outre, Hawley et DeHaan soulignent l'importance de considérer la résilience familiale comme un processus qui prend place sur le plan familial. Quant à Simon et al. (2005), ils sont d'avis que considérer la résilience familiale comme étant la somme des caractéristiques propres à chaque membre de la famille équivaut à préconiser une perspective dite traditionnelle de la résilience familiale. Ils prônent davantage une perspective plus contemporaine de la résilience familiale soit l'addition des caractéristiques de la famille en tant qu'unité à celles de chaque membre formant la famille. Ainsi, chaque membre contribue à sa façon à la résilience familiale au même titre que l'unité familiale à laquelle il appartient (Simon et al., 2005). Il est intéressant de noter qu'au moment où la perspective de la résilience individuelle liée aux traits ou caractéristiques semble peu à peu délaissée au profit de la perspective liée au processus dynamique, la perspective plus

contemporaine proposée par Simon et ses collègues (2005) a comme seule référence la perspective liée aux traits ou caractéristiques de la famille et de ses membres.

Dans une revue des écrits en matière de résilience familiale, Kalil (2003) constate que les chercheurs utilisent généralement deux approches pour l'étude de la résilience familiale. Une première cible les processus présents sur le plan familial. Dans cette approche, la résilience familiale est traitée comme étant propre à la famille en tant qu'unité. Quant à la seconde approche, elle relève davantage des traits car elle met l'accent sur la famille comme une organisation soucieuse de fournir un environnement favorable au développement de ses membres. Ceci dit, il appert que même si on traite de la résilience familiale en tant que processus, on en sait toujours très peu sur ce processus au sein des familles dont l'un de ses membres est atteint d'une maladie chronique telle l'IC.

### **Résilience familiale : modèles propres à l'étude des familles**

Parmi les modèles propres à l'étude des familles, seulement deux d'entre eux font référence, à notre connaissance, à la résilience familiale : le Modèle de la résilience, de l'ajustement et de l'adaptation au stress familial (Resiliency Model of Family Stress Adjustment and Adaptation) de McCubbin et McCubbin (1993,1996); et le Cadre de référence de la résilience familiale de Walsh (2002, 2006b). Nous constatons que l'un ou les deux modèles servent de cadre théorique aux chercheurs dans certaines des études recensées ayant trait à la résilience familiale. Avant d'examiner ces études, il est impératif de faire une brève présentation de chaque modèle.

Le premier, le Modèle de la résilience, de l'ajustement et de l'adaptation au stress familial est l'objet de plusieurs des écrits de Hamilton et Marilyn McCubbin. Il est en quelque sorte le produit même d'une série de modèles liés au stress familial. À commencer par le Modèle ABCX du sociologue Reuben Hill (1949, 1958) qui est suivi par le Modèle de stress familial Double ABCX (McCubbin & Patterson, 1983) et le Modèle du « Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) » (Patterson, 1995) et, finalement, la « Typology Model of Family Adjustment and Adaptation » (McCubbin & McCubbin,

1987, 1989). En réalité, le Modèle de la résilience, de l'ajustement et de l'adaptation au stress familial décrit de quelle façon les familles s'adaptent aux exigences associées aux événements stressants de la vie et aux menaces actuelles ou potentielles de la santé de ses membres (McCubbin, 1993; McCubbin & McCubbin, 1993). Dans ce modèle, la résilience familiale a été, a priori, définie comme étant « les caractéristiques et les dimensions familiales qui aident les familles à être résistantes aux perturbations liées au changement et à être adaptatives face aux situations de crise » [Traduction libre] (McCubbin & McCubbin, 1988, p. 247). Presqu'une décennie plus tard, les mêmes auteurs (McCubbin & McCubbin, 1996) optent plutôt pour la définition suivante :

La capacité de la famille qui est démontrée, lors des événements stressants et défavorables, par la mise en place de patterns de comportements favorables et de compétences fonctionnelles chez les individus et l'unité familiale, à récupérer en maintenant l'intégrité de la famille comme unité et en assurant à la fois le bien-être de la famille et de ses membres. [Traduction libre] (p. 5).

Dans ces deux définitions, les auteurs semblent davantage privilégier la première perspective soulevée plus tôt voulant que la résilience soit un trait ou une caractéristique propre, cette fois, à la famille. Dans certains textes de McCubbin et McCubbin (p. ex., McCubbin & McCubbin, 1988; McCubbin et al., 1997), il est donc peu surprenant que les termes *familles résilientes* (*resilient families*) soient utilisés. Patterson (2002) soutient que le fait de rattacher cette perspective à la famille laisse croire que la résilience familiale est la nouvelle appellation des forces familiales.

Au sein de ce modèle, la résilience familiale implique deux phases distinctes bien que liées l'une à l'autre : l'ajustement et l'adaptation familiaux (McCubbin et al., 1997; McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996; McCubbin & McCubbin, 1993). À la phase de l'ajustement, la famille apporte des changements mineurs liés à sa façon de fonctionner et de se comporter; changements qui peuvent devenir permanents. Cette phase de l'ajustement familial est déterminée par l'interaction de différentes composantes (p. ex., l'événement stressant en soi, les ressources familiales) qui contribuent à un bon ou mauvais ajustement

de la famille. Advenant un mauvais ajustement, une situation de crise familiale survient et la phase de l'adaptation familiale s'amorce. Cette dernière se caractérise à nouveau par l'interaction de certaines des mêmes composantes (p. ex., l'accumulation des événements de stress, les ressources familiales) combinées à d'autres (p. ex., l'évaluation situationnelle des habiletés familiales, le soutien social) qui contribuent cette fois à une bonne ou mauvaise adaptation familiale. Parallèlement, divers instruments de mesure reliés aux composantes de ce modèle ont été développés par l'équipe de McCubbin et McCubbin (1996); instruments trouvant ainsi preneur auprès de plusieurs chercheurs.

À notre avis, le Modèle de la résilience, de l'ajustement et de l'adaptation au stress familial a davantage trait à l'adaptation et au  *coping*  de la famille qu'à la résilience proprement dite de la famille si ce n'est que le terme utilisé dans l'appellation même du modèle, c'est-à-dire le « Modèle de la  *résilience* , de l'ajustement et de l'adaptation au stress familial ». Son élaboration parmi divers autres modèles traitant tout particulièrement de l'adaptation, soit individuelle, soit familiale, illustre bien la confusion rencontrée voire même entretenue dans bon nombre d'écrits entre la résilience et l'adaptation qualifiée alors de bonne. Question de dissiper une telle confusion, nous abondons dans le même sens qu'Anaut (2003) qui soutient et rappelle que :

Le terme résilience indique une différence notable avec la notion de  *coping*  et surtout de sa traduction française, l'adaptation, puisque la résilience suppose deux mouvements. Le premier consiste dans des modalités de résistance au stress ou au traumatisme et donc la capacité à faire face ( *coping* ) alors que le deuxième mouvement concerne davantage la capacité à continuer à se développer et à augmenter ses compétences dans une situation adverse.

Partant de ce rappel, le deuxième mouvement paraît alors tout à fait absent du Modèle de la résilience, de l'ajustement et de l'adaptation au stress familial de McCubbin et McCubbin. En réalité, ce modèle traite davantage des réponses de la famille à un événement stressant qui prend place à un moment donné (Hawley, 2000; Hawley & DeHaan, 1996).

Pour le second, soit le Cadre de référence de la résilience familiale, Walsh (2003a, 2006a) soutient que les termes *résilience familiale* réfèrent au *coping* et au processus adaptatif chez les familles en tant qu'unité fonctionnelle. Pour cette auteure (Walsh, 2003a, 2006b), la résilience est la capacité de rebondir face à l'adversité en étant encore plus fort et en ayant davantage de ressources. De plus, de l'avis de Walsh (1996), le concept de résilience familiale porte principalement sur la résilience de nature relationnelle au sein de l'unité familiale. Pour l'élaboration de son cadre de référence, l'auteure se base sur la théorie générale des systèmes en plus d'être influencée par sa pratique professionnelle (Walsh, 1996, 2006b) et les perspectives développementales de la famille (Walsh, 1996, 2002, 2003a, 2003b, 2006a). Développé essentiellement pour guider la pratique professionnelle, le cadre de référence compte trois processus-clés en matière de résilience familiale à l'intérieur de trois domaines du fonctionnement de la famille : les systèmes de croyances, les patterns organisationnels et la communication (Walsh, 2002, 2003a, 2003b, 2006a). L'ensemble des processus-clés, constitués de leurs propres éléments (Walsh, 2003a, 2003b, 2006b) peut : diminuer le stress et la vulnérabilité face aux situations à hauts risques; favoriser, suite à une crise, la guérison et la croissance; et, finalement, permettre aux familles de surmonter les situations défavorables qui perdurent (Walsh, 2003a). Selon Walsh (2002), l'approche liée à la résilience familiale utilise un langage qui humanise l'expérience de la maladie tant physique que mentale; maladie sérieuse qui comporte son lot de défis pour lesquels le couple peut s'engager dans un processus de résilience familiale.

Dans ce dernier cadre associé à la résilience familiale, Walsh fait également référence au *coping* et à l'adaptation bien qu'elle aborde plutôt ce dernier en termes de processus adaptatif au sein de la famille. De plus, à l'intérieur de ce cadre de référence familiale, il est possible de reconnaître les deux mouvements sous-jacents à la résilience soulevés précédemment par Anaut (2003) : le premier, le *coping* et le second, la croissance laissant présager la capacité à se développer et à accroître ses compétences inhérente à la résilience. Cependant, il importe de rappeler que ce cadre de référence a été développé à partir de la pratique professionnelle dans le domaine de la thérapie familiale, et ce, à titre de

guide à cette même pratique auprès de familles vivant diverses situations de vie. Qui plus est, bien qu'ayant une assise théorique en celle de la théorie générale des systèmes, il faut souligner que ce cadre lié à la résilience familiale ne trouve pas par contre d'ancrage solide dans des données empiriques en provenance de familles aux prises avec des problèmes de santé chroniques. Dans la prochaine section sont présentés les quelques études recensées sur la résilience familiale et les résultats qui s'en dégagent.

### **Études portant sur la résilience familiale**

Dans les écrits recensés, il appert que les études traitant de la résilience familiale sont menées auprès de familles qui doivent affronter diverses situations considérées très stressantes. Du nombre de ces situations prises dans un contexte familial, on retrouve la culture (Cohen et al., 2002), la culture et l'attaque terroriste (Beitin & Allen, 2005) et la précarité économique (Orthner, Jones-Sanpei, & Williamson, 2004). À ces dernières situations se greffent diverses situations de santé qui touchent, tantôt l'enfant, tantôt l'adulte au sein d'une famille. Parmi les situations de santé affectant les enfants, on retrouve notamment le cancer (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich, & Bryne, 2002; Orbuch, Parry, Chesler, Fritz, & Repetto, 2005), la maladie cardiaque (Tak & McCubbin, 2002), l'autisme (Bayat, 2007), le syndrome de Rett (Retzlaff, 2007) et diverses incapacités telles que des problèmes comportementaux, une atteinte cognitive, un retard du langage (Levine, 2009). Quant à celles touchant les adultes, on recense l'hémodialyse (White, Richter, Koeckeritz, Munch, & Walter, 2004), une quelconque situation de crise (Cohen et al., 2002), la perte d'un parent (Greeff & Human, 2004) et la maladie mentale (Marsh et al., 1996). Force est de constater qu'aucune étude n'a porté spécifiquement sur le phénomène de la résilience familiale de couples confrontés au quotidien à l'IC. Dans les pages qui suivent, nous examinons les études recensées ciblant principalement la clientèle adulte et les connaissances liées à la résilience familiale qui en découlent.

Parallèlement à la résilience individuelle, la majorité des chercheurs conceptualisent la résilience familiale selon une seule des perspectives soulevées plus tôt : celle liée aux

traits ou caractéristiques propres à la famille. Plus spécifiquement, l'ensemble des études conduites auprès des familles confrontées à des situations très stressantes portent sur les aspects suivants de la résilience familiale : ses composantes, ses facteurs, ses forces et ressources associées chez les familles confrontées à diverses situations très stressantes.

La résilience familiale et ses composantes sont traitées dans deux études qualitatives. White et ses collègues (2004) étudient un groupe de six personnes malades et leurs neuf soignants familiaux et l'analyse de leurs résultats leur permet d'identifier trois thèmes principaux et ses sous-thèmes. Un premier thème, *le fait d'être dialysé* implique ces sous-thèmes : les restrictions quant au mode de vie et la gestion des symptômes. Un deuxième, *les stratégies et les ressources* sous-tendent le fait d'être soutenu socialement et de maintenir un sentiment de normalité. Un troisième et dernier, *avoir une vision positive de la vie* suppose l'utilisation de l'humour, l'acceptation ou la résignation, la découverte d'un sens à la maladie, la découverte d'explications spirituelles et, finalement, l'optimisme et l'espoir pour l'avenir. [Traduction libre]

S'il nous paraît tout à fait approprié et évident d'explorer la résilience des familles auprès de ses membres, il en est tout autrement dans l'étude qualitative de l'équipe de Cohen (2002). Cette dernière s'intéresse uniquement à 15 mères de familles qui ont vécu antérieurement une situation de crise pour dégager cinq composantes sous-jacentes à la résilience familiale. Il s'agit de l'expressivité – divulgation de soi, la connexité, la flexibilité parmi les membres de la famille, l'optimisme – attitude positive et les valeurs familiales favorables aux relations interpersonnelles. Plusieurs de ces composantes reflètent davantage la perspective d'une seule personne telle la mère qui ne peut, à notre avis, se faire le porte-parole de la perspective de l'ensemble de sa famille. Nous considérons que l'exploration de la perspective des autres membres des familles à propos de la résilience familiale serait encore plus intéressante et favoriserait davantage la compréhension de la nature même du phénomène de la résilience propre à la famille.

Quant aux facteurs associés à la résilience familiale, ceux-ci font l'objet d'une étude selon laquelle les chercheurs retiennent le Modèle de la résilience, de l'ajustement et de l'adaptation au stress familial de McCubbin et McCubbin (1993,1996). Dans leur étude auprès de 39 familles ayant perdu un parent, Greeff et Human (2004) observent que le soutien intrafamilial, tant instrumental qu'affectif, de la part des membres de la famille contribue favorablement à la résilience familiale. Il en est de même pour les caractéristiques familiales de hardiesse telles les forces internes et la durabilité de l'unité familiale. De plus, les caractéristiques liées à la personnalité même de l'individu tel l'optimisme de même que les sources variées de soutien tel le soutien offert par les membres de la famille élargie, le soutien assuré par les croyances ainsi que les activités religieuses et spirituelles facilitent l'ajustement à la perte du parent.

Dans les écrits propres à la résilience familiale, bon nombre d'auteurs y font référence en termes de forces individuelles et familiales rejoignant la perspective en termes de traits ou caractéristiques. Tel est le cas pour l'étude de Marsh et ses collaborateurs (1996). Ces derniers obtiennent la participation de 131 membres (mère, père, conjoint(e), fratrie, fille, fils ou membre de la famille élargie) de familles dans lesquelles une personne souffre d'une maladie mentale. Il s'avère que près de 88 % des membres rapportent des composantes jugées propres à la résilience familiale comme les liens et l'engagement familiaux, les forces et les ressources familiales, la croissance et le développement familiaux, l'apport à la famille et les satisfactions familiales. Il ressort aussi que 99 % des membres soulèvent des composantes liées à la résilience individuelle alors que seulement 76 % des membres reconnaissent des composantes propres à la résilience de la personne malade. Il semble, en effet, plus difficile pour les membres de la famille d'identifier des composantes liées à la résilience chez la personne malade elle-même.

Ainsi, on constate que les connaissances, qui émergent tant des modèles exposés que de ces études, demeurent plutôt limitées en matière de résilience familiale. Des connaissances sont générées lorsqu'il s'agit de résilience familiale selon la perspective de traits ou caractéristiques. Par ailleurs, il appert que la perspective voulant que la résilience



familiale soit un processus dans lequel s'engagent des familles aux prises avec différents problèmes de santé demeure aucunement exploré dans les écrits scientifiques consultés. Il devient ainsi essentiel de développer des connaissances bien ancrées dans des données empiriques de manière à mieux comprendre ce processus au sein des familles.

### **Position adoptée dans le projet de recherche**

Avant de mener notre projet de recherche qui se propose de développer des connaissances en matière de résilience familiale chez les couples dont la femme est aux prises avec l'IC, il importe de présenter, suite à cette recension des écrits, la position que nous adoptons quant à la résilience familiale tout en sachant qu'elle sera reformulée avec plus de précision suite à cette étude.

A priori, nous optons pour la perspective selon laquelle la résilience familiale est avant tout un *processus présent* au sein de la famille. Conséquemment, notre intérêt d'étude porte uniquement sur la résilience au sein de la famille (*family resilience*), en l'occurrence le couple, et non sur la famille dite résiliente (*family resiliency*). Il s'agit, comme l'évoque Anaut (2005), de traiter de la *famille en résilience* c'est-à-dire d'une famille qui s'engage dans un processus dynamique. De plus, nous partageons les propos de cette même auteure (Anaut, 2003, 2005) à l'égard des personnes et les transposons aux familles. En ce sens, pour nous, la résilience est présente au sein de toutes les familles et son processus peut être activé à toutes étapes de leur développement. Bien que la résilience se développe à la fois dans des conditions de vie favorables et défavorables (Joubert, 2003), nous considérons qu'en tant que processus dynamique, la résilience s'actualise lorsque les familles (ou couples) sont confrontées à de rudes épreuves, telle l'IC chronique de la gent féminine qui comporte son lot de bouleversements et par le fait même de défis.

Au terme de la présente recension des écrits, force est de constater que rares sont les connaissances qui portent essentiellement sur l'expérience de couples dont la femme est atteinte d'une IC. Bien que, d'une part, on semble reconnaître les différences liées au genre de ces personnes cardiaques, d'autre part, on semble souvent passer outre cette différence

dans le développement des connaissances en ayant davantage ciblé les hommes aux prises avec l'IC et parfois leur conjointe dans les études recensées. De ce qu'on connaît à ce jour, nous ne pouvons que reconnaître que l'IC apporte, aux couples bien souvent âgés, son lot de situations défavorables qui amènent ces derniers à s'engager dans un processus de résilience familiale. À notre connaissance, ce processus demeure peu exploré, non seulement en général mais au sein de cette population. C'est pourquoi il s'avère d'une grande pertinence de poursuivre les recherches auprès de familles ou de couples confrontés aux nombreux bouleversements liés à l'IC de la gent féminine.

Dans le prochain chapitre, nous aborderons en quoi la théorisation ancrée est d'une grande pertinence pour conceptualiser la résilience familiale en tant que processus chez les couples dont la femme souffre d'IC. Nous souhaitons contribuer ainsi à augmenter le corpus de connaissances reliées à cette situation de vie déplorable et nous espérons participer à une clarification de la résilience familiale en tant que processus.

## **CHAPITRE 3 - Cadre méthodologique**

Ce chapitre porte sur l'ensemble des composantes de la méthode de recherche qualitative préconisée qui permettent de comprendre et d'interpréter la résilience familiale en tant que processus<sup>6</sup> au sein de couples dont la femme est atteinte d'IC. Après avoir présenté le devis choisi, soit la théorisation ancrée, nous traiterons de l'échantillon, du déroulement de la recherche et des critères de rigueur scientifique en recherche qualitative et, enfin, nous terminerons par les considérations éthiques.

## **Devis de recherche**

### **Théorisation ancrée**

La recension des écrits a permis de constater que les connaissances empiriques demeurent plutôt limitées en ce qui a trait à la résilience familiale chez les couples dont la femme souffre d'IC. Par conséquent, une approche qualitative comme la théorisation ancrée s'avère appropriée lorsqu'on vise la compréhension approfondie et l'interprétation d'un processus social méconnu et complexe (Anadon, 2006; Glaser & Strauss, 1967; Gratton, 2001; Holloway & Todres, 2006; Strauss & Corbin, 1998a, 2004; Wuest, 2007). De plus, une telle approche favorise l'étude de phénomènes peu connus comme le soutiennent bon nombre d'auteurs (Malo et al., 2006; Schreiber, 2001; Walker & Myrick, 2006; Wuest, 2007). Parallèlement, Wuest (2007) ajoute que la théorisation ancrée permet l'étude de problèmes tels que perçus par des familles. Inscrite dans une perspective de découverte et non de vérification d'une théorie (Glaser & Strauss, 1967; Laperrière, 1997), cette approche se donne principalement pour objet de générer une théorie à partir de données empiriques recueillies pour étudier en profondeur un phénomène (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998a, 1998b, 2004). En d'autres mots, la théorisation ancrée permet l'émergence d'une conceptualisation enracinée dans la réalité même de couples qui se sont vus et se voient toujours confrontés quotidiennement aux situations

---

<sup>6</sup> Pour alléger le texte, les mots « résilience familiale » signifient « résilience familiale en tant que processus ».

difficiles encourues par la panoplie des bouleversements associés à l'IC et engagés dans un processus de résilience familiale.

### **Bref contexte historique**

Afin de favoriser une meilleure compréhension de la théorisation ancrée, nous la repositionnons brièvement dans son contexte historique. Dans les années 60, alors que le développement des connaissances scientifiques repose principalement sur les approches de recherche quantitative, les sociologues Barney Glaser et Anselm Strauss publient en 1967 l'ouvrage intitulé « *The Discovery of Grounded Theory* » proposant ainsi la théorisation ancrée à titre d'approche scientifique de recherche. Ce faisant, ces pionniers (Boychuk Duchscher & Morgan, 2004; Mills, Bonner, & Francis, 2006; Woods, 2003) souhaitent, entre autres, fournir aux chercheurs une approche qui favorise l'émergence d'une théorie ancrée ou enracinée dans les données empiriques (Glaser & Strauss, 1967). Par les règles et principes rigoureux d'analyse qu'ils proposent, Glaser et Strauss redorent le blason de la recherche qualitative (Laperrière, 1997) et ébranlent l'hégémonie de la recherche quantitative en sciences sociales (Charmaz, 2000; Denzin & Lincoln, 1994, 2005) révolutionnant ainsi l'histoire des traditions qualitatives (Walker & Myrick, 2006). En effet, fruit de la collaboration de Glaser et Strauss, la théorisation ancrée tente d'intégrer à la fois les forces inhérentes aux approches qualitatives et celles des approches quantitatives (Walker & Myrick, 2006) à savoir, l'amalgame de la richesse et de la profondeur des approches interprétatives qualitatives à la logique, la rigueur et les analyses systématiques associées aux études quantitatives (Charmaz, 2000; Glaser & Strauss, 1967; Keddy, Sims, & Stern, 1996).

### **Reconnaissance en sciences infirmières**

Malgré ses origines sociologiques, l'approche par théorisation ancrée ne se limite pas aux recherches menées dans le domaine de la sociologie (Liehr, Marcus, & Cameron, 2005; Strauss & Corbin, 1998a, 2004). Depuis son introduction à la fin des années 60, elle est utilisée dans des domaines disciplinaires aussi variés que la psychologie sociale,

l'éducation, la thérapie familiale et les sciences de la santé (Cutcliffe, 2005; Echevarria-Doan & Tubbs, 2005; Mills et al., 2006; Strauss & Corbin, 1998b; Woods, 2003; Wuest, Merritt-Gray, Berman, & Ford-Gilboe, 2002). Quant à la discipline infirmière, le nombre de publications dans lesquelles on retrouve cette approche témoigne de sa popularité. En 2006, Mills et ses collègues (2006) répertorient plus de 3 650 articles publiés par des infirmières chercheuses qui portent tantôt sur les résultats d'études réalisées avec la théorisation ancrée, tantôt sur l'approche elle-même. Nombreuses sont les infirmières chercheuses pour qui la théorisation ancrée représente l'approche de recherche par excellence pour investiguer des phénomènes cruciaux en sciences infirmières (p. ex., Benoliel, 1996; Carpenter, 2007a; Chenitz et Swanson, 1986; Cutcliffe, 2005; Wuest, 2007) et pour enrichir, par le fait même, le corpus de connaissances de la discipline infirmière (Carpenter, 2007b; Malo et al., 2006). Bref, dans cette étude, la théorisation ancrée est retenue comme approche de recherche qualitative pour permettre à la fois une compréhension approfondie et une interprétation de la résilience familiale en tant que processus au sein des couples dont la femme souffre d'IC et l'émergence d'une conceptualisation enracinée dans la réalité même de ces couples.

### **Échantillon**

La théorisation ancrée repose sur le principe de l'échantillonnage à fin théorique (Strauss & Corbin, 2004). Cette expression « échantillonnage à fin théorique » est empruntée à Gratton (1995, p. 142). Nous traduisons ainsi l'expression « theoretical sampling » tel que décrite par Glaser et Strauss (1967) ou de l'échantillonnage progressif dont nous parle Grell (1986). En ce sens, nous avons recueilli des données jusqu'à ce que nous puissions conceptualiser le processus de résilience familiale. En d'autres mots, suivre une telle démarche signifie que l'échantillon n'est pas prédéterminé avant le début de la recherche mais intimement lié au processus d'analyse; il se construit par étapes successives (Laperrière, 1997). Ainsi, on ne sélectionne pas un site, une situation, un groupe d'individus, etc. parce qu'ils sont représentatifs d'une population mais en raison de sa

pertinence théorique compte tenu de l'objet d'étude (Gratton, 2001; Guillemette & Luckerhoff, 2009; Laperrière, 1997), soit la résilience familiale au sein de couples dont la femme souffre d'IC. Selon Strauss et Corbin (2004; Corbin & Strauss, 2008), l'échantillonnage à fin théorique vise plutôt à maximiser les opportunités de comparer les situations les unes avec les autres. En réalité, les participants retenus comme l'une des sources de données fournissent simplement des moyens d'obtenir ces données (Strauss & Corbin, 1998a, 2004) qui permettent de mieux interpréter le phénomène à l'étude (Guillemette & Luckerhoff, 2009).

### **Participants à la recherche**

Intéressée à comprendre et interpréter la résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme est atteinte d'IC, l'investigatrice retient ces critères d'inclusion des couples aux prises avec cette maladie cardiaque chronique. Ils déterminent l'échantillon de départ et s'énoncent ainsi :

- être un couple<sup>7</sup> vivant ensemble depuis plus d'un an dont la femme souffrant d'une IC de stade II, selon la classification de la NYHA, a été confrontée à une détérioration importante de sa condition cardiaque;
- les membres du couple sont capables de parler couramment et de lire le français;
- les membres du couple sont exempts de problèmes cognitifs ou de troubles mentaux aigus;
- les deux membres du couple sont intéressés à parler de leur expérience à savoir comment ils font face aux difficultés ou défis souvent associés à l'IC tout en y retirant des aspects plus positifs.

Ces derniers critères nous ont permis de recruter une diversité de couples dont la femme est atteinte d'IC comme nous le verrons.

---

<sup>7</sup> Selon le dictionnaire de la langue française (Petit Robert 2008), le terme « couple » est défini comme étant un *homme* et une *femme* vivant ensemble, mariés ou non.

## **Déroulement de la recherche**

### **Recrutement des couples**

A priori, le projet d'étude a été accepté par les deux comités d'éthique de la recherche soit le Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé (CERSS) de l'Université de Montréal et celui du centre hospitalier hôte de la recherche (voir Annexe A – Certificats d'éthique). Le recrutement des couples a été effectué à la clinique externe spécialisée dans le domaine de l'IC tenue dans ce centre hospitalier régional au Québec. Dès son acceptation des comités d'éthique, nous avons rencontré l'infirmière responsable de la clinique d'IC pour mettre en branle ce recrutement des couples. Lors de cette rencontre, plusieurs copies de l'affichette (voir Annexe B – Affichette) lui ont été remises soit un document informatif de format lettre (21,5 X 28 cm) accepté préalablement par les comités d'éthique de la recherche qui présentait le but de l'étude et la nature de l'implication pour les couples de participer à l'étude.

Le recrutement de 14 couples participants s'est échelonné sur une période de 19 mois. Durant cette période, l'infirmière de la clinique d'IC a contacté les couples qui répondaient aux critères de sélection présentés précédemment, et ce, afin de vérifier leur intérêt à participer à la présente recherche. Le contact de l'infirmière a été établi au moment de la visite des femmes à la clinique d'IC ou d'un appel téléphonique au domicile de celles-ci. Advenant le souhait d'obtenir davantage de renseignements à propos de la recherche, les femmes atteintes d'IC ont apposé leur signature au bas de l'affichette, soit le document informatif, de même que l'infirmière de la clinique qui agissait comme témoin. Lorsque les femmes ont été rejointes par téléphone, l'infirmière de la clinique leur acheminait, par la poste, l'affichette pour signature et une enveloppe affranchie de retour à cette même infirmière. En apposant leur signature sur l'affichette, les femmes autorisaient ainsi l'infirmière à nous transmettre leurs coordonnées téléphoniques afin que nous puissions communiquer avec elles.



Nous avons ainsi eu le privilège de communiquer par téléphone avec 17 femmes aux prises avec l'IC de même qu'avec le conjoint d'une autre femme atteinte d'IC afin de rappeler notre intérêt de recherche qu'est l'exploration de la résilience familiale au sein des couples dont la femme est atteinte d'IC et de répondre à leurs questions. Par la même occasion, nous remettions, si souhaité, le numéro téléphonique de notre boîte vocale où nous pouvions être rejointe en tout temps. Du nombre de 18 couples potentiels, 14 couples ont accepté de participer à une entrevue conjointe tenue, selon leur convenance, à domicile. Du reste, une femme est décédée avant même d'être rencontrée et trois autres ont refusé de participer; deux en raison du refus de leur conjoint et une autre parce qu'elle obtenait son congé de la clinique d'IC de par le recouvrement de sa condition de santé suite à un premier événement cardiaque.

Lors de la tenue de l'entrevue conjointe, avant même de débiter l'enregistrement audionumérique, tous les participants, soit les femmes atteintes d'IC et les conjoints constituant les 14 couples rencontrés, ont signé un consentement libre et éclairé (voir Annexe C – Formulaire de consentement à la recherche) et complété un questionnaire de données sociodémographiques (voir Annexe D - Questionnaires sociodémographiques). Si tel était leur souhait au moment du contact téléphonique avec nous, quelques femmes recevaient préalablement par courriel ou par la poste les formulaires de consentement pour elles et leur conjoint en vue d'en prendre connaissance avant la tenue de l'entrevue. Toutes les personnes rencontrées ont accepté que l'entrevue soit conjointe. Ainsi, chacune des 14 femmes atteintes d'IC et leur conjoint ont participé ensemble à la même et unique entrevue enregistrée sur bande audionumérique. Selon la condition de santé des participants à la recherche, la durée de chaque entrevue a oscillé entre 50 et 80 minutes, ce qui totalise près de 16 heures d'enregistrement.

Bien que nous ayons réalisé 14 entrevues conjointes, nous avons décidé de procéder à l'analyse de 12 de ces entrevues. En effet, suite à une discussion, nous avons soustrait les données provenant de deux couples qui ne répondaient plus aux critères d'inclusion de la recherche. Dans le cas du premier couple, la femme a plutôt été affectée par une forme

rarissime à caractère passager et non chronique d'IC, soit d'un syndrome Takotsubo. Il importe d'expliquer succinctement ce syndrome qui représente que 1,2 % de tous les syndromes coronariens aigus (Kurowski et al., 2007). Le syndrome de Takostubo est une cardiomyopathie avec une ballonnisation de l'apex du cœur qui se manifeste par une IC causée par une dysfonction ventriculaire gauche qui est cependant transitoire et réversible (Akashi, Goldstein, Barbaro, & Ueyama, 2008; Kurowski et al., 2007). Les personnes ne souffrent plus d'IC car elles recouvrent, en quelques jours voire semaines, leur fonction ventriculaire normale (Péricard, Baudry, Devaux, Puechal, & Samain, 2008; Potter, Gobeil, Oiknine, & Laramée, 2010). En ce qui a trait au second couple, considérant un premier contact téléphonique établi avec le conjoint, il nous a fallu, un long moment, lors de la tenue même de l'entrevue conjointe avant de constater et d'apprendre que la femme était suivie en neurologie pour des pertes de mémoire sévères et qu'elle prenait de l'Aricept (médicament administré dans les cas de la maladie d'Alzheimer) depuis quelques mois. Conséquemment, le conjoint répondait souvent à la place de sa conjointe. Bref, le consentement de la femme est devenu invalide. Quant aux données en provenance du récit du conjoint, nous avons décidé également de ne pas les retenir aux fins de notre analyse car la manifestation des symptômes propres à la maladie d'Alzheimer chez la femme semblait affecté davantage l'expérience du couple que celle des symptômes liés à l'IC.

Nous avons mis fin au recrutement de nouveaux couples lorsque nous avons constaté que de nouvelles entrevues n'enrichissaient plus notre compréhension du phénomène de résilience familiale. Nous constatons une redondance des données, ce qui incitait à penser qu'il y avait une certaine saturation théorique. Celle-ci est considérée atteinte au moment où les données découlant de nouvelles entrevues deviennent répétitives et n'ajoutent rien de nouveau à la conceptualisation du phénomène à l'étude (Pourtois, Desmet & Lahaye, 2001; Savoie-Zajc, 2003).

### Présentation des couples

Tel que soulevé précédemment, 12 couples dont la femme est atteinte d'IC ont été retenus pour la présente recherche et sont présentés dans le Tableau 1.

Tableau 1

Couples participants aux prises avec l'IC de la gent féminine

	Nom	Âge	Nombre d'années de relation conjugale
Couple 1	Sylvia	76	53
	Sylvio	80	
Couple 2	Victoire	75	53
	Victor	76	
Couple 3	Rita	61	41
	René	66	
Couple 4	Pauline	78	57
	Paul	76	
Couple 5	Diane	77	48
	Denis	77	
Couple 6	Florence	38	5
	Florent	37	
Couple 7	Cécile	76	59
	Charles	82	
Couple 8	Tania	74	51
	Thierry	73	
Couple 9	Henriette	76	53
	Henri	76	
Couple 10	Olive	67	48
	Olivier	71	
Couple 11	Juliette	58	41
	Julio	61	
Couple 12	Léa	64	40
	Léo	66	

Par souci de confidentialité, des noms fictifs sont utilisés et leurs principales caractéristiques sont présentées sans trop de précision. On constate que la durée de la relation des couples rencontrés varie entre 5 et 59 ans pour une médiane de 48 ans. Au sein

de ces couples, la moyenne d'âge chez les femmes aux prises avec l'IC et celle chez les conjoints sont de 68 ans. De plus, il importe de souligner que plusieurs des membres des couples sont affectés par divers problèmes de santé chroniques. Tel que mentionné précédemment dans les écrits ayant trait à la gent féminine atteinte d'IC, les femmes rencontrées sont aux prises avec d'autres problèmes de santé. On retrouve le diabète (Cécile, Florence, Olive, Sylvia, Tania et Rita), l'hypercholestérolémie (Cécile, Olive et Victoire), l'hypertension artérielle (Rita et Victoire), l'insuffisance rénale (Cécile, Diane et Léa), l'arthrose (Florence, Léa) et finalement, l'ostéoporose (Victoire). Six des 12 femmes sont porteuses soit d'un stimulateur cardiaque (Cécile, Florence, Juliette et Pauline), soit d'un défibrillateur cardiaque (Léa et Olive) et deux femmes ont vécu un cancer du sein dans le passé (Henriette et Tania). Quant aux conjoints, ils souffrent aussi de diabète (Charles, Léo et Thierry), d'hypertension artérielle, de maladies cardiaque (Charles et Denis) et rénale (Charles). Outre, ils sont atteints de lombalgies (Charles) et de séquelles d'un accident vasculaire cérébral (Thierry), et ce, pour n'en donner que quelques exemples. De plus, notre échantillon a été constitué de couples qui présentent une variété d'expérience liée à l'IC. Retenons qu'au sein de certains couples, les femmes sont sensiblement plus restreintes sur le plan physique en raison de cette maladie chronique (Olive et Pauline) comparativement à d'autres (Diane et Juliette) ; et, elles sont plus jeunes (Florence-Florent, Juliette-Julio) que d'autres (Pauline-Paul, Sylvia-Sylvio). De plus, elles rapportent diverses étiologies liées l'IC : les unes plus communes telle l'infarctus (Cécile, Léa et Olive), la valvulopathie secondaire à une infection (Pauline, Sylvia et Victoire), la fibrillation auriculaire (Rita) et d'origine inconnue (Diane et Juliette) contrairement aux autres étiologies moins fréquentes telles les séquelles d'un traitement de chimiothérapie (Henriette et Tania) et les suites possibles à une grossesse (Florence). Certains couples vivent en milieu rural (Henriette-Henri, Léa-Léo, Rita-René, Sylvia-Sylvio et Victoire-Victor) tandis que d'autres vivent en milieu urbain et par le fait même, plus à proximité du centre hospitalier.

À ce point-ci, il importe de préciser que nous avons rencontré ces couples en reconnaissant dès lors qu'ils étaient engagés dans le processus de résilience familiale. Pour nous, l'acceptation des couples à participer à une entrevue conjointe ayant pour but de comprendre le processus de résilience familiale au sein de leur couple témoignait a priori que ceux-ci se sentaient concernés par le thème traité et ouverts à partager leur expérience. De plus, dans le contexte où les femmes recrutées étaient suivies à la clinique d'IC, nous prenions pour acquis qu'elles et leur conjoint avaient déjà recours à certaines ressources, en l'occurrence les professionnels de la santé de la clinique. Conséquemment, le recours à cette ressource pouvait dès lors être favorables à leur engagement dans le processus de résilience familiale.

### **Collecte des données**

En théorisation ancrée, la collecte des données empiriques est assurément reliée à l'analyse des données (Strauss & Corbin, 1998a, 2004). À seule fin de présenter ces deux phases importantes du processus de la recherche qualitative, la collecte et l'analyse des données sont abordées l'une à la suite de l'autre. En matière de collecte de données, divers outils sont privilégiés, et ce, jusqu'à (idéalement) la saturation théorique des données.

#### *Outils privilégiés pour la collecte des données*

Outre les questionnaires sociodémographiques, l'un désigné à la femme atteinte d'IC et l'autre au conjoint (voir Annexe D – Questionnaires sociodémographiques), les données, qui s'avèrent essentielles à l'élaboration de la conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus, proviennent principalement des entrevues semi-structurées conjointes et des notes de terrain. En théorisation ancrée, on préconise le recours à plus d'une source et de sorte de données (Benoliel, 1996; Corbin & Strauss, 1990; Strauss & Corbin, 1998a). Selon Mucchielli (2004), cette stratégie de combiner et superposer plus de techniques de collecte de données pour l'étude d'un même phénomène a pour référent la triangulation. Cette dernière nous a permis de compenser le biais inhérent à chacune des techniques utilisées, notamment l'entrevue conjointe et les notes de terrain et, en d'autres

mots, conduire à une compréhension et à une interprétation les plus riches possibles du phénomène étudié (Mucchielli, 2004), en l'occurrence la résilience familiale en tant que processus.

#### Entrevues semi-structurées et conjointes

L'entrevue demeure une source de données empiriques qui se prête très bien à la théorisation ancrée (Anadon, 2006; Wimpenny & Bass, 2000). Cette technique de production de données ne peut prendre en charge les « pourquoi » mais fait apparaître les processus et les « comment » (Blanchet & Gotman, 2005); rejoignant très bien le but de cette étude. Selon Nunkoosing (2005), l'entrevue représente la meilleure façon d'accroître la compréhension de l'expérience des personnes qui connaissent des problèmes de santé importants, et ce, en leur permettant de raconter leur expérience liée à la maladie, en l'occurrence à l'IC. Située à mi-chemin entre l'entrevue structurée et non-structurée (Savoie-Zajc, 2003), l'entrevue semi-structurée permet de mettre en lumière diverses perspectives reliées au phénomène étudié, et ce, tant du point de vue des femmes atteintes d'IC que de celui de leur conjoint (Kvale & Brinkmann, 2009). De plus, outre le caractère semi-structuré, il convient de privilégier un type d'entrevue jugé favorable à une recherche dont l'objet concerne non seulement un processus mais bel et bien un processus au sein des couples (Seymour, Dix, & Eardley, 1995). Dans le cas présent, sont retenues les entrevues conjointes. Mentionnons qu'un nombre beaucoup plus restreint d'auteurs (Aldred et al., 2005; Arksey, 1996; Forbat & Henderson, 2003; Morris, 2001; Racher, 2003; Seymour et al., 1995; Sohler, 1995) se sont penchés sur l'entrevue conjointe en recherche contrairement à l'entrevue individuelle. Les données dégagées des entrevues individuelles reflètent une reconstruction individuelle du phénomène à l'étude alors que celles provenant des entrevues conjointes sont plutôt le reflet d'une image conjointement construite de ce même phénomène (Seymour et al., 1995). Seymour et ses collègues rappellent avant tout l'importance de choisir l'approche, soit les entrevues individuelles, soit les entrevues conjointes, soit la combinaison des deux types d'entrevue, qui puisse générer les données

les plus riches possibles pour ainsi permettre d'atteindre le but de l'étude. En réalité, quelle que soit l'approche préconisée dans l'étude, les données s'avèrent qualitativement différentes, et ce, sans pour autant être meilleures les unes par rapport aux autres (Arksey, 1996). De plus, il importe de préciser que l'obtention d'un récit « pur » n'est jamais possible; tous les récits ne sont que partiels (Forbat & Henderson, 2003). Nous commenterons plus abondamment dans le chapitre 5. Ainsi, dans notre quête de mieux comprendre et interpréter le phénomène de la résilience familiale en tant que processus chez les couples, nous avons décidé de mener, avec leur accord, des entrevues conjointes. Dans ce dessein, un guide d'entrevue préalablement préparé (voir Annexe E – Canevas d'entrevue) a principalement servi d'aide-mémoire. Considérant les caractéristiques de la théorisation ancrée, notre guide d'entrevue a ainsi été utilisée avec grande souplesse car celui-ci a été l'objet d'ajustement pour tenir compte des propos des couples et bien comprendre leur perspective de la résilience familiale. De l'avis de Wimpenny et Bass (2000), le contenu de ce guide varie aussi en fonction de l'avancement du travail de théorisation c'est-à-dire en fonction des résultats de l'analyse du verbatim des premières entrevues menées auprès des couples. Pour la présente étude, l'analyse en profondeur n'a pu débiter avant que les entrevues soient presque complétées. Ainsi, les modifications apportées au guide de l'entrevue découlent plutôt d'une analyse préliminaire des entrevues réalisées. À cette fin d'analyse, la conduite de chacune des entrevues conjointes par la même personne, l'expérience de l'investigatrice en matière d'entrevues familiales, la lecture des transcriptions complétées peu de temps après la tenue des entrevues, les discussions entre l'investigatrice et la directrice et co-directrice de thèse sont autant de moyens qui ont engendré des questions et réflexions. Ces dernières, colligées dans des notes de terrain et des mémos théoriques, n'ont pu qu'influencer la réalisation des prochaines entrevues conjointes.

Question de maximiser le potentiel de ces sources de données empiriques, la suggestion de Speziale (2007) a été retenue en ce sens que chaque participant déterminait le moment et le lieu qui lui convenait le mieux (p. ex., le temps de la journée où la femme se

sentait plus en forme, moins fatiguée, etc.), où il se sentait le plus à l'aise (p. ex., au domicile des couples, au bureau de l'investigatrice). Bien qu'initié lors de l'appel téléphonique avec l'un des membres des couples, nous nous efforcions, dès notre arrivée au domicile, d'établir une relation de confiance avec chaque membre des couples afin de créer un climat propice pour stimuler une description riche de leur expérience associée à l'IC. De l'avis de plusieurs auteurs (Blanchet & Gotman, 2005; Savoie-Zajc, 2003; Tod, 2006; Wuest, 2007), l'établissement d'une relation de confiance constitue un impératif de l'entrevue dans le domaine de la recherche. Dans le dessein d'accéder plus facilement à l'expérience des couples, tel que suggéré par Savoie-Zajc (2003), ont été privilégiées des questions ouvertes et pertinentes à l'objet de l'étude, en l'occurrence des questions de clarification de sens et de vérification de la compréhension ainsi que des reformulations. De surcroît, une attitude d'écoute et de compréhension empathique a été adoptée.

#### Notes de terrain

Les notes de terrain sont utilisées comme source de données en recherche qualitative (Charmaz, 2005; Gratton, 2001). De nature descriptive (Holloway & Wheeler, 2002; Mayer, Ouellet, St-Jacques et al., 2000; Wolf, 2007), les données découlant de cette seconde source ont trait aux observations faites tout au long du processus de collecte de données issues des différentes entrevues (Gillis & Jackson, 2002; Holloway & Wheeler, 2002; Macnee, 2004a; Speziale, 2007). Rédigées peu de temps suivant la tenue de ces dernières (Gratton, 2001; Jaccoub & Mayer, 1997), elles pouvaient porter, entre autres, sur le ton de la voix, les expressions et les actions observées chez les participants et sur les éléments contextuels aux entrevues (Gillis et Jackson, 2002; Macnee, 2004b) en plus de contenir la date, le jour, l'heure, la durée et le lieu des observations (Wolf, 2007). On a aussi noté quelques impressions (voir Annexe F – Extraits de notes de terrain). Elles ont ainsi été utilisées en vue d'enrichir l'ensemble des données colligées (Macnee, 2004b).



### **Processus d'analyse des données**

L'analyse des données, essentiellement inductive, consiste à s'ouvrir à ce qui émerge des données (Guillemette, 2006). Dans cette optique, le verbatim des entrevues conjointes a été transcrit intégralement par une seule personne transcriptrice, et ce, au fur et à mesure de leur réalisation. Il importe de préciser que cette dernière, n'étant pas à sa première expérience en tant que transcriptrice dans un projet de recherche, s'engageait à respecter la confidentialité des renseignements provenant de l'ensemble des entrevues. Afin d'éviter les erreurs de transcription susceptibles de modifier le sens des propos des participants, comme le suggèrent Easton, McComish et Greenberg (2000), nous avons révisé les premières transcriptions en écoutant les enregistrements audionumériques des entrevues avant de procéder à leur analyse. Comme nous avons effectué l'ensemble des entrevues conjointes, les transcriptions subséquentes ont plutôt été l'objet d'une lecture très attentive de notre part, combinée à une référence aux bandes audionumériques des entrevues, si nécessaire. En même temps, nous avons rédigé des mémos théoriques afin de rendre compte plus facilement de l'ensemble du processus analytique des données inhérent au développement de la conceptualisation théorique (Strauss et Corbin, 1998a, 2004). Strauss et Corbin définissent les mémos théoriques comme des comptes rendus de l'analyste, de ses réflexions, de ses interprétations et de ses questions. Pour la présente étude, les mémos proviennent principalement de la rédaction de notes lors des rencontres avec la directrice et la co-directrice de même que de la conservation de tous les documents en tant que traces utiles au processus d'analyse. De l'avis de Baribeau (2005), les mémos permettent en quelque sorte d'établir un dialogue entre les données et l'investigatrice à la fois comme observatrice et comme analyste.

Au cœur de tout le processus analytique, comme le proposent dès le départ Glaser et Strauss (1967), une démarche d'analyse comparative continue est utilisée. Celle-ci est itérative en impliquant un va-et-vient constant entre les données et la conceptualisation en émergence. Cette analyse comparative continue est maintenue à partir de la spécification

des concepts jusqu'à la réduction finale de la conceptualisation théorique en ses lignes essentielles. Elle sera présentée dans le quatrième chapitre. Elle a pour objet, tel que soutenu par Laperrière (1997), de faire ressortir les similitudes et les contrastes entre les données afin de cerner leurs caractéristiques, leurs relations et les déterminants de leurs variations. Le processus analytique adopté pour notre étude est celui proposé par Strauss et Corbin (1998a, 2004). Il comporte trois types de codification<sup>8</sup> : la codification ouverte, la codification axiale et la codification sélective.

### *Codification ouverte*

La codification ouverte, consistait, dans un premier temps, à identifier le plus de concepts possibles qui émergent des données (voir Annexe G – Liste de codes identifiés). Les concepts sont dits catégories propres au phénomène et considérés comme des éléments de base à la conceptualisation théorique. Dans un second temps, la codification ouverte visait à découvrir les propriétés et les dimensions rattachées aux concepts identifiés. Les propriétés se traduisent par les caractéristiques générales ou spécifiques ou les attributs d'une catégorie alors que les dimensions le sont par l'étendue des variations des propriétés d'une catégorie, donnant ainsi une spécificité à une catégorie et une variation à la conceptualisation. Le Tableau 2 en est un exemple. Lors de ce processus analytique, l'ensemble des données est fragmenté en parties distinctes en ce sens que les données sont examinées et comparées en fonction de leurs similitudes et leurs différences (analyse comparative); un processus jugé propice à une discrimination fine et une différenciation entre les catégories. Ces dernières peuvent résulter de regroupements de concepts qui dérivent toujours des données; des regroupements qui permettent de réduire le nombre d'unités à gérer. Toujours à l'instar de Strauss et Corbin (1998a, 2004), il existe différentes manières de faire la codification ouverte : l'analyse ligne par ligne, l'analyse d'une phrase entière ou paragraphe et l'analyse consistant à passer en revue tout le document et à se

---

<sup>8</sup> Nous utilisons le terme « codification » ; terme privilégié notamment dans les écrits de Mayer, Ouellet, St-Jacques et al. (2000), Mucchielli (2004) de même que Paillé et Mucchielli (2008).

Tableau 2

## Exemple de codification

<b>Catégories concepts</b>	<b>Propriétés</b>	<b>Dimensions</b>
Annnonce de l'IC	Symptômes déclencheurs Symptômes dissimulés Symptômes expliqués par expérience passée	Effet de surprise Annnonce sans surprise
Prendre soin de son couple	Respecter le rythme de l'autre	Reconnaître les limitations de la conjointe Ne pas brimer l'autre dans les activités solos Laisser la femme gérer l'IC

demander : que se passe-t-il ici ? En quoi ce document est-il différent ou semblable aux autres ? Pour ce faire, nous avons relu plus d'une fois les transcriptions intégrales de chaque entrevue conjointe menée auprès des couples. Il importe aussi de préciser que nous avons utilisé les logiciels QSR NVivo et FreeMind qui ont grandement facilité les aspects techniques de tout notre travail d'analyse. Nous y reviendrons. Cette première étape est suivie de la codification axiale.

*Codification axiale*

La codification axiale se veut un processus de mise en relation des catégories dégagées. Elle a pour objectif de systématiquement développer et relier les catégories qui émergeaient de la codification ouverte. Dans cette optique, il s'agissait de tenter, lors de la codification axiale, de trouver des réponses aux questions suivantes : le pourquoi, comment, où, quand et quels résultats en vue de dégager des relations entre les catégories ou en d'autres mots, de mettre en lien la structure et le processus. Le fait de combiner structure et processus nous a permis de mieux capter la nature dynamique et évolutive des événements car la seule étude de la structure nous apprend pourquoi mais non pas comment certains événements se produisent alors que la seule étude du processus nous amène à

comprendre comment les personnes agissent/interagissent mais non pas pourquoi (Strauss & Corbin, 1998a, 2004).

D'un point de vue procédural, la codification axiale implique plusieurs tâches fondamentales qui reflètent constamment le processus sous-jacent au phénomène à l'étude et qui se présentent comme suit :

1) l'exposition des propriétés d'une catégorie et ses dimensions soit une tâche débutée durant la codification ouverte, 2) l'identification de la variété des conditions, des actions/réactions (stratégies) et les conséquences associées à un phénomène, 3) la mise en relation d'une catégorie à ses sous-catégories par des indications sur la façon dont elles se relient et 4) la recherche des indices dans les données soulignant de quelle manière les catégories principales pourraient se relier entre elles (Strauss, 1987; Strauss & Corbin, 1998a, 2004).

Comme le proposent Strauss et Corbin (1998a, 2004), nous avons eu recours à un outil clé au processus analytique soit la matrice conditionnelle pour faciliter l'élaboration de la théorie en termes de processus. Il s'agit du modèle paradigmatique de codification (*coding paradigm*) qui comprend les six catégories prédéterminées suivantes pour guider à la fois la collecte et l'analyse : les conditions causales (facteurs précipitants) et contextuelles (ensemble de propriétés spécifiques) qui font que le phénomène se manifeste, le phénomène en soi, les stratégies (*action/interactional strategies*) utilisées par les participants en présence du phénomène et les conséquences (résultats) de leur utilisation. Au fil de cette analyse, il devenait possible d'élaborer et de modifier des schémas en faisant ressortir certains liens. Un exemple de modèle paradigmatique de codification réalisé durant notre analyse est présenté à l'annexe H. L'achèvement de ces tâches procédurales fait place à la codification sélective.

#### *Codification sélective*

Quant à la codification sélective, elle visait l'intégration de la conceptualisation théorique par rapport à une catégorie centrale, à une ligne narrative qui va au cœur du phénomène étudié le résumant en quelques phrases (Laperrière, 1997). Le choix même de

la catégorie théorique centrale de la recherche repose sur sa capacité d'intégrer la plupart des données se rattachant au phénomène étudié. Par la suite, les propriétés et les dimensions de cette catégorie centrale sont précisées.

Il importe de mentionner que l'ensemble du processus même de l'analyse des données empiriques a exigé indéniablement une sensibilité théorique de la part de l'investigatrice. Tel que suggéré par divers auteurs (Guillemette, 2006; Strauss & Corbin, 1998a, 2004), celle-ci est restée ouverte (dans le sens d'être sensible) à ce qui émergeait des données et a été capable d'approcher les données avec une certaine disposition de lecture avec laquelle elle s'immergeait dans les données empiriques. De l'avis de Guillemette (2006), cette sensibilité théorique se modifie au fur et à mesure que se construit l'interprétation durant le processus de recherche lui-même. Ainsi, la sensibilité théorique se trouve à la fois en amont et en aval de la théorisation, s'ajustant sans cesse et épousant progressivement la conceptualisation théorique.

#### *Apport de logiciels informatiques à l'analyse de données*

Tout au long du processus d'analyse de données, l'investigatrice a eu recours au logiciel informatique QSR NVivo. Celui-ci est désigné pour faciliter l'analyse des données en théorisation ancrée (Bandeira-de-Mello & Garreau, 2008; Bringer, Johnston, & Brackenridge, 2004; Lathlean, 2006; Lonkila, 1995). Bon nombre d'auteurs (Bringer et al., 2004; Charmaz, 2000; Strauss & Corbin, 2004) prêtent à ce type de logiciels informatiques différents avantages quant à leur utilisation. Nous abondons dans le même sens de ces auteurs car le logiciel QSR NVivo nous a permis entre autres, d'emmagasiner, de gérer, de repérer rapidement et d'examiner efficacement un nombre considérable de données, de faciliter le travail de codification et de réduction des données, d'indiquer automatiquement la présence, l'absence ou la récurrence d'un code dans un cas ou à travers l'ensemble du corpus analysé et, finalement, de faciliter une approche rigoureuse de l'analyse des données qualitatives. Parallèlement, derrière ces avantages se cachent aussi certaines limites non négligeables. L'analyse informatisée du discours des couples participants n'est et n'a été

qu'une partie du travail effectué. Il faut en outre une stratégie d'analyse avec laquelle il est possible de questionner le corpus (Mukamurera, Lacourse, & Couturier, 2006; Yin, 2003) car il va sans dire que les logiciels ne peuvent réaliser la réflexion et la conceptualisation qui demeure le cœur même de l'analyse des données qualitatives (Bandeira-de-Mello & Garreau, 2008; Macnee, 2004b). Par ailleurs, pour faciliter et enrichir la conceptualisation du processus de résilience familiale, l'investigatrice a jugé bon de recourir au logiciel libre « FreeMind » qui permet d'élaborer une cartographie conceptuelle (*mind mapping*) (voir Annexe I – Exemple d'une cartographie conceptuelle). En réalité, elle est une représentation de concepts, au moyen d'un logiciel spécialisé, sous la forme d'une carte qui illustre graphiquement les liens entre les idées, de manière à faciliter la visualisation de l'ensemble (Office de la langue française, 2010). Ainsi, l'investigatrice a transposé cette cartographie conceptuelle produite avec le logiciel « FreeMind » dans le logiciel de dessin de « Word » avec lequel elle a pu peaufiner la schématisation du processus de résilience familiale. Bien que ces logiciels se soient avérés très utiles dans notre conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus, il importe de rappeler qu'il revient à nous en tant que chercheuse de donner du sens à l'opération d'analyse des données puisque le meilleur logiciel ne remplacera pas l'ingéniosité et la créativité humaines (Savoie-Zajc, 2000). Dans les faits, l'analyse et l'interprétation des données relèvent entièrement de la tâche du chercheur (Corbin & Strauss, 2008; Meadows & Dodendorf, 1999).

### **Critères de rigueur scientifique en recherche qualitative**

La communauté scientifique se réfère à des critères pour juger de la valeur des recherches qualitatives quant à leur capacité à rendre compte d'un phénomène tant dans sa description que dans sa compréhension (Gohier, 2004). Dans les écrits, on retrouve différentes appellations de ces critères de rigueur scientifique (Charmaz, 2005; Charmaz, 2006; Gohier, 2004; Guba & Lincoln, 1989, 1994; Laperrière, 1994; Lincoln & Guba, 1985; Mucchielli, 2004; Speziale, 2007; Strauss & Corbin, 1998a, 2004; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). Selon Lincoln et Guba (1985), il importe de recourir à des critères

qui rendent compte de la pratique de la recherche qualitative. Ils retiennent la crédibilité, la transférabilité et la fiabilité. Dans les paragraphes qui suivent, il est question non seulement de la définition de chaque critère de scientificité mais de l'opérationnalisation proprement dite de chacun dans notre étude.

### *Crédibilité*

Le premier critère, la crédibilité, a trait à l'authenticité des données recueillies de même que par l'interprétation de ces données (Lincoln & Guba, 1985). En d'autres mots, les résultats de l'étude, soit la conceptualisation de la résilience familiale, reflètent-ils adéquatement l'expérience des couples participants? Diverses mesures ont été prises pour favoriser la crédibilité. De ce nombre de mesures, l'investigatrice retient l'établissement d'une relation de confiance avec les couples, et ce, dès le premier contact téléphonique avec la femme atteinte d'IC jusqu'au terme de l'entrevue conjointe. Durant cette dernière, elle s'est également assurée de laisser le temps nécessaire aux membres des couples pour partager ouvertement leur propre expérience liée à l'IC. Tel que préconisé par Lincoln et Guba (1985), ces deux mesures avaient pour objectif de recueillir des données les plus riches possibles pour la présente étude. En tant qu'autres mesures de crédibilité, l'investigatrice retient son souci que les transcriptions écrites des entrevues réalisées correspondaient bien à l'enregistrement audionumérique des propos des couples. En tant que précieuse source des données empiriques, ces transcriptions ont été l'objet d'une part, de maintes lectures attentives jusqu'à ce que l'investigatrice devienne familière avec leur contenu. D'autre part, elles ont été l'objet de références constantes tout au long du processus d'analyse des données empiriques ayant mené à la conceptualisation de la résilience familiale. Il s'avère que certaines de ces références, en l'occurrence des extraits de verbatim, ont été sélectionnées de manière à bien illustrer et soutenir chacune des catégories de cette conceptualisation. Il en sera amplement question dans le prochain chapitre portant sur les résultats de l'analyse. Outre les entrevues conjointes, d'autres sources de données tels le questionnaire sociodémographique et les notes de terrain ont

permis la triangulation des sources qui s'est avérée favorable pour augmenter la crédibilité de l'étude. Une dernière mesure prise à cet effet a été le suivi réalisé par la directrice et la co-directrice, ayant à leur disposition le verbatim de toutes les entrevues conjointes, du processus de codification à la conceptualisation proposée en matière de résilience familiale au sein de couples dont la femme est atteinte d'IC. Qui plus est, pour certaines rencontres, il était entendu que ces mêmes personnes avaient fait une lecture attentive du verbatim de certaines entrevues afin de discuter la pertinence des catégories, propriétés et dimensions proposées par l'investigatrice de cette recherche qualitative. En somme, l'ensemble de ces mesures prises a été mis de l'avant pour assurer la crédibilité de notre étude.

### *Transférabilité*

La transférabilité des résultats, le deuxième critère, porte principalement sur la possibilité de transférer les connaissances acquises auprès d'un échantillon de personnes dans une autre situation qui possède des caractéristiques similaires (Savoie-Zajc, 2003). Rappelons que selon Glaser et Strauss (1967), la théorisation ancrée permet de générer soit une théorie formelle dite plus généralisable, soit une théorie substantive dite plus spécifique à un groupe en particulier notamment les couples dont la femme est atteinte d'IC. Or, de par notre conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus qui relève davantage d'une théorie substantive, la notion de transférabilité des résultats est d'autant plus pertinente. À ce sujet, Lincoln et Guba (1985) soutiennent qu'il est de la responsabilité du chercheur de fournir une description détaillée de l'étude. Pour ce faire, l'investigatrice est demeurée soucieuse, dans le présent rapport, de rédiger le plus possible d'informations sur le plan contextuel en ce qui a trait aux caractéristiques des couples participants et celles de leurs environnements de vie. Une telle rédaction a été privilégiée pour l'échantillonnage à fin théorique et tout le processus d'analyse des données empiriques. Conséquemment, tel que préconisées par Lincoln et Guba (1985), ces façons de faire devraient permettre à toute personne intéressée par la conceptualisation, qu'est la résilience familiale en tant que



processus, d'avoir en sa possession suffisamment de renseignements pour juger elle-même de sa transférabilité dans un autre contexte.

### *Fiabilité*

Quant au troisième et dernier critère de scientificité retenu, la fiabilité (ou consistance), traduction du terme anglais *dependability*, repose à la fois sur la stabilité des résultats et sur leur traçabilité nécessaire pour expliquer les changements, étant donné l'instrumentation en recherche qualitative que sont les chercheurs avec leur introspection et leur sensibilité évolutives (Guba, 1981). Selon Lincoln et Guba (1985), la fiabilité est atteinte en demandant à un autre chercheur d'examiner ce qui en est, de vérifier et de s'assurer que les procédures en usage ont été bien suivies (Lincoln & Guba, 1985). Ce travail de vérification minutieuse du respect des procédures a été effectué par deux expertes : l'une en théorisation ancrée et l'autre, dans le domaine de la maladie cardiaque, et ce, tout au long de la démarche de recherche. La pertinence des suggestions et des commentaires faits a permis d'accroître la fiabilité de l'étude. De plus, la trace de tous les documents ayant servi à l'étude a été emmagasinée sur des disques durs appartenant à l'investigatrice.

### **Considérations éthiques**

Tel que soulevé précédemment, ce projet de recherche a été soumis, dans un premier temps, pour approbation au comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé (CERSS) de l'Université de Montréal. Dans un second temps, il a été acheminé au comité d'éthique du centre hospitalier régional hôte du recrutement des couples dont la femme est atteinte d'IC. Deux certificats d'éthique ont émis et renouvelés lorsque nécessaires tout au long de l'étude (voir Annexe A – Certificats d'éthique).

Tous les participants au présent projet ont signé un consentement libre et éclairé. Préalablement, ils ont été informés du but poursuivi par la recherche et des modalités de leur participation. Ils ont eu la liberté d'accepter ou de refuser de participer au projet de

recherche tout comme ils ont eu la possibilité, à tout moment, de revenir sur leur décision et se retirer de la recherche, et ce, sans aucun préjudice. Par rapport aux renseignements personnels, dès que nous les avons obtenus, nous avons toujours eu le souci d'en protéger le caractère confidentiel, et ce, pour tous les participants. C'est pourquoi, par exemple, des pseudonymes sont utilisés dans ce texte pour chaque personne. Nous conservons aussi les enregistrements sonores numériques des entrevues sous clé en lieu sûr de même que la transcription de leur contenu. Tel que mentionné dans le consentement signé par chaque participant à l'étude, le tout sera détruit après sept ans.

Quant aux principes associés à la réduction des inconvénients et à l'optimisation des avantages pour les couples participants, nous faisons en sorte que ceux-ci soient bel et bien respectés. Lors des entrevues conjointes, il demeurerait toujours possible que le fait d'être invités à parler de leur expérience puisse faire ressortir des souvenirs douloureux, chargés d'émotions et même réprimés (Nunkoosing, 2005). Par contre, sans vouloir banaliser cet effet négatif possible chez les couples participants, il importe de rappeler que le phénomène à l'étude soit la résilience familiale sous-tendait notre effort d'explorer surtout des dimensions positives découlant de leur expérience liée à l'IC. De plus, en vue de réduire l'inconvénient soulevé, nous avons eu constamment recours à notre formation et expertise professionnelles en approche familiale en soins infirmiers et dans le domaine de la thérapie conjugale et familiale. De plus, suite à la recommandation du comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier hôte de l'étude, une entente formelle avait été prise avec une psychologue ayant une expertise professionnelle avec la clientèle cardiaque advenant la nécessité d'un suivi psychologique de l'un des participants à l'étude. Aucune demande en ce sens ne nous a été formulée au terme de la tenue de l'entrevue conjointe. Cependant, pour des raisons de confidentialité, il demeure toujours possible qu'une démarche de soutien psychologique ait été entreprise par l'un des participants sans que nous en ayons été informée. Cela dit, il existe certaines indications à l'effet que le fait de participer à une entrevue puisse aussi s'avérer une expérience positive en soi voire même, bien que nullement intentionnel, thérapeutique (Cohen & Cameron, 2009; Nunkoosing,

2005; Tod, 2006). Ces bienfaits devaient ainsi compenser le risque d'éveiller une souffrance émotionnelle.

Toujours en lien avec la signature du consentement respectif des femmes et de leur conjoint, ces derniers devaient autoriser ou non les personnes responsables de cette étude à transmettre les résultats de leur évaluation à leur médecin traitant si cela était pertinent. Bien que certaines personnes aient donné leur autorisation, aucun renseignement en provenance des entrevues conjointes n'a été transmis à leur médecin traitant.

En somme, ce chapitre a porté sur les différentes composantes de la méthode de recherche en théorisation ancrée privilégiée dans le but de comprendre et d'interpréter le phénomène de résilience familiale en tant que processus au sein des couples dont la femme est atteinte d'IC. Dans le prochain chapitre, seront présentés les résultats qui émanent de l'analyse proprement dite de l'ensemble des données collectées par l'investigatrice. Émergera de cette analyse la conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus enracinée dans ces données empiriques.

## **CHAPITRE 4 - Résultats de l'analyse**

Dans ce chapitre seront présentés les résultats qui découlent de notre analyse et interprétation des données empiriques dans le but de comprendre et d'interpréter la résilience familiale en tant que processus chez les couples dont la femme est atteinte d'IC. Ce chapitre se divise en quatre sections. Dans la première section, nous ferons état de l'IC au féminin comme une expérience empreinte de difficultés pour les couples. Considérant que la résilience familiale existe dans la mesure où il y a une situation difficile, il nous apparaît majeur de démontrer que les couples participants à l'étude connaissaient indéniablement une situation des plus difficile. Dans les deuxième et troisième sections, nous examinerons l'actualisation de la résilience familiale en tant que processus<sup>9</sup> par l'entremise respective de stratégies individuelles et conjugales ainsi que les conséquences. Outre ces stratégies, nous présenterons également les conditions et le contexte dans lesquelles prend place ces nombreuses stratégies. Dans la quatrième section, nous conclurons par la conceptualisation de la résilience familiale au sein de couples aux prises avec l'IC au féminin.

## **IC au féminin : une expérience empreinte de difficultés pour les couples**

### **Annnonce de l'IC au féminin : un choc au sein des couples**

Bien avant l'annonce proprement dite de l'IC au féminin, les couples observent un bon nombre de signes précurseurs. Ces derniers ont trait aux changements de la condition de santé de la femme qui les amènent à consulter un médecin et à recevoir manifestement un diagnostic d'IC, ce qui déclenche un ensemble d'éléments qui projette ces couples dans une expérience empreinte de difficultés.

---

<sup>9</sup> Pour alléger le texte, l'utilisation des termes « résilience familiale » fait référence à la « résilience familiale en tant que processus ».

## Face aux signes précurseurs de l'IC

Des signes précurseurs évoqués de l'IC au féminin, trois ressortent davantage des récits des couples. Un premier symptôme comporte une fatigue grandissante qui rend quotidiennement la poursuite des activités de la vie des femmes de plus en plus pénible. Les propos de Sylvia (#333<sup>10</sup>) en témoignent : « Je filais pas, (...) j'ai dit [à mon médecin]<sup>11</sup> : moi là, c'est pas moi, (...) je suis fatiguée, pis on dirait que je ne suis plus capable de rien faire ». Un deuxième symptôme est une dyspnée considérable qui se manifeste au moindre effort voire même au repos pour certaines femmes. Cette dyspnée est très bien décrite par le couple Florence-Florent (#25-29) : « J'ai dormi 5 ou 10 minutes, le reste du temps, je l'ai passé assis (...) la difficulté à respirer, puis ça filait pas (Florence). Ça r'empiré (Florent). (...) Je me couchais puis je toussais (Florence) ». Un troisième et dernier symptôme précurseur retenu des récits des couples s'avère des palpitations cardiaques qui viennent tout autant perturber le quotidien des femmes et, par ricochet, celui de leur conjoint. Ces palpitations sont décrites, cette fois, dans les propos de Rita (#18-34) : « Ça faisait quelque temps que je sentais ça [palpitations] (...) y [j'avais l'impression que mon cœur] arrêtait tout d'un coup, pis je pouvais être un, deux ou trois semaines sans plus en avoir ». Que la manifestation de ces symptômes ait été progressive ou subite, la finalité avec laquelle les couples sont confrontés demeure la même soit l'annonce du diagnostic d'IC chez la gent féminine.

## Face à la survenue du choc

Pour certains couples, l'annonce de l'IC est, en quelque sorte, attendue alors que pour une bonne majorité de ceux-ci, inattendue. Dans la première situation, le diagnostic d'IC s'inscrit dans la suite normale des problèmes cardiaques connus, notamment une

---

<sup>10</sup> Les extraits d'entrevue utilisés dans ce chapitre sont tous identifiés par des nombres qui correspondent aux numéros de lignes du début et de la fin de la citation. Ces nombres ont été attribués par le logiciel QSR NVivo. De plus, le langage parlé a été conservé dans ces extraits.

<sup>11</sup> Dans ce chapitre, les crochets « [] » sont utilisés pour l'ajout de mots afin de faciliter la compréhension des verbatim.

maladie coronarienne ou une valvulopathie. Tel est le cas pour le couple Julia-Julio comme le démontrent les propos de Julio (#29) :

La maladie [cardiaque] s'est installée dans son cas (...) on parle des années 70, (...). Quand elle est arrivée ici avec l'IC, c'était juste une autre corde qui s'ajustait au violon. Non, on n'a pas fait des sauts, elle non plus, puis moi non plus.

En contrepartie, dans la seconde et plus fréquente situation, les couples reçoivent le diagnostic d'IC avec grand étonnement et comme un choc. Ce diagnostic peut être vu comme un cataclysme, une bombe dans leur vie, et ce, quel que soit l'âge des femmes et le stade du développement familial dans lequel se situent ces couples. Les récits respectifs de Florence et du couple Victoire-Victor témoignent très bien d'une annonce des plus inattendues de l'IC. Dans son récit, Florence (#113), âgée de 38 ans et nouvelle mère d'un enfant de moins d'un an, rapporte : « Quand il [cardiologue] m'a annoncé (...) la cardiomyopathie, ça été comme un *cataclysme* (...) en dedans puis même dans la vie, c'est un vrai tsunami là, ça ramasse tout ». D'autres analogies de même nature ressortent des récits. Victor (#380) relate : « cette maladie-là [l'IC], c'est comme une bombe qui nous aurait tombé sur la tête. Elle ne s'attendait pas à ça. Pis moi, non plus » tandis que Victoire, âgée de 75 ans, évoque : « Le docteur X est venu, pis là, il dit : madame, vous avez perdu la moitié de votre cœur. Eh, Seigneur aye, là j'ai resté surprise parce que moi, je pensais que c'était les poumons ». Victoire avait connu, alors qu'elle était jeune adulte, un épisode marqué de problèmes pulmonaires et, en aucun temps, elle n'avait connu de problèmes cardiaques. Or, le couple a associé l'apparition de la dyspnée aux problèmes pulmonaires vécus dans le passé, d'où le choc d'apprendre le diagnostic d'IC.

Ce dernier récit du couple Victoire-Victor nous amène à prêter attention au contexte dans lequel prend place l'annonce de l'IC. Il semble que les mots utilisés et l'attitude adoptée par le médecin influencent la réaction même des couples à l'annonce d'un tel diagnostic. À ce propos, à plus d'une reprise lors de l'entrevue, Victoire (#165) souligne : « Moi, ce qui m'a fatiguée là, c'est de perdre la moitié de mon cœur, pis (...) je n'[en] ai

pas eu connaissance » alors que Victor (#384) soutient : « Il [médecin] a été raide un peu à ce sujet-là [la perte de la moitié du cœur] ». Cette annonce du diagnostic d'IC chez les femmes provoque un choc au sein de plusieurs couples. En réalité, l'avènement de cette maladie cardiaque chronique modifie de façon majeure et permanente la trajectoire de leur vie conjugale. Un tel constat nous amène à traiter principalement des graves bouleversements de l'IC chez la gent féminine auxquels les couples doivent faire face dans leur quotidienneté.

### **IC et ses nombreux bouleversements de la vie quotidienne des couples**

À la lumière de l'ensemble des récits recueillis auprès des couples aux prises avec l'IC de la femme, vivre au quotidien avec l'IC, c'est être confronté quotidiennement à des bouleversements à caractère délétère qui marquent incontestablement tous les plans de la vie conjugale. Qui plus est, les couples font face très tôt au temps de séjours hospitaliers écourtés qui prévaut présentement dans nos diverses organisations de soins de santé et qui se traduit souvent par un retour précoce à la maison. Ces propos illustrent bien ce contexte dans lequel se retrouvent les couples :

Moi, j'ai jamais réalisé que j'étais malade comme ça à l'hôpital. J'ai réalisé une fois rendue ici [à la maison] parce que là, j'étais pas capable de rien, (...) on aurait dit que j'étais (...) un petit peu sans allure pour être capable de dire : ben là, je vas faire ça. Je n'avais pas la capacité. (Sylvia, #699)

Quand je suis sortie de l'hôpital, premièrement, je me sentais pas prête de sortir parce que je me sentais faible, fatiguée en tout cas. Quand je suis arrivée ici, j'étais pas capable de monter l'escalier les genoux me pliaient. (Rita, #174) (...) Je suis à la retraite, moi c'est moins pire. (...) Mais une personne qui est encore au travail ce n'est pas évident. (...) C'était du temps complet (René, #186).

Ces propos rappellent que dans les couples, lorsque les femmes retournent à la maison suite à une décompensation cardiaque ayant nécessité une hospitalisation, il revient, dans les faits, à leur conjoint de pallier la situation et de prodiguer les soins encourus par la nouvelle condition de santé cardiaque de la femme. De telles tâches exigent de ceux-ci une grande



disponibilité. Il va sans dire que ce contexte ne peut qu'alourdir les bouleversements identifiés de l'IC qui sont examinés sur divers plans soit physique, instrumental, psychologique et, finalement, social de la vie conjugale.

### **Plan physique**

Sur le plan physique de la vie conjugale, les couples sont confrontés, à la fois, à l'instabilité de la condition cardiaque des femmes et à la santé physique des conjoints qui en prend un coup.

#### *Instabilité de la condition cardiaque des femmes*

Dans le premier cas, la condition cardiaque des femmes vacille entre une stabilisation et une décompensation cardiaques. L'évaluation de cette condition de santé repose entre autres sur la manifestation, dont les degrés varient en intensité, des symptômes ayant mené au diagnostic d'IC. Ces symptômes engendrent maintenant d'importantes limitations des capacités fonctionnelles et physiques des femmes telle la dyspnée à l'effort et la fatigue. En ce qui a trait à la dyspnée, Léa (#5) rapporte dans son récit : « Après ma crise cardiaque (...) j'étais déjà un peu essoufflée (...) mais je venais à bout de faire mon travail. (...) Mais là, je le suis devenue vraiment plus après cela [IC] ». Quant à Henriette, ses propos illustrent bien à quel point la dyspnée à l'effort connue par ces femmes en vient à les limiter considérablement dans la réalisation de leurs AVQ. Henriette (#818) relate : « Quand je le fais [le lit] toute seule, ça me prend plus de temps. Ça ne paraît pas, mais ça vient essoufflant ». Ce n'est qu'un exemple des efforts physiques déployés quotidiennement pour réaliser cette seule AVQ que représente la réfection du lit, activité habituellement considérée si usuelle, voire banale à réaliser, lorsqu'on est en bonne santé cardiaque. C'est donc peu dire des efforts physiques que ces femmes doivent déployer, jour après jour, pour mener à bien l'ensemble des AVQ communes à toutes telles que leurs soins personnels, l'entretien ménager, la préparation des repas, les emplettes, etc. Quant à la fatigue, les femmes lui reconnaissent un caractère insidieux et fluctuant en intensité tel que soulevé par le couple Henriette-Henri :

Il y a des matins que je me lève, (...) je me dis aujourd'hui, je vais faire ceci, je vais faire ça. (...) ça ne fait pas une heure que je manque écraser [en d'autres mots, je deviens tellement épuisée, faible que je ne suis plus capable de rien faire et je risque de m'évanouir] (Henriette, #149). (...) Il y a des journées qu'elle file un petit peu mieux (Henri, #151).

Par ailleurs, une exacerbation importante et souvent imprévisible de ces symptômes entraîne un épisode de décompensation cardiaque qui précarise encore plus la condition de santé générale des femmes. À juste titre, ces dernières trouvent de tels épisodes de décompensation cardiaque très difficiles à vivre comme l'indique Olive (#245) :

C'est un vrai calvaire pour moi parce que je vais faire des commissions avec lui [Olivier]. Je laisse ma marchette ici, je m'en vais en me tenant après la chaise, (...). Le deuxième [escalier], il faut que je le pogne par le bras parce qu'il n'[y] a pas de rampe, (...) je m'assis dans l'auto (...) quand je reviens, il faut que j'attende après lui.

Propre à l'instabilité de la condition cardiaque des femmes souffrant d'IC, la manifestation à intensité variable des symptômes telle la dyspnée à l'effort et la fatigue, résulte en des capacités fonctionnelles et physiques limitées. Ces limitations ne peuvent qu'avoir d'importants bouleversements sur la santé physique de leur conjoint.

### *Santé physique des conjoints en prend un coup*

Au sein des couples, tel que mentionné dans le chapitre précédent, plusieurs des conjoints sont déjà affectés par divers problèmes de santé chroniques. Rappelons-nous, entre autres, du diabète (Charles, Léo et Thierry), de l'hypertension artérielle (Florent, Henri et Victor) et la maladie pulmonaire (Olivier). Par ailleurs, certains conjoints les ont développés suite à l'avènement de l'IC. Les propos respectifs de Victor et de Florence témoignent bien comment la santé physique des conjoints en a pris un coup suite à l'IC de la femme. Victor (#570) souligne avoir développé de l'hypertension artérielle : « je n'avais pas l'habitude de faire de la haute pression, j'ai fait jusqu'à 190 » alors que Florence (#127) relate : « Il [Florent] a commencé à être malade de la pression quand j'ai commencé à être malade [IC] au mois de décembre. C'est là que la pression ça l'a monté ». C'est donc dire

que l'IC des femmes peut affecter la condition de santé physique des conjoints et ajouter aux bouleversements avec lesquels les couples doivent tout autant composer au quotidien.

### **Plan instrumental**

Aux AVQ communes soulevées précédemment s'ajoutent celles liées directement à la survenue d'IC. Sur le plan instrumental, on compte donc la somme d'énergie considérable liée au suivi médical et les contraintes liées aux divers recours thérapeutiques.

#### *Somme d'énergie considérable liée au suivi médical*

Le suivi médical des femmes atteintes d'IC exige sans le moindre doute une somme d'énergie considérable de la part des couples. Ces femmes deviennent contraintes à être suivies jusqu'à la fin de leurs jours à la clinique d'IC afin de leur assurer un état de santé optimal et de prévenir les épisodes de décompensation cardiaque qui pourraient leur être fatales. Par contre, lors de décompensation cardiaque, elles sont suivies dans un centre hospitalier tantôt régional, tantôt métropolitain spécialisé en cardiologie. Il importe de rappeler que les couples ciblés par l'étude évoluent dans un contexte qui leur est particulier, considérant leur lieu de résidence situé en région urbaine ou rurale. Les services de soins de santé sont répartis sur un grand territoire, ce qui provoque un éloignement physique entre les différents services. Cet éloignement a aussi été soulevé précédemment par les couples. Si certains services leur sont offerts à proximité de leur milieu de vie, d'autres services plus spécialisés en cardiologie, contraignent les femmes et leur conjoint à parcourir une plus grande distance pour y avoir recours. En plus de contribuer à la somme d'énergie nécessaire, ces éléments du contexte s'ajoutent aux bouleversements encourus par l'IC.

Quant à la fréquence du suivi médical des femmes, elle dépend de l'instabilité de leur condition de santé cardiaque sans compter que du temps et de l'énergie doivent y être consacrés de la part des couples. Les propos de Sylvia (#169, #173, #839) en sont un bel exemple : « à tous les quinze jours, je vais à l'hôpital [clinique d'IC] et je passe toute l'avant-midi. (...). Ils prennent la pression, un écho, là, j'ai pris une prise de sang la veille

(...), pis c'est fatigant ». De plus, il arrive que la condition de santé des femmes exige qu'elles soient souvent accompagnées, en l'occurrence de leur conjoint. Lorsque ce dernier est à la retraite, il se rend disponible tant pour les conduire que pour les accompagner à la clinique. Ces accompagnements sont tout aussi exigeants, comme le souligne Paul (#185) :

À l'heure actuelle, ce qui est le plus dur c'est de partir pis d'aller à l'hôpital avec elle [Pauline], c'est pas d'aller avec elle qui est dur, c'est d'aller la débarquer (...) à l'hôpital, là tu vas la mener en dedans, faut tu prennes ton char [automobile], pis tu vas sur le parking, là tu paies, (...) là, tu retournes en dedans. (...) Quand elle sort l'après-midi (...) c'est l'inverse là (...) tu fais ça trois fois par semaine, là quand t'es rendu à 76 ans, tu commences à vieillir.

En contrepartie, lors des hospitalisations, les conjoints se sentent souvent dans l'obligation de réaliser quasi au quotidien des visites hospitalières. Une fois de plus, les propos de Paul en témoignent :

Depuis 2005 [détérioration importante de la condition cardiaque de Pauline] (...) ça été terrible (...). J'avais pas le temps de faire rien (...) à tous les jours-là, je montais au centre hospitalier métropolitain spécialisé en cardiologie (...) deux mois et demi au centre hospitalier métropolitain [soit plus de 260 km aller-retour du domicile du couple], [après] c'était à l'hôpital régional puis c'est encore à tous les jours, (...) que le bon Dieu m'emmenait, j'étais là. (Paul, #165, #169).

Ainsi, des déplacements incessants en automobile avec la foule de petits gestes sous-jacents sont engendrés, et ce, sur de courtes et longues distances. En conséquence, de nouveaux bouleversements s'ajoutent aux nombreux autres associés à l'IC.

### *Contraintes liées aux divers recours thérapeutiques*

Pour la clientèle atteinte d'IC, divers traitements, qui s'offrent à elle, apportent son lot de contraintes au quotidien. Il est question de la pratique de saines habitudes de vie, les traitements médicamenteux et technologiques.

### Saines habitudes de vie

Bien que peu élaborée dans les récits des couples rencontrés, l'importance d'avoir de saines habitudes de vie est bien connue de tous. Particulier à cette clientèle, avoir une alimentation faible en sel et en gras, faire régulièrement de l'exercice physique et restreindre l'apport liquidien au quotidien ne sont que quelques exemples de recommandations d'autosoins. Les propos de Florence (#397) en illustrent l'une d'entre elles : « J'ai pas fini, moi, ma bataille-là parce que là le cardiologue me dit : O. K. Florence, tu peux recommencer à faire de l'exercice, (...) à faire des marches (...). Là faut, que je l'habitue mon cœur à travailler ». Le suivi de telles recommandations associées aux habitudes de vie s'avère un très grand pour les femmes voire même leur conjoint.

### Traitements médicamenteux

Le traitement médicamenteux devient un incontournable pour les femmes, de manière à stabiliser l'IC et atténuer les symptômes qui y sont associés. Pour l'optimisation des effets thérapeutiques souhaités, les femmes doivent composer tantôt avec des ajustements de dose, tantôt avec un remplacement de médicament par un autre. C'est ce que souligne Sylvia (#44) : « Eux autres là-bas, ils ont toute changé mes médicaments (...) je suis revenue ici [à la maison]. (...) J'avais mes nouveaux médicaments. Pis ça pris du temps avant que je remonte la côte ». Par ailleurs, le nombre de médicaments prescrits ne laisse guère les couples indifférents comme en témoignent Rita et René :

Je voyais arriver les médicaments par aye, j'en avais 15 là. Tu sais, tu [ne] prends jamais de pilules toi là. Pis, tout d'un coup (...), tout ça t'arrive dans face-là, t'as la réaction de un, pis de l'autre là, y [ils] te donnent une pilule pour t'aider à digérer les autres. (Rita, #130) (...) Je trouvais pas ça drôle pantoute parce que quand elle est revenue de l'hôpital, (...) c'était 15 ou 16 sortes de pilules différentes (René, #156).

Ces derniers propos font aussi référence aux effets secondaires indésirables associés à la médication qui exigent souvent l'ajout d'un médicament, ou encore, le retrait d'un

autre. Du même coup, l'introduction de tous nouveaux médicaments expose les femmes à connaître certains effets secondaires indésirables tels des étourdissements, des pertes de mémoire. C'est ce qu'on constate à travers les propos qui suivent. Victoire (#1171) relate d'une part : « j'étais assise de l'autre côté. (Victor : Ah oui!) (...), d'un coup, ça se met à tourner (...), je l'ai eu l'effet secondaire, je suis venue mal! » et d'autre part, le couple Rita-René :

Y a été un boute, elle était assez écartée. Elle enlevait ses lunettes, pis 3 minutes après, elle les cherchait partout dans maison (...) [elle] était vraiment perdue (René, #228). Mais je le savais moi [que je perdais la mémoire], c'est [ce] qui est le pire (...) je savais que c'était dans mes médicaments qui [ils y] en avaient qui me faisaient ça (Rita, #230).

#### Traitements technologiques

Toujours en lien avec les bouleversements associés sur le plan instrumental de la vie conjugale, certaines femmes deviennent porteuses d'un stimulateur ou d'un stimulateur-défibrillateur cardiaque interne pour leur assurer une certaine stabilité de la condition cardiaque. Le port de ces dispositifs n'est pas sans répercussion. Il peut générer beaucoup d'anxiété comme en témoigne Olive (#277-281) : « C'est une autre affaire que j'ai de la misère à m'habituer, c'est cela, mon défibrillateur. (...) J'ai toujours peur qu'il se décolle [c'est-à-dire qu'il se déconnecte], j'ai toujours peur qui arrive de quoi ». Ce dernier récit conduit à la présentation des bouleversements de l'IC sur le plan psychologique.

#### **Plan psychologique**

Sur le plan psychologique de la vie conjugale, l'IC des femmes apporte effectivement sa part de bouleversements dans la vie des couples. Des récits recueillis en ressortent un débordement des émotions avec lesquelles les couples sont confrontés de même qu'une atteinte à l'image des femmes.

### *Débordement des émotions*

Au cours de leur expérience avec l'IC de la gent féminine, les couples connaissent à un moment ou un autre un débordement des émotions. Du nombre de celles exprimées se dégagent principalement de l'anxiété, de l'inquiétude, de la peur, de la solitude et du découragement. L'expression de ces émotions peut être plus manifeste chez les uns et leur observation est alors rapportée par l'autre membre des couples. En ce qui a trait à la première émotion, l'anxiété qui gagne principalement les femmes, son intensité peut même entraîner une visite à l'urgence d'un centre hospitalier telle que soulevée dans les propos du couple Victoire-Victor :

Peut-être qu'on n'aurait pas eu besoin de ça [l'ambulance] mais j'étais trop nerveuse (Victoire, #338). (...) Elle avait vu son médecin deux jours avant, mais là, elle se sentait oppressée. (Victor, #340) (...) À l'urgence, ils m'ont donné une pilule-là (...) dans cette période-là, je mangeais plus, je dormais plus (...) (Victoire #346). C'était l'anxiété qu'ils appellent (Victor, #348).

Une deuxième émotion, l'inquiétude, fait également partie du quotidien des couples aux prises avec l'IC comme en témoigne Léo (#435) :

C'est moins pire mais j'ai toujours de l'inquiétude. Je dors moins que je dormais. Moi, je vais dormir un coup qu'elle [Léa] est levée (...) je me réveille la nuit (...) pour voir (...) si elle est toujours en vie. Elle m'inquiète un peu.

C'est donc dire que l'inquiétude pour sa conjointe l'habite à ce point que Léo dort mieux lorsque sa conjointe a terminé sa nuit de sommeil.

Les couples sont aussi contraints à affronter diverses peurs encourues par l'IC telles que celle d'une détérioration de la condition cardiaque, d'une perte d'autonomie les obligeant à quitter leur maison, de sa propre mort. À ce propos, nous retenons seulement quelques extraits des récits. Un premier est rapporté par Victoire (#346) : « J'ai jamais eu peur de la mort. Pis là [lors d'un récent épisode de détérioration cardiaque], j'avais peur de la mort ». Quant au second, la situation présentée par le couple Pauline-Paul est un bel exemple :

Il [Paul] dort léger lui (Pauline, #301) (...) Avant ça, (...) j'avais toujours peur, quand elle allait aux toilettes, qu'elle tombe, fait que je la regardais d'un œil (Paul, #303). (...) Je fais attention, je [ne] mène pas de train [de bruit], pis ben il dit : j'en ai eu connaissance (Pauline, #305).

De plus, lors d'un long séjour hospitalier des femmes suite à une décompensation cardiaque, des sentiments de solitude et de découragement peuvent s'emparer des membres des couples comme le soulève le couple Olive-Olivier :

Tout a été difficile (Olivier, #309). C'[le plus difficile] est d'avoir été tout seul (Olivier, #313) (...). Là, quatre mois partie [de la maison car hospitalisée] (...) (Olive, #571). (...) Je me suis ennuyée puis j'ai braillé, j'étais à l'hôpital puis j'étais après de faire une déresse et puis dans mon état, bien, ce n'était pas bon (Olive, #575).

Il y a bien des fois qu'on l'a ramassé à la cuillère parce qu'il [Olivier] était découragé. Il ne mangeait plus, il ne dormait plus, puis il trouvait ça dur lui. (Olive, #1374)

L'IC et ses nombreux bouleversements peuvent aussi faire naître des périodes de découragement chez les conjoints; découragement qui n'est pas sans affecter psychologiquement les femmes.

#### *Atteinte à l'image des femmes*

Outre cette gamme d'émotions gagnant les couples, plusieurs récits font état des changements de l'apparence physique causés par la chronicité de l'IC qui portent atteinte à l'image des femmes. À ce sujet, Olive (#549, #555) mentionne :

Cela me gêne [de prendre la marchette], (...) des fois, je lui [Olivier] dis : on fait un petit bout, pas de marchette. Mais j'ai la table puis, (...) je prends une chaise en cas, pour me garantir. (...) Si je peux la [marchette] lâcher (...). Un jour, je vais la lâcher.

Quant à Sylvia (#229), elle poursuit en ce sens : « Ça été la chose la plus dure, tu sais, quand t'es assis dans ta cuisine-là, dans ta chaise-là, un mois de temps-là ». Dans les faits, des limitations de la capacité fonctionnelle peuvent également porter atteinte à l'image des femmes. De plus, au sein des couples, les propos de certains conjoints à l'endroit de leur



conjointe atteinte d'IC concernant les changements associés à son apparence physique risque d'influencer la perception qu'ont les femmes de leur propre image. Le prochain récit du couple Pauline-Paul ou plutôt le récit de Paul parle de lui-même :

Tu sais, quand tu pognes ton épouse, mettons, elle pèse 135-140, est belle encore mais (...) [fait référence à la photographie du couple] juste avant [Pauline précise en 1990]. (...) Tu vois comme elle est là, [elle] est devenue grosse, pleine d'eau, elle vient toute petite, elle est toute plissée partout (...) la chair pend partout, (...) c'est pas trop beau, (...) c'est tout ça (Paul, #373).

### **Plan social**

Finalement, l'IC chez la gent féminine n'est pas sans avoir de bouleversements sur le plan social de la vie conjugale qu'est l'épuisement des ressources familiales et communautaires.

#### *Épuisement des ressources familiales*

Durant leur expérience, les couples font malheureusement face à l'épuisement de leurs ressources de toutes provenances. Qu'il s'agisse de leur fratrie tout aussi vieillissante des couples plus âgés, de leurs parents âgés pour les couples plus jeunes, de leurs enfants adultes et leurs petits-enfants, tous ces membres de la famille élargie peuvent se voir dans l'impossibilité d'apporter leur soutien aux couples. Ils évoquent divers motifs comme leur manque de temps de par leurs responsabilités multiples, leur éloignement géographique et leurs propres problèmes de santé. Les propos tenus par Florence (#379) sont un bel exemple d'un manque éventuel de disponibilité de la part des membres de la famille élargie :

Quand (...) on tombe malade, dans les débuts, (...) il [y] a beaucoup de monde qui sont prêts à nous aider (...). On les épuise vite, (...) c'est pas long après ça que la famille [dit] : bien, j'ai d'autres choses à faire, je peux pas. (...) Un moment donné, on est une charge.

Il arrive aussi que certains membres de la famille élargie éprouvent un grand malaise lorsque vient le temps d'aller visiter un proche malade à l'hôpital, comme en témoignent

les propos du couple Sylvia-Sylvio : « Mon deuxième [fils], lui, il venait [rit] (Sylvia, #271). Il venait pas (Sylvio, #273). Il n'est pas venu souvent. Quand il venait-là, il rentrait, pis là, il commençait à pleurer. Il r'virait de bord. Pis, il n'était pas capable (Sylvia, #275) ». Ce genre de réaction de la part du fils vient indisposer psychologiquement ce dernier à assurer un soutien favorable au couple, notamment à Sylvia, durant les périodes d'hospitalisation.

### *Épuisement des ressources communautaires*

Quant aux ressources communautaires considérées au sens large du terme, elles incluent aussi le cercle d'amis et de connaissances avec qui les membres des couples se livrent ou se livraient à diverses activités ainsi que les professionnels de la santé qui leur assurent des soins. Précédemment, nous mentionnions que les femmes connaissent des limitations physiques encourues par l'IC. Ces limitations ne sont pas sans conséquence sur le plan social de la vie conjugale car elles obligent souvent les couples à abandonner des activités sociales et, par le fait même, à s'éloigner et à perdre contact avec certaines personnes de leur cercle. Le couple Henriette-Henri en témoigne : « On aimait cela aller (...) danser. (...) Elle n'est pas capable (Henri, #121). Aller s'asseoir là, puis regarder danser les autres, disons que là-dessus, non (Henriette, #123) ». Outre ces pertes sur le plan social, les couples, plus avancés en âge, ont également à assumer des deuils suite au décès des membres, tout aussi âgés, de leur entourage; situation qui les prive une fois de plus de précieuses ressources. Les propos retenus du couple Sylvia-Sylvio (#587, #591) illustrent bien, entre autres, la perte de ressources communautaires : « Mes chums sont tout morts. Cela fait que je les vois plus (...) j'y vais plus [faire un tour en ville]. (...) C'est entendu à l'âge qu'il a là, les compagnons de travail, il y en a beaucoup qui sont partis ». Ainsi, on peut affirmer que les bouleversements de l'IC sur le plan social sont considérables sur la vie conjugale.

Au terme de cette première section du chapitre, nul doute que l'IC des femmes entraîne d'innombrables bouleversements dans la vie des couples (voir Figure 4.1 – IC au féminin : une expérience empreinte de difficultés pour les couples). Qui plus est, on constate que tous les plans de la vie conjugale tels physique, instrumental, psychologique et social sont touchés et s'influencent mutuellement. Par exemple, les couples, dont la femme est très symptomatique de l'IC et connaît de grandes limitations sur le plan physique, sont appelés à connaître un suivi médical plus serré causant davantage de déplacements. En retour, ces derniers viennent perturber leurs AVQ sur le plan instrumental et leurs activités sur le plan social au même titre que la précarité de la condition de santé cardiaque fait naître de l'inquiétude sur le plan psychologique de leur vie conjugale. Pour ces couples, leur quotidien se transforme incontestablement en une réelle confrontation devant les nombreux bouleversements engendrés par l'avènement de l'IC chez les femmes. Si certains pouvaient se retrouver complètement anéantis, d'autres en viennent à mettre en place une panoplie de stratégies tantôt propres à chacun des membres des couples, tantôt propres aux couples. Ils sont ainsi engagés dans un processus impliquant des stratégies individuelles et conjugales leur permettant non seulement d'affronter cette gamme de bouleversements liés à l'IC mais de ressortir en quelque sorte grandis d'une telle expérience. Respectivement, dans les deuxième et troisième sections qui suivent, nous traitons des stratégies individuelles et conjugales, et ce, en demeurant toujours bien ancrées dans les données empiriques collectées. Il importe de préciser que certaines de ces stratégies s'avèrent être le pendant d'un des bouleversements que nous venons de présenter.

## **Actualisation de la résilience familiale en tant que processus**

Devant une telle expérience conjugale liée à l'IC au féminin et sa panoplie de bouleversements ressortis au fil des récits, on constate que tant les femmes que les

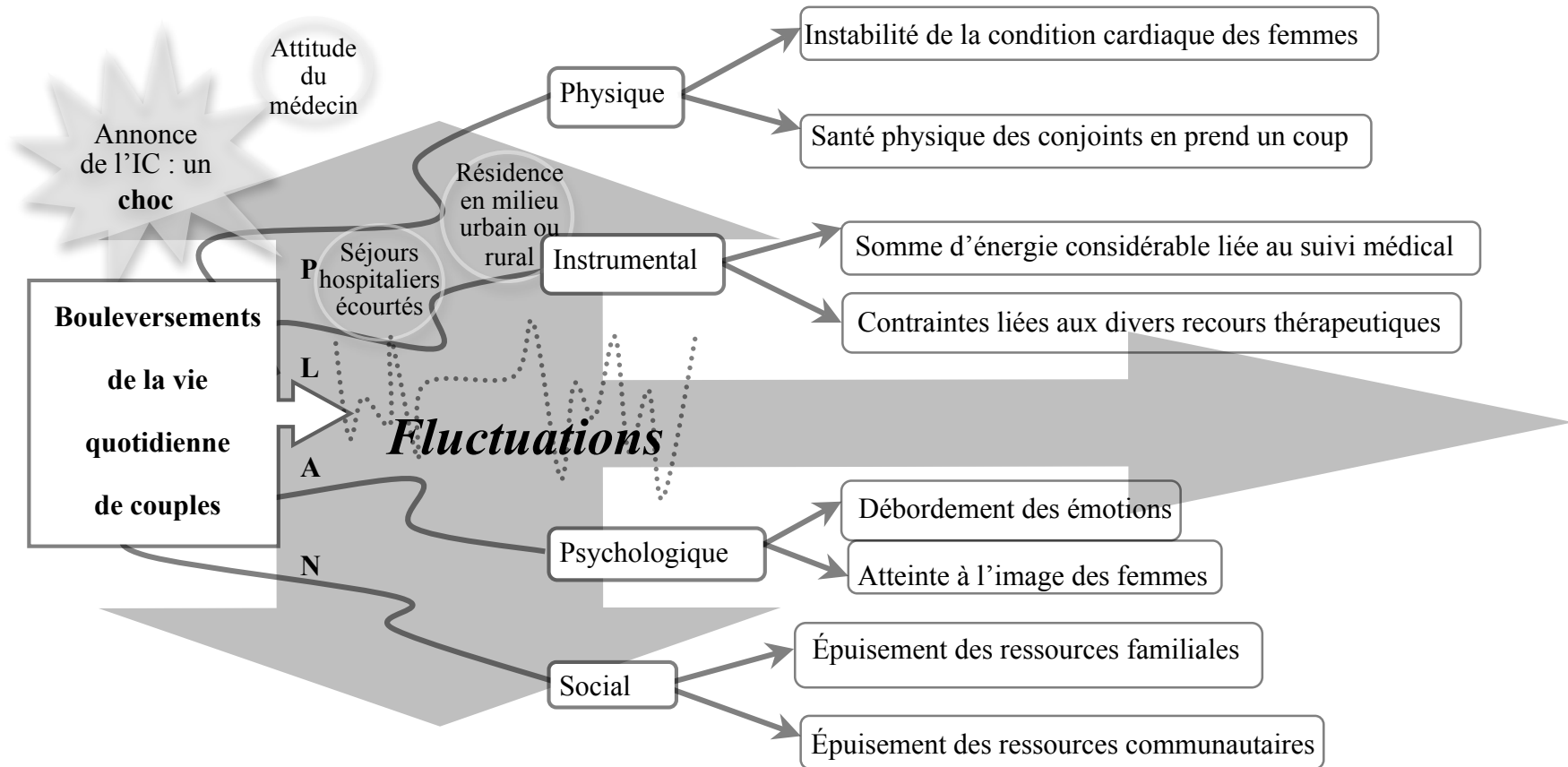


Figure 4.1 – IC au féminin : une expérience empreinte de difficultés pour les couples.

conjointes s'activent à mettre en place diverses stratégies individuelles favorables à la résilience familiale (voir Figure 4.2 – Stratégies individuelles). Pour débiter, seront présentées les stratégies des femmes suivies de celle des conjoints.

### **Stratégies individuelles de la gent féminine atteinte d'IC**

On reconnaît principalement deux stratégies individuelles de la gent féminine : prendre le contrôle de l'IC et de ses manifestations de même que prendre soin de leur personne. À chacune d'elles se greffent quelques autres stratégies ou façons de faire.

#### **Prendre le contrôle de l'IC et de ses manifestations**

Dans cette première situation, les femmes affligées par l'IC voient en quelque sorte l'urgence d'agir pour contrer, dans la mesure du possible, les nombreux bouleversements encourus par l'IC. Il ressort clairement des récits la notion de contrôlabilité vis-à-vis cette maladie cardiaque chronique et ses manifestations. À ce sujet, Cécile (#165) énonce avec conviction : « Elle [la maladie] va finir par avoir le dessus sur nous autres, mais là, on prend le dessus, mais là, pour toute suite, on est capable [de] la contrôler ». Ainsi, les femmes s'adonnent simplement à leurs activités journalières tout en demeurant à l'affût des symptômes liés à l'IC qui se manifestent. L'extrait du récit de Juliette (#45) en témoigne : « Je fais ce que j'ai à faire. Puis, si je fais quelque chose, puis je suis trop essoufflée, je vais peut-être m'accoter un peu, une minute ou deux, puis je vais repartir ». Cette stratégie individuelle s'actualise plus concrètement par la gestion de leur énergie, la découverte d'astuces et la responsabilisation face à l'IC.

#### *Gérer leur énergie*

Gérer leur énergie permet aux femmes de vaquer, selon leur condition cardiaque, le plus normalement possible à leurs AVQ. Au fil du temps, ces femmes semblent devenir de

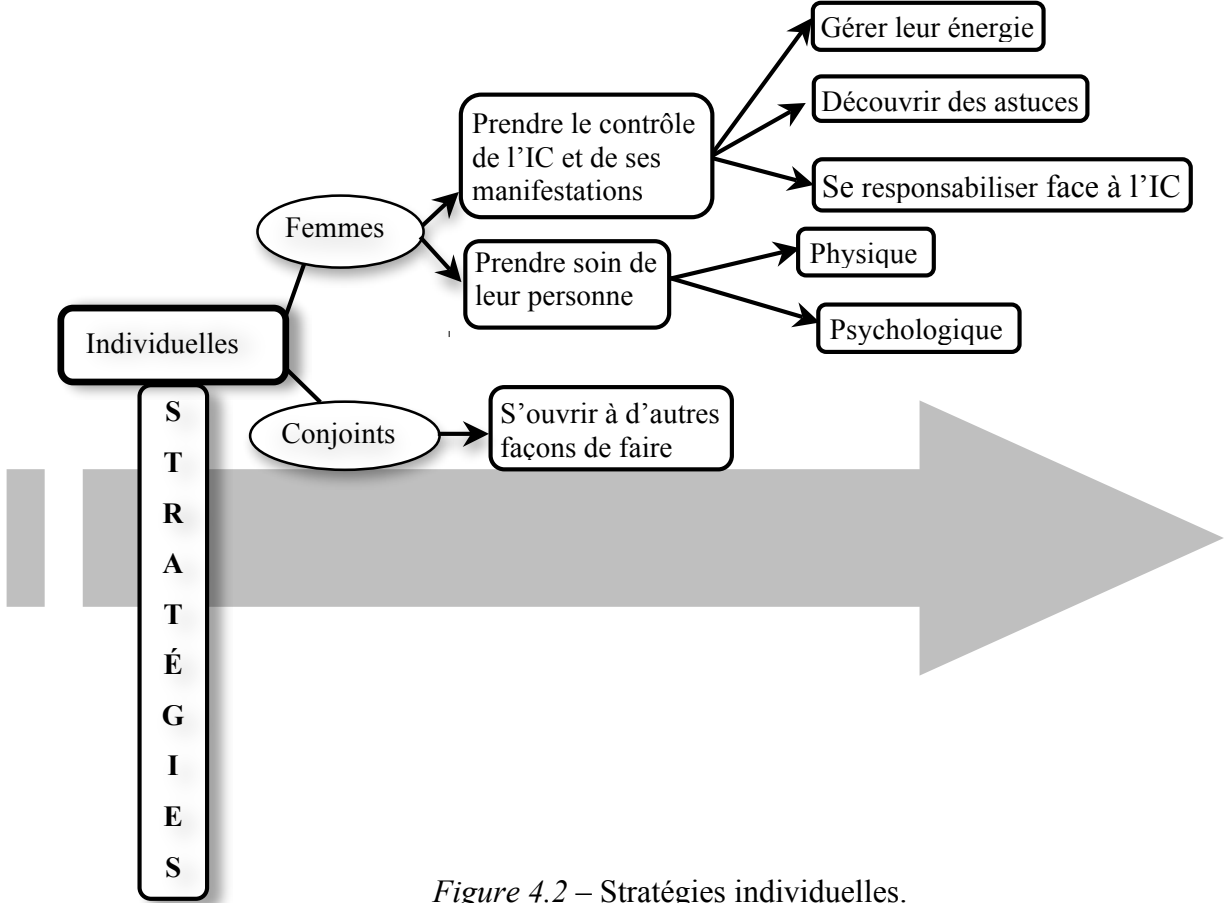


Figure 4.2 – Stratégies individuelles.

plus en plus conscientes du niveau d'énergie qu'elles doivent et peuvent déployer pour mener à bien chacune de leurs activités. À ce sujet, Victoire (#792) explique de quelle façon elle prend le contrôle de son IC en conservant une part de son énergie pour le rituel précédent le sommeil. Voici ses propos : « Il [y] a des affaires à faire avant de me coucher, prendre mes médicaments, mes dents pis tout ça, pis si j'attends trop, je n'aurai pas la force de faire tout ça ». Le recours à la gestion d'énergie s'inscrit en continuité dans la vie quotidienne des femmes aux prises avec une capacité fonctionnelle restreinte comme le mentionne Sylvia (#153) : « Là, j'ai appris à aller tranquillement (...). Avant ça, c'est, je travaillais toute la journée. Je n'arrêtais pas. Là, je suis obligée d'arrêter ». De ce fait, certaines femmes arrivent à faire des apprentissages quant à leurs limites liées à l'IC.

#### *Découvrir des astuces*

Dans la perspective de prendre le contrôle de l'IC et de ses manifestations, les femmes ont le souci de découvrir des astuces leur permettant de conserver le plus d'autonomie possible en faisant preuve d'une grande créativité. Henriette et Olive en témoignent.

Quand je monte les escaliers du sous-sol, des fois, il faut que je la monte en trois coups, que je monte quatre marches, j'arrête. Puis des fois, lui il me dit : dis-le moi, je suis capable d'y aller, j'y vais à mon rythme. Je ne suis pas pour m'asseoir puis regarder le plafond. (Henriette, #756)

Il faut que tu [te] trouves des trucs. Si tu n'en trouves pas, bien tu restes assis, puis tu ne grouilles pas. (...) J'ai une chaise avec des roulettes à l'ordinateur, puis je m'assis, puis je fais un bout avec la balayeuse, je me r'avance, puis je fais un autre bout, puis après cela, c'est l'époussetage. C'est encore pareil. (Olive, #161, #189)

Ces récits illustrent bien la propension des femmes à recourir à une telle stratégie individuelle de manière à conserver un certain contrôle sur les nombreux bouleversements de l'IC et, surtout, à repousser l'impression que l'IC est en train de contrôler toute leur vie personnelle.

### *Se responsabiliser face à l'IC*

Toujours dans cette même perspective de contrôler l'IC et ses manifestations, les femmes n'hésitent pas à se responsabiliser face aux divers traitements de leur condition de santé cardiaque. Cette stratégie individuelle est illustrée par les propos respectifs de Juliette (#432) et de Rita (#434) : « Je suis (...) très ordonnée là-dessus [prise des médicaments]. (...) Ça fait 20 ans que je prends cela. (...) Je suis responsable de moi [rires] »; « Là, je sais où ils sont mes priorités, je sais ce que je dois faire (...), il [le cardiologue] m'a dit : fais de la bicyclette, tu peux marcher. (...) Je fais mon 40 minutes [de bicyclette stationnaire] là pis, ça va super bien». Il ressort que les femmes s'activent à découvrir diverses façons de faire, bien propres à elles, afin de prendre ce contrôle de l'IC.

### **Prendre soin de leur personne**

Tel qu'abordé précédemment, l'IC engendre des changements physiques et psychologiques considérables chez les femmes; changements qui portent atteinte à leur image de femme. Pour cette seconde situation, les femmes privilégient, dans l'optique de contrer cette atteinte à l'estime, la stratégie individuelle qui consiste à prendre soin de soi. Elles peuvent y avoir recours tantôt sur le plan physique, tantôt sur le plan psychologique.

### *Sur les plans physique et psychologique*

Sur le plan physique, les femmes s'efforcent de maintenir leurs pratiques habituelles en matière de soins physiques comme en témoigne le couple Victoire-Victor : « Elle est allée chez l'esthéticienne (...) (Victor, #678). Ouais (Victoire, #680). (...) Elle prend soin de sa personnalité. (...) Elle va chez la coiffeuse assez souvent (Victor, #682, #686) ». Quant au plan psychologique, les femmes apprécient pouvoir se donner du temps à elles tel que le relate Léa (#701) dans ses propos :

Des fois, moi, j'ai besoin d'être seule puis de m'en aller respirer comme il faut puis, de ne pas parler, même que je parle beaucoup, d'inspirer à fond, je sais que cela me fait du bien. Je regarde la nature, puis c'est beau.



Il s'agit là de petites attentions portées à leur endroit qui les aident à contrer l'estime de soi menacé par la manifestation de l'IC. Par contre, il importe de rappeler que la mise en place de ces petites attentions n'est pas sans exiger une part considérable de l'énergie des femmes, déjà grandement hypothéquée par la précarité de leur condition de santé cardiaque.

## **Stratégie individuelle des conjoints**

### **S'ouvrir à d'autres façons de faire**

À la lumière des récits des couples, mais contrairement aux femmes atteintes d'IC ayant accès à plus d'une stratégie individuelle, s'ouvrir à d'autres façons de faire représente l'unique stratégie individuelle identifiée qui se veut favorable aux conjoints pour affronter les nombreux bouleversements de l'IC. À ce sujet, les extraits suivants illustrent cette ouverture des conjoints. Dans un premier, Sylvio, soutenu par Sylvia, rapporte : « Je m'aidais tout seul [pendant les périodes difficiles liées à l'IC]. (...) J'allais la voir, pis je faisais les tâches ménagères, pis la vaisselle (Sylvio, #385, #389). Il m'aidait beaucoup (Sylvia, #391) ». Dans un second extrait, René (#482) relate : « J'ai pas de misère à faire à manger mais je me faisais à peu près toujours les mêmes menus. Là, j'ai appris à les changer un peu pis, c'est un genre de défi pour moi ça ». Il importe de rappeler que bon nombre des conjoints n'ont pas eu à s'impliquer dans la réalisation des tâches ménagères avant l'IC de leur conjointe; ces responsabilités étaient alors assumées en très grande partie par les femmes. Toujours dans l'optique d'affronter les bouleversements encourus par l'IC, s'ouvrir à d'autres façons de faire sous-tend, par la même occasion, la réalisation de nouveaux apprentissages favorables à l'expérience de ces conjoints. Bien qu'une seule stratégie individuelle propre à la gent masculine ressorte des récits, les conjoints ne demeurent pas, pour autant, en reste pour composer favorablement avec l'ensemble de ces bouleversements. Au fil de leur expérience avec cette maladie chronique, ils sont grandement interpellés dans la mise en place de stratégies conjugales présentées ultérieurement.

## **Stratégies conjugales**

Force est de constater que les couples, qui vivent quotidiennement avec les bouleversements de l'IC chez la gent féminine, ont su au fil du temps et continuent, en présence de certaines conditions, à être dans un processus dans lequel ils utilisent une panoplie de stratégies qui sont, cette fois, propres aux couples en tant qu'entité (voir Figure 4.3 – Stratégies conjugales). Fortes de leur ancrage dans les données recueillies auprès de ces derniers, les stratégies conjugales répertoriées sont de prendre soin de leur relation conjugale, de solidifier et réitérer leur autonomie en tant que couple de même que de relativiser les bouleversements de l'IC. Qui plus est, chacune des trois stratégies s'actualise par d'autres stratégies conjugales dont le recours leur permet d'une part, de tenir le coup devant les innombrables bouleversements relatés antérieurement de l'IC et, d'autre part, d'aller jusqu'à grandir dans leur expérience conjugale rattachée à cette maladie cardiaque chronique.

### **Prendre soin de leur relation conjugale**

Dans le cadre de la première stratégie conjugale, prendre soin de leur relation conjugale, les couples s'adonnent ensemble à des activités revisitées et font place à la réciprocité du prendre soin, tantôt au masculin, tantôt au féminin, tantôt en couple. Selon l'expérience conjugale liée à l'IC décrite précédemment, il convient maintenant d'examiner à la fois le recours à ces stratégies conjugales privilégiées par les couples ainsi que les conditions les plus favorables à leur utilisation.

#### *S'adonner ensemble à des activités revisitées*

Il est bien établi qu'au sein des couples, toutes leurs activités sont grandement affectées par l'avènement de l'IC de la femme. Conséquemment, pour bien prendre soin de leur relation conjugale tout au long de l'expérience avec l'IC, ils s'efforcent de revisiter chacune de leurs activités, et ce, afin de continuer à s'y adonner ensemble malgré les

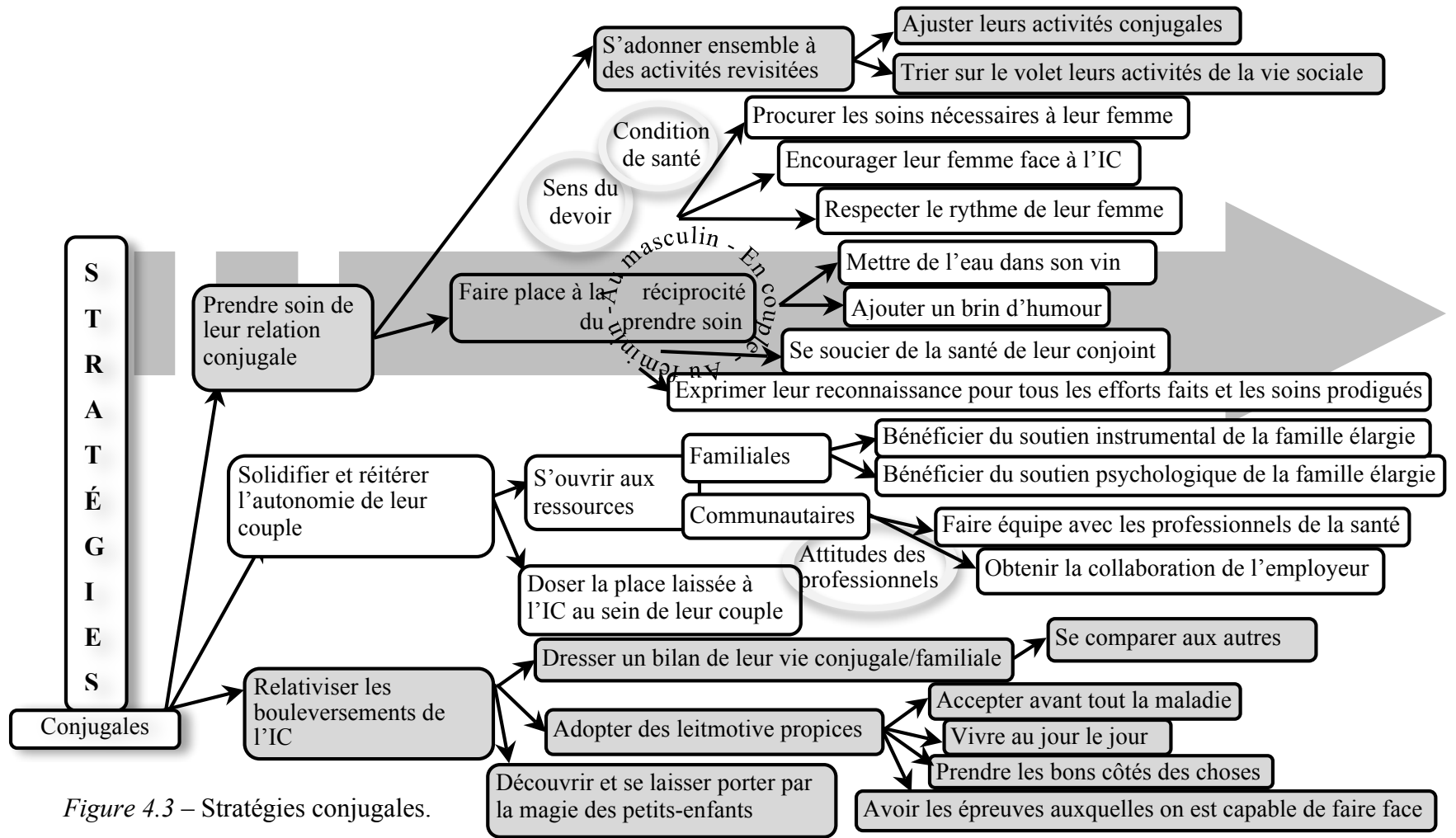


Figure 4.3 – Stratégies conjugales.

bouleversements de cette maladie cardiaque chronique. À cette fin, les couples en viennent à apporter des ajustements à leurs activités conjugales et à trier sur le volet leurs activités sociales.

#### Ajuster leurs activités conjugales

Les nombreux ajustements encourus par l'IC de la femme ont trait aux AVQ et aux activités conjugales proprement dites. En matière des AVQ, qu'il s'agisse de la préparation des repas ou de l'entretien ménager, leur réalisation est, pour ces couples, beaucoup plus qu'une simple et nouvelle affectation des tâches quotidiennes qui ne peuvent plus être assumées, en partie ou entièrement, par les femmes en raison de la précarité de leur condition de santé cardiaque. Il appert que l'affectation des tâches afférentes aux AVQ est, en quelque sorte, régie par les valeurs traditionnelles adoptées par les couples. Rappelons que la plupart de ces couples cumulent un nombre élevé d'années de vie commune et plusieurs des AVQ étaient assumées traditionnellement par la femme de la maison. Au fil des ans, les femmes se faisaient un devoir de prendre l'entière responsabilité des AVQ pour se sentir dignes du rôle qui leur était attribué au sein du couple. En ce sens, Henriette (#337) nous dit :

Une femme qui travaille pas en dehors comme moi là, j'avais pas besoin de lui [Henri] dans la maison (...) j'avais le temps de faire ça [les AVQ]. Jamais que je lui ai demandé de faire ça, ce n'était pas un besoin pour moi.

De plus, les propos d'Olive (#197) illustrent bien à quel point ces valeurs peuvent être très ancrées chez certains couples : « Je ne suis pas capable [de laisser les autres faire ses choses], je n'ai pas été habituée de même ». Conséquemment, il incombe, tant aux femmes qu'aux conjoints, de revoir leur système de valeurs relié aux rôles des gents féminine et masculine et aux attentes de l'un envers l'autre membre des couples. Pour ce faire, les deux membres font preuve d'une grande ouverture. En effet, il s'avère tout aussi difficile pour les femmes de laisser leur conjoint réaliser leurs tâches et d'accepter un rôle de pure observatrice. Il en est de même pour les conjoints qui vivent difficilement d'avoir à, non seulement s'acquitter de ces tâches quotidiennes, mais de les réaliser de la même façon que

leur conjointe atteinte d'IC. De plus, cette même ouverture chez les couples est, en d'autres mots, conditionnelle à l'ajustement nécessaire des AVQ pour mieux composer avec les bouleversements de l'IC. Des propos colorés d'humour en témoignent comme ceux du couple Léa-Léo le relate :

Du ménage, nous autres [conjointes], on ne voit pas ça de la même manière [rires]. Elle [Léa] voit la poussière avant moi (Léo, #615). (...) Des fois, je suis un peu achalante sur ce côté-là, puis après ça, il le fait (Léa, #617).

En ce sens, Victor (#260, #264) mentionne : « Moi, ça [l'entretien ménager] pourrait passer une semaine (...), ça ferait pareil. (...) Il faut qui aye ben de la poussière (...) avant de passer l'aspirateur [rires] ». Léo (#577) souligne aussi ces changements qu'il a dû opérer : « Je n'étais pas habitué à faire à manger non plus ». Or, l'ajustement des AVQ mène souvent à des apprentissages favorables à leur expérience conjugale liée à l'IC. Les propos de Victoire (#316) en témoignent : « Mais là, je suis capable de le faire [lavage]. Mais là, on prépare les repas, (...) les deux ensemble, on achète des choses ». Il importe de souligner, une fois de plus, que le nombre et la portée des ajustements nécessaires reposent, en grande partie, sur la condition de santé cardiaque des femmes qui est sujette à connaître d'importantes fluctuations plus ou moins prévisibles au fil du temps, ce qui nécessite une ouverture des couples à des ajustements constants.

Quant aux activités conjugales proprement dites, les couples en adoptent de nouvelles qui se prêtent mieux à la condition cardiaque de la femme. Ce type d'ajustement des activités conjugales est bien illustré par les propos du couple Victoire-Victor :

Il faut s'occuper à quelque chose. Comme lui, le matin, il lit le journal. Il me le passe après, je [ne] le lis pas aussi longtemps mais je le regarde aussi. Dans l'après-midi, les téléromans (Victoire, #458). (...) Si on avait rien (...) à s'occuper, ce serait plate [ennuyant], mais on a cela (Victoire, #462).

Cependant, il arrive qu'un ajustement dit organisationnel de l'activité conjugale elle-même permette à des couples de s'y adonner mais autrement. Le couple Cécile-Charles en donne un bel exemple :

[On va] à tous les festivals qu'il y a dans les environs (Cécile, #81). (...) Quand on a la roulotte, quand on est fatigué, on peut aller dormir. (...) (Charles, #131). (...) Si je veux y aller [voir les spectacles] le soir (...), je vas me coucher tout l'après-midi. Je [ne] suis plus capable toffer [de m'activer] toute la journée comme avant. (Cécile, #133).

Dans cette suite des ajustements en lien avec les activités conjugales s'ajoutent ceux associés à la vie sexuelle des couples. Tel que soulevé précédemment, les changements de l'apparence physique encourus par l'IC portent atteinte à l'image même des femmes; atteinte qui influence la diminution du désir sexuel de part et d'autre des membres des couples. À ce sujet, les couples Rita-René et Pauline-Paul évoquent :

Ça fait peut-être six mois qu'on n'a pas fait l'amour [rit] (Rita, #608). (...) Oui, c'est sûr [cela a changé sur le volet sexuel] (René, #612). (...) Ce n'était pas une priorité là. (...) (Rita, #614). (...). C'est quelque chose qu'il va falloir regarder avant longtemps (René, #620).

Ça veut dire que tous rapports [sexuels], moi là, j'ai pas couché avec ma femme, ça fait 3 ans et demi (...). Au niveau sexuel, c'est ça. Bien moi, ça [ne] me dérange pas, pantoute. On est bien de même. Ça va bien de même, pis on reste de même. (Paul, #359-363)

Ainsi, les couples en viennent à ajuster leur vie sexuelle aux aléas de l'IC, soit de façon temporaire, soit de façon plus permanente. Bien que non soulevés ouvertement dans les récits recueillis, il va sans dire que la diminution du désir sexuel chez ces couples repose aussi sur d'autres facteurs propres à chaque couple tels que la capacité fonctionnelle physique des femmes atteintes d'IC, la condition de santé des conjoints.

Trier sur le volet leurs activités de la vie sociale

S'adonner ensemble à des activités revisitées passe par une autre stratégie conjugale, soit trier sur le volet leurs activités de leur vie sociale. Au sein des couples, des choix s'imposent en raison des capacités physiques limitées des femmes atteintes d'IC. À ce sujet, le couple Léa-Léo tient le discours suivant : « On sort juste pour faire le nécessaire. On ne va pas veiller comme on a déjà faite, chez un, puis chez l'autre (Léo,

#515) ». Or, derrière les choix réalisés se cache du renoncement de la part des couples. Un exemple du couple Henriette-Henri illustre ce propos :

On aimerait ça faire des petits voyages-là (...). Moi, je ne suis plus bonne sur la marche. (...) Elle [ma sœur] a une maison en Floride, elle aimerait qu'on irait. Je serais capable d'aller là en Floride, ça nous coûterait en assurances les yeux de la terre (Henriette, #119). Il y a des choses qu'il faut changer (Henri, #121).

Les propos de ce dernier couple incitent à percevoir une certaine nostalgie quant à de beaux projets de voyage auxquels ils doivent renoncer à cause de raisons financières. En effet, même si survient un épisode d'accalmie, soit une stabilisation considérable de la condition de santé cardiaque de la femme avec les traitements médicamenteux, les couples sont confrontés à des frais onéreux d'assurance voyage en raison du risque associé à la clientèle cardiaque. Cela étant dit, les couples arrivent non seulement à affronter les aléas de l'IC en s'adonnant ensemble à des activités revisitées mais en viennent à les sélectionner de façon telle qu'ils enrichissent leur expérience conjugale.

#### *Faire place à la réciprocité du prendre soin*

Prendre soin de leur relation conjugale s'actualise, une fois de plus, lorsque les couples font place à la réciprocité du prendre soin en raison des soins des conjoints à l'endroit de la femme atteinte d'IC, ceux des femmes à l'endroit de leur conjoint et, finalement, ceux des couples en tant qu'unité.

#### Prendre soin au masculin

Prendre soin au masculin relève des stratégies conjugales rattachées au prendre soin du couple. Dans la présente étude, ce sont surtout les conjoints qui prennent soin des femmes atteintes d'IC. Deux *conditions* semblent les influencer dans le recours à cette stratégie : *leur sens du devoir et leur propre condition de santé*. Pour illustrer la première condition, Paul (#491) nous parle de son sens du devoir conjugal : « Je lui disais [à Pauline] : si c'était moi qui serais comme ça [affligé par l'IC], qu'est-ce que tu ferais? Elle

[Pauline] dit : bien je t'aiderais. Bien, c'est ça que je fais moi ». Pour les conjoints, il va tout simplement de soi, après autant d'années de vie commune, de prendre soin de leur femme affectée par l'IC. Quant à la seconde condition, l'influence de la condition de santé des conjoints à prendre soin de leur femme est loin d'être négligeable car leurs problèmes de santé personnels exposés dans le troisième chapitre peuvent aussi compromettre leur rôle de soignant familial. Ceci dit, le prendre soin au masculin comporte ces trois stratégies : procurer les soins nécessaires à leur femme, l'encourager face à l'IC et respecter le rythme de celle-ci.

#### Procurer les soins nécessaires à leur femme

Cette stratégie, procurer les soins nécessaires à leur femme, est, en réalité, le pendant stratégique de l'un des bouleversements de l'IC qu'est la somme d'énergie considérable liée au suivi médical des femmes. Les conjoints tendent à dispenser les soins nécessaires à la condition de santé cardiaque de leur femme et à répondre, de diverses façons, aux besoins de celle-ci. Il s'agit, entre autres, de l'administration de médicaments, de l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et de la prise en charge des AVQ de la femme advenant l'impossibilité de les assumer en raison d'une capacité fonctionnelle trop restreinte. Ce prendre soin de la part de la gent masculine à l'endroit de la femme est très bien illustré dans les propos qui suivent :

Dans le temps que je perdais la mémoire là, j'osais même pas toucher à ça [dosette de médicaments] (Rita, #332). C'est moi qui lui donnais (René, #334). Oui, oui, il me les donnait puis j'étais bien contente de ça (Rita, #336).

Moi, je m'occupe d'elle [Victoire], c'est moi qui fais le taxi, [s'occupe du] parking (...) (Victor, #1223). Ben, on finit par s'habituer (Victoire, #1225). Je m'occupe de tout ça, fait qu'elle a juste à aller [aux rendez-vous médicaux] (Victor, #1227).

#### Encourager leur femme face à l'IC

Au fil de leur expérience conjugale, les décompensations et les maintes fluctuations de l'IC ne laissent aucunement indifférentes les femmes car, à chaque fois, elles



compromettent sérieusement leur capacité fonctionnelle physique qui se répercute, par la suite, sur leur état psychologique. C'est alors que les encouragements des conjoints entrent en jeu comme en témoignent les propos de René (#286) :

On le voit l'évolution aussi, elle prend du mieux enfin toute. Mais elle, dans sa tête, elle s'imaginait qu'elle n'en prenait pas de mieux. Ça prend de l'encouragement pour y faire comprendre que ça [ne] pouvait pas revenir du jour au lendemain. Pis, c'est pas facile.

Ainsi, encourager leur femme face à l'IC prend toute son importance dans le prendre soin au masculin au même titre que la prochaine stratégie exposée, soit respecter le rythme de leur femme.

Respecter le rythme de leur femme

Pour mieux faire face à la restriction de la capacité fonctionnelle physique liée à l'IC de leur conjointe, les conjoints sentent le besoin de respecter leur rythme. À ce propos, les couples Juliette-Julio et Henriette-Henri mentionnent :

Il [Julio] le sait. Je fais ce que je suis capable de faire (Juliette, #113). Ah non, elle fait ce qu'elle a à faire. Puis moi, elle sait très bien que s'il fallait que je l'attende, là, il aurait peut-être une tension, mais je ne l'attends pas (Julio, #115).

On fait tout à deux. Quand on est fatigué, on arrête. On recommence le lendemain (Henriette, #378). (...) Elle est meilleure le matin, on donne un petit coup dans l'avant-midi, puis dans l'après-midi (Henri, #380). (...) On se couche tous les deux (Henriette, #382). (...) C'est de vivre selon ses moyens, selon son rythme (Henri, #766).

Ainsi, respecter le rythme des femmes évite que des tensions prennent place à cause des aléas de l'IC chez la femme et favorisent la résilience familiale.

Prendre soin au féminin

Réciproquement, les femmes continuent, malgré la précarité de leur condition de santé cardiaque, à prendre soin de leur conjoint. Notre analyse indique que le prendre soin de la part des femmes à l'endroit de leur conjoint s'actualise principalement par l'entremise

de deux stratégies : se soucier de la santé de celui-ci de même qu'exprimer, à l'égard de ce dernier, leur reconnaissance pour tous les efforts faits et les soins prodigués.

Se soucier de la santé de leur conjoint

La première stratégie du prendre soin au féminin consiste à se soucier de la santé, tant physique que psychologique, de leur conjoint. Fort prisée par les femmes, cette stratégie se manifeste différemment au sein de chaque couple. À titre d'exemple, deux façons de faire sont retenues. La première consiste à maintenir leurs petites attentions à l'égard de leur conjoint. C'est ce qu'illustre le propos d'Olive (#205), mariée depuis plus de 45 ans et affligée d'une condition de santé des plus précaire et qui, après avoir énuméré les AVQ qu'elle arrive à compléter envers et contre tout, précise : « Je prépare son bain à lui ». Il importe de préciser que les capacités physiques d'Olivier sont à ce point limitées qu'il lui est difficile de se faire couler un bain! Cela semble tout simplement aller de soi pour les femmes qui continuent de les maintenir à l'égard du conjoint, et ce, quel que soit leur état de santé cardiaque. Quant à la seconde façon, elle consiste à encourager souvent les conjoints à s'adonner à des activités extérieures du domicile afin qu'ils puissent se ressourcer. À ce sujet, Léa (#523) rappelle à son conjoint, Léo : « Si tu veux absolument aller à telle place, tu y vas puis, avec d'autres amis, une personne avec le groupe, tu peux le faire, je ne l'ai jamais empêché ». Pauline (#880), qui exige davantage de soins de son conjoint de par sa capacité fonctionnelle encore plus restreinte que celle de Léa, abonde dans le même sens : « Ça arrive souvent, je lui dis : vas-y faire un tour [rit], je le sais qu'il aime ça ». Ces encouragements des femmes semblent devoir être itératifs parmi les couples rencontrés.

Exprimer leur reconnaissance pour tous les efforts faits et les soins prodigués

Pour les femmes aux prises avec l'IC, le prendre soin s'actualise finalement en exprimant, à leur conjoint, leur reconnaissance pour tous les efforts faits et les soins prodigués. Certaines femmes se disent impressionnées par l'attention que leur porte leur conjoint, comme en témoignent les propos de Sylvia (#409-413) : « Franchement-là

chapeau, je suis contente parce que je n'aurais pas pensé avant qu'il [Sylvio] aurait pris bien soin de moi de même. (...) Toute une vie (...) quand on n'est pas malade, on faisait [chacun] nos petites affaires ». Il en est de même pour Florence (#674) qui était à ses premières années de vie commune avec Florent à la tombée du diagnostic d'IC : « Par chance qu'il [Florent] est là, je le sais pas ce que j'aurais faite, s'il [n'] avait pas été là (...). Il y en a [d'autre homme] qui serait parti ». Comme les conjoints n'ont pas nécessairement développé, dans le passé, des habiletés en matière de soin et de prise en charge de certaines AVQ, des femmes apprécient encore plus leur ouverture et les efforts qu'ils déploient pour apprendre de nouvelles façons de faire. Voici ce que nous dit Léa (#942) : « Il [Léo] est généreux puis la capacité d'apprendre pour m'épauler, me supporter. (...) Je l'ai remercié souvent (...) pour arriver à venir me servir, puis venir au devant. (...) Je l'appelais, il venait, il avait beaucoup de disponibilité ». De manière réciproque, on peut penser que cette précieuse reconnaissance soulignée ouvertement par les femmes encourage les conjoints à prodiguer, à leur façon, les soins voire même à développer des habiletés tout au long de l'expérience conjugale liée à l'IC.

#### Prendre soin en couple

La stratégie, prendre soin en couple, complètent les stratégies conjugales liées au prendre soin de leur relation conjugale. Cette fois, elle s'actualise en mettant, de part et d'autre, de l'eau dans son vin et en ajoutant un brin d'humour tout au long de leur expérience avec l'IC.

#### Mettre de l'eau dans son vin

Des couples optent pour une stratégie qui se veut la réponse à cette question qu'on a souvent posée aux couples mariés depuis plus de 45 ans : « Ils voulaient avoir notre recette [de 55 ans de mariage]. Je leur ai dit : c'est de mettre de l'eau dans son vin de temps en temps (Victor, #203) ». Plus loin dans le récit de ce couple, Victoire (#947) corrobore les propos de son conjoint : « Il y a eu des hauts, pis des bas, comme on dit. Faut se parler pis, mettre de l'eau dans notre vin (Victoire, #947) ». En d'autres mots, le couple Rita-René

souligne : « Il faut s'endurer là, une façon de parler. Quand ça fait des années, c'est réciproque, autant sur un bord que sur l'autre, (...) faut que tu fasses des compromis sur les deux bords (René, #666). C'est ça (Rita, #667) ». C'est donc dire qu'au fil des ans, mettre de l'eau dans son vin s'avère d'une grande utilité dans l'engagement de ces couples dans un processus de résilience familiale.

Ajouter un brin d'humour

Ajouter un brin d'humour est une autre stratégie favorisant le prendre soin en couple. À la lumière de nos données, on constate que cette stratégie est privilégiée également par des couples qui connaissent une condition de santé cardiaque même très précaire de la femme. Bien que la présentation par l'entremise d'extraits de récits traduise plus difficilement l'humour utilisé au sein des couples rencontrés, en voici deux extraits parmi tant d'autres. Un premier provient du couple Olive-Olivier.

Cela [la maladie cardiaque] nous a plus soudés ensemble (Olive, #849) (...) Soûler? Ah uni! J'étais pour dire, je ne m'en rappelle pas la dernière fois [que j'ai été soûl] [rires] (Olivier, #853). (...) Oui [la maladie nous a] peut-être soudés, mais pas soûlé (Olivier, #857)!

Dans un second extrait, Léo (#966, #970) relate : « On a réveillé même les mouches [éveiller de mauvais souvenirs chargés d'émotions] [rires de tous]. (...) De temps en temps, c'est bon de les [mouches] réveiller ». Dans cet extrait, Léo fait référence, entre autres, à l'expérience du couple associée à un épisode de décompensation cardiaque sévère de Léa ayant nécessité un transfert urgent au centre hospitalier métropolitain spécialisé en cardiologie. Cet événement, devenu un mauvais souvenir chargé d'émotions, a été très difficile à vivre pour Léo car il a craint le pire, soit de perdre sa conjointe et de se retrouver seul. Conséquemment, l'entrevue conjointe tenue dans le cadre de notre étude a amené, notamment Léo qui s'exprime si peu comparativement à Léa, à se rappeler et parler de cette expérience difficile. Or, à la lumière de nos observations faites durant les entrevues conjointes, ajouter un brin d'humour permet aux couples d'aborder plus facilement la

gamme des bouleversements engendrés par cette maladie cardiaque chronique dans leur quotidienneté et de mieux composer ensemble comme couple avec ces dernières.

Bref, la réciprocité du prendre soin passe par le prendre soin de diverses provenances, des femmes atteintes d'IC, des conjoints et des couples en tant qu'entité. Sur le plan masculin, les conjoints *procurent les soins nécessaires à l'endroit de la femme, l'encouragent face l'IC et font en sorte de respecter son rythme*. Sur le plan féminin, les femmes *se soucient de la santé de leur conjoint*, et ce, en dépit de la précarité de leur condition cardiaque. De plus, elles lui *expriment leur reconnaissance pour tous les efforts faits et les soins prodigués* à leur endroit. Finalement, sur le plan conjugal, les membres des couples *mettent*, de part et d'autre, *de l'eau dans leur vin* tout comme ils n'hésitent pas à *ajouter un brin d'humour*. Conséquemment, il devient possible d'observer la réciprocité du prendre soin. Par exemple, le fait que la femme exprime ouvertement, à son conjoint, sa reconnaissance pour les soins reçus ne peut qu'encourager celui-ci à poursuivre en ce sens, et réciproquement, le fait que le conjoint prodigue des soins à sa conjointe amène cette dernière à lui exprimer toute sa reconnaissance.

### **Solidifier et réitérer l'autonomie de leur couple**

En ce qui a trait à la deuxième stratégie conjugale, soit solidifier et réitérer l'autonomie des couples, l'utilisation certaine de cette stratégie passe d'une part, par s'ouvrir aux ressources familiales et communautaires, et d'autre part, par doser la place laissée à l'IC dans les conversations conjugales. En réalité, devant une capacité physique de plus en plus restreinte et fluctuante de l'IC chez les femmes, la quête d'autonomie représente indéniablement une priorité pour des couples composés en majorité de gens plus âgés. Les propos respectifs des couples Cécile-Charles et Sylvia-Sylvio en font clairement état. L'un affirme avec insistance : « Je suis assez vieux pour me mener tout seul (Charles, #29). (...) Je [ne] me laisserai pas runner [mener] par les enfants (Cécile, #31) », et l'autre couple, « Pour le moment, on n'a pas besoin de personne (Sylvia, #815). Non (...) (Sylvio, #817). Ils [ne] nous sortiront pas de la maison (Sylvia, #819) ». De surcroît, Sylvia (#879)

véhicule la croyance voulant que « les personnes qui s'en vont dans les centres d'accueil, (...) tombent toutes malades »; croyance qui ne peut qu'alimenter l'importance pour les couples de conserver leur autonomie pour demeurer chez eux. Ainsi, étant très au fait des implications d'une perte de l'autonomie conjugale, déjà très menacée par l'IC, il est peu étonnant que ces couples accordent autant d'importance à solidifier leur propre autonomie en tant que couple et à réitérer cette même autonomie auprès de leur entourage. Pour ce faire, ils doivent notamment demeurer ouverts aux différentes ressources tant familiales que communautaires qui s'offrent à eux.

### *S'ouvrir aux ressources familiales*

Tout au long de leur expérience avec l'IC, s'ouvrir aux ressources familiales s'avère une stratégie conjugale qui favorise, dans la mesure du possible, le maintien de l'autonomie des couples, et ce, en dépit de la panoplie des bouleversements encourus par l'IC.

#### Bénéficiaire du soutien instrumental de la famille élargie

Tel qu'exposé précédemment, les AVQ sont grandement perturbées par l'avènement de l'IC d'où la pertinence pour les couples de recourir à une stratégie qui consiste à bénéficier du soutien instrumental de la famille élargie. Conséquemment, ce soutien instrumental de la part de la famille élargie s'avère très bénéfique pour aider les couples à affronter la gamme de bouleversements engendrés par l'IC. Un tel soutien est bien illustré dans ces extraits de récits des couples de Pauline-Paul et de Florence-Florent :

La fin de semaine, elles [leurs deux petites-filles] louaient une chambre là [dans la métropole]. (...) Elles venaient la laver [Pauline]. Elles lui lavaient la tête là, puis le dos. (...) Qu'est-ce que elles faisaient, moi, j'avais pas besoin [de le faire]. J'en profitais, je me reposais, je [ne] montais pas (Paul, #777, #781, #789).

Le père de mes deux plus vieux qui est venu passer une semaine ou deux quand que je suis rentrée à l'hôpital (Florence, #281). Ton père est venu passer une semaine (Florent, #283). (...) J'ai eu de l'aide. (...) Ça été de la chance que j'ai eue (Florence, #293).

Dans ces derniers extraits de récits, les couples font ainsi preuve d'une grande ouverture pour permettre d'une part, aux petites-filles de prodiguer des soins bien personnels à l'endroit de Pauline et d'autre part, au père des deux premiers enfants de Florence, soit son ex-conjoint, à venir durant plusieurs jours s'installer dans la maison de Florence-Florent pour s'occuper des jeunes enfants.

#### Bénéficier du soutien psychologique de la famille élargie

Parallèlement, bénéficier du soutien psychologique de la famille élargie représente la seconde stratégie conjugale qui découle de s'ouvrir aux ressources familiales. À ce propos, les membres du couple Sylvia-Sylvio relatent : « La seule chose que je peux dire [c'est] que les enfants m'ont bien aidée. Les enfants venaient plus [dans le sens de plus souvent] (Sylvio : Oui). Pis, ils téléphonaient (Sylvia, #737) ». Dans le même sens, Rita (#258) rapporte : « Ça m'a raplombée, (...) j'étais pas toute seule. Ma fille venait (...), j'en parlais (...). J'ai dit : je perds la mémoire. Fait qu'elle a dit : [il] y a bien de quoi maman, regarde les boîtes [de médicaments] qui est là ». Les couples demeurent très reconnaissants du soutien, tant instrumental que psychologique, qui provient de leur famille élargie.

#### *S'ouvrir aux ressources communautaires*

En plus de leur ouverture aux ressources familiales, celle aux ressources communautaires passe par la collaboration avec les professionnels de la santé et l'obtention de la collaboration de l'employeur.

#### Faire équipe avec les professionnels de la santé

Faire équipe avec les professionnels de la santé devient une stratégie conjugale sous-jacente à une ouverture de la part des couples. Toutefois, de l'ensemble des données recueillies, la mise en application de cette stratégie conjugale est, en réalité, grandement facilitée en présence d'une *condition* soit les attitudes adoptées par les professionnels de la santé. Essentiellement, les membres des couples en dénombrent trois comme en témoignent les propos qui suivent.

Une première attitude demeure, sans équivoque, l'établissement et l'entretien d'une relation de confiance avec les couples. Voilà que, bien souvent, les couples ont déjà une grande confiance envers le corps médical comme l'évoque Julio (#534) dans ses propos :

Quand je m'adresse à un médecin, c'est parce que la confiance est extrême. (...) Quand je sors d'un centre hospitalier spécialisé en cardiologie, (...) c'est le top qui peut avoir à peu près sur la planète. Ils ne sont pas tout seuls au monde là, mais garde là.

Cette confiance dans les professionnels de la santé est, une fois de plus, relatée dans les propos de René (#320) : « C'est à elle [Rita], à la prendre sa décision. Mais faut y faire comprendre [à Rita]. À ce moment-là, que si le médecin lui donne sa sorte de pilule-là, c'est parce que c'est ce que ça prend [pour elle] ».

En contrepartie, lorsque les couples sont appelés à consulter des professionnels dans plus d'un centre de santé en raison de leur éloignement géographique avec les centres de santé plus spécialisés, le dénigrement à l'égard d'un autre professionnel de la santé s'avère, sans le moindre doute, une attitude qui ne peut que menacer l'établissement et l'entretien de la relation de confiance des couples à l'endroit des professionnels de la santé. Voici un contre exemple à une attitude professionnelle favorable à la collaboration des couples avec les professionnels de la santé :

Quand le cardiologue est arrivé, (...) ils ont dit : on va te régler ton cas. (...) Un entre autres, (...) c'était un jeune médecin-là, en voulant dire qu'à l'autre hôpital, ils connaissaient rien. Il dit : on va régler ton problème, ce sera pas ben long là, une couple de jours. (...) Ils ont essayé toute sorte de médicaments, pis elle [Rita] a fait un rash. Elle a été un mois et demi [à l'hôpital]! (René, #62)

Parallèlement à cette première attitude professionnelle propice aux couples, le temps pris par un professionnel pour les aider constitue la deuxième attitude qui émerge de l'ensemble des données empiriques recueillies. Les couples apprécient grandement le temps consacré par les professionnels de la santé. Sur ce point, Rita (#122) mentionne : « Tu sais, les jeunes [médecins] eux autres, y [ils] s'en vont, pis y [les patients] prendront leur remède, tandis que comme Dr X, il va prendre le temps-là, tu sais. On voit une différence ».



Conséquemment, les couples se sentent davantage accompagnés dans leur cheminement avec l'IC de la gent féminine.

Une dernière attitude des professionnels de la santé favorable à la mise en place de la collaboration des couples avec les professionnels de la santé est de constater qu'ils manifestent un intérêt marqué à leur expérience, et ce, par de simples petits gestes lors des hospitalisations et des visites à la clinique d'IC. Dans notre réalité bien actuelle des centres hospitaliers, si changer l'organisation des soins de santé, notamment les lieux physiques, n'est guère facile, l'extrait du récit d'Olive présente un simple geste de son médecin porté à son endroit qui a fait toute la différence dans son expérience d'hospitalisation :

Je m'ennuyais, j'étais dans une petite chambre, vous savez une garde-robe (...). Puis le Dr X, il arrive, il dit là : on va mettre fin à cela. Il a pogné le lit, puis il l'a tassé. Puis, il a avancé le fauteuil, puis il dit : vous voyez jamais dans le passage, (...) ça va être moins plate de même. (Olive, #93)

Quant à l'adoption à la clinique d'IC de cette attitude professionnelle, qu'est de manifester un intérêt marqué à l'expérience de la clientèle, un bel exemple de celle-ci est apporté par le couple Pauline-Paul :

Très, très important. Nous autres là, on arrive là [à la clinique d'IC] (...) avec la garde X : Bonjour, comment ça va? Pis moi, je m'en vais m'asseoir dans le passage-là. (...) À [la] minute qu'elle a fini, elle [infirmière] m'appelle avec le cardiologue. Pis là, ils m'appellent l'infirmier, ils me disent les recommandations que je dois faire avec elle [Pauline] (Paul, #525). Oui, son infirmier (rires) (Pauline, #529). (...) Ils ont eu confiance en moi [Paul] (...), les deux infirmières (...) le docteur (Paul, #563).

Ces derniers propos illustrent très bien la portée que peuvent avoir les attitudes retenues de la part des professionnels de la santé sur la collaboration des couples avec eux. Ainsi, collaborer avec les professionnels de la santé permet aux couples de maintenir une belle ouverture aux ressources communautaires afin d'affronter, ensemble avec plus de confiance et de compétences, les nombreux bouleversements encourus par l'IC de la femme.

Obtenir la collaboration de l'employeur

S'ouvrir aux ressources communautaires comporte aussi l'obtention de la collaboration de l'employeur. Si l'IC de la gent féminine survient surtout au sein des couples dont ses membres sont à la retraite, il arrive que des conjoints soient encore sur le marché du travail. Tel est le cas du plus jeune des conjoints, Florent (#241) qui précise :

Il [mon employeur] était bien compréhensible au niveau de la famille. (...) Mon boss (...) dit : t'es pas avec [ta femme à l'hôpital dans la région métropolitaine]? Ben non, [il] faut que je travaille, je [ne] peux pas vous laisser de même, [re]garde, laisse ça là, puis va-t-en la rejoindre. (Florent, #241)

Si cette situation peut sembler le lot des plus jeunes conjoints, il ne faut pas négliger la possibilité qu'un conjoint plus âgé puisse avoir conservé des responsabilités inhérentes à un travail. Telle est la situation de Sylvio qui, avec ses 80 ans bien sonnés, occupe assidûment les fonctions de sacristain dans sa paroisse : « Quand je suis sortie de l'hôpital, monsieur le curé lui a donné 15 jours de congé (Sylvia, #365). (...) Il m'a un peu gâté. Il a dit : va rejoindre ta femme (rit) (Sylvio, #367) ». Conséquemment, l'obtention d'une telle collaboration des employeurs ne peut que s'avérer très favorable aux couples pour qu'ils arrivent à surmonter les difficultés reliées aux multiples bouleversements engendrés par l'IC.

*Doser la place laissée à l'IC au sein de leur couple*

Solidifier et réitérer l'autonomie des couples impliquent aussi la mise en application de cette autre stratégie conjugale qui consiste à doser la place laissée à l'IC. Tel qu'exposé précédemment, il est peu étonnant que la survenue de cette maladie cardiaque chronique prenne, d'une certaine façon, beaucoup de place au sein des couples en raison de son caractère fluctuant et imprévisible, en plus, des nombreux bouleversements dans leur vie conjugale. Toujours dans ce dessein de mieux faire face au quotidien avec une telle expérience, des couples établissent ensemble la place qu'ils souhaitent laisser à l'IC dans leur couple. À ce propos, le couple Juliette-Julio rapporte :

Même quand je suis sortie de l'hôpital, tu sais, on m'a dit ça (...). Non, ce n'est pas une chose qu'on va discuter. S'il y avait quelque chose de plus grave, c'est sûr qu'il [Julio] va le savoir (Juliette, #321). (...) Parce que plus on va aimer les écouter [les gens], plus ils vont aimer en mettre. Ce n'est pas notre cas [rires]. Non, on va éviter. (...) Parlez-moi pas de maladie, je n'ai pas le temps de parler de ça, je pette le feu [en d'autres mots, je suis en pleine forme]! (Julio, #474)

Pour ce couple, il vaut mieux parler de l'IC le moins souvent possible de manière à éviter de laisser trop de place à la maladie dans leur couple. Il faut toutefois préciser qu'au moment de l'entrevue conjointe, Juliette connaissait une capacité fonctionnelle moins restreinte, ce qui lui permettait d'être sur le marché du travail alors qu'elle souffre, depuis plus de 30 ans, de problèmes cardiaques qui l'ont conduite, plus récemment, à recevoir un diagnostic d'IC. On peut penser que la stabilité actuelle de la condition de santé cardiaque de Juliette minimise, d'une certaine façon, bon nombre de bouleversements quotidiens liés à l'IC; une situation dans laquelle cette maladie cardiaque prend déjà moins de place au sein du couple.

Par ailleurs, d'autres couples, chez qui les femmes connaissent une condition de santé cardiaque beaucoup plus précaire, font davantage de place à l'IC tout en veillant à ne pas se laisser envahir par elle. Les extraits retenus des récits des couples Rita-René et Léa-Léo en témoignent :

Elle [Rita] a été une secousse (René, #512). On parlait pas mal [de l'IC] (Rita, #514). On parlait de n'importe quoi. Pis, ça revenait toujours au bout de trois minutes, à de quoi qui se rattachait à elle, à sa maladie (...). Je peux le comprendre qu'elle vit ça là, mais ça vient vieux pour les autres aussi (René, #516).

On se le dit des fois, c'est assez de parler de maladies. Parce que lui aussi en a [des problèmes de santé]. (...) Il faut que j'écoute moi aussi. Il faut qu'on ait l'écoute des deux. Quand on rencontre du monde, on aime tous cela raconter un peu, sans aimer cela, on a comme un besoin d'en parler. Mais parler rien que de ça, c'est cela qu'il faut comprendre (Léa, #51).

Somme toute, il revient à chaque couple de doser ensemble la place qu'il souhaite bien laisser à l'IC et de s'ouvrir aux ressources familiales et communautaires de manière à composer avec l'expérience de l'IC.

### **Relativiser les bouleversements encourus par l'IC**

En ce qui concerne la troisième stratégie conjugale, soit celle de relativiser les bouleversements de l'IC de la gent féminine, le recours à cette stratégie en compte trois nouvelles : dresser un bilan de leur vie conjugale, adopter des leitmotifs propices et, finalement, découvrir et se laisser porter par la magie des petits-enfants.

#### *Dresser un bilan de leur vie conjugale/familiale*

De l'ensemble des données recueillies, maints bilans de vie ressortent des récits. Les couples portent réellement un regard sur les événements passés de leur vie. Il faut dire que les nombreuses années de vie commune de la plupart des couples rencontrés ont été parsemées de diverses épreuves familiales. Outre les problèmes de santé passés et actuels autres que l'IC affligeant les membres des couples, retenons le décès accidentel ou par maladie d'un enfant adulte pour les couples Henriette-Henri et Cécile-Charles, le suicide d'un enfant pour le couple Olive-Olivier, la maladie aiguë ou chronique chez leurs enfants à un jeune âge ou à l'âge adulte pour les couples Henriette-Henri, Victoire-Victor et Tania-Thierry, un sinistre à leur maison pour le couple Cécile-Charles et les pertes d'emploi pour les couples Olive-Olivier et Florence-Florent.

Voilà qu'en dépit des épreuves vécues, les couples portent un regard sur les événements passés en dressant un bilan des aspects de leur vie conjugale qui se sont avérés positifs. Il apparaît que les enfants soient particulièrement ciblés dans certains bilans de vie. À ce sujet, René (#590) rapporte : « Nous autres, on a été chanceux, on a pas eu des enfants difficiles (...). On a pas eu de problèmes avec nos enfants ». Le couple Henriette-Henri reprend ce propos de façon presque identique : « Nous autres, on a été chanceux (...) (Henriette, #504). On n'a pas eu de misères avec nos enfants. On a eu la maladie, mais cela

n'est pas la faute de personne (Henri, #506) ». De plus, il semble que ce bilan de vie soit aussi réalisé par des plus jeunes couples tel celui Florence-Florent qui mentionne : « Il y a des hauts et des bas. C'est pas rose tout le temps, mais j'ai été chanceuse d'avoir des bons enfants (Florence, #467) ». Qui plus est, certains bilans de vie dressés incitent des couples à se comparer à d'autres couples qui connaissent également des expériences difficiles.

#### Se comparer aux autres

Se comparer aux autres représente une stratégie très préconisée par les couples rencontrés. À ce sujet, le couple Diane-Denis, via les propos de Denis (#229), reprend même l'adage qui dit : « quand on se compare, on se console ». Le recours à cette stratégie conjugale est très bien illustré dans les récits qui proviennent de deux couples confrontés à une précarité considérable de la condition de santé cardiaque de la femme. Un premier couple, Léa-Léo, relate :

Il y en a qui raconte leur affaire, tu t'aperçois que ceux-là passent par des choses difficiles. Puis, il [Léo] dit : je ne sais pas comment qu'ils font pour traverser tout cela. Alors, c'est bon des fois que d'autres viennent en dire. Cela nous console (Léa, #675). (...) La marmite, le chaudron des autres, des fois, ils ont bien pire (Léa, #681).

Un second couple, Pauline-Paul mentionne : « Ça va ben dans l'ensemble, il y en a encore des pires que nous autres, [il ne] faut pas oublier ça hein (Paul, #431). (...) Regarde le matin (...) à l'hôpital, on en voit passer [des bien pires] (Pauline, #437) ». C'est donc dire qu'« être pire que nous » demeure très relatif pour certains couples aux prises avec l'IC de la femme.

#### *Adopter des leitmotifs propices*

Toujours en matière de stratégies conjugales qui permettent de relativiser les bouleversements de l'IC, adopter des leitmotifs propices est fortement prisé par des couples qui voient leur quotidien modifier à jamais à cause de la chronicité de cette maladie cardiaque. De par leur fort ancrage dans les récits, quatre leitmotifs méritent d'être

examinés de plus près : accepter avant tout la maladie, vivre au jour le jour, prendre les bons côtés des choses et avoir les épreuves auxquelles on est capable de faire face.

#### Accepter avant tout la maladie

En premier lieu, accepter avant tout la maladie figure parmi les leitmotifs propices adoptés par les couples de manière à relativiser les bouleversements de l'IC. Diane (#601, #605, #609) insiste sur le fait qu'en présence d'une maladie chronique telle l'IC : « ça donne rien de se battre, quand on sait qu'on va être perdant [l'IC ne peut être enrayée]. (...) J'utilise mes forces pour faire ce que j'ai à faire [à chaque jour] ». Quant à Sylvia (#747), elle mentionne qu'« on [ne] demande pas ça d'être malade, il faut l'accepter ». Pour ce qui est du couple Olive-Olivier, il abonde dans le même sens :

Il faut que tu acceptes ta maladie. (...) Accepte, puis après ça, apprendre à vivre avec (Olive, #1276, #1280). (...) Il faut que je l'accepte. Si je ne l'accepte pas, ça [ne] fait pas de sens. (...) Tu ne peux pas ramener rien. Tu ne peux pas rien faire pour ça (Olivier, #1610).

Contrairement aux prochains leitmotifs, accepter avant tout la maladie laisse croire, par contre, à une certaine finalité ou à une étape à franchir pour les couples.

#### Vivre au jour le jour

En deuxième lieu, vivre au jour le jour est nul doute le leitmotiv privilégié par la plupart des couples qui doivent affronter quotidiennement les bouleversements de l'IC. L'adoption du présent leitmotiv, suite à l'avènement de l'IC, est très bien exposée dans l'extrait du récit qui suit de Diane (#213) : « Ça [la maladie] m'a emmenée à considérer la journée qui passe. (...) Ça n'implique pas que je fasse mes projets (...), mais je ne m'impose pas des projets, c'est aujourd'hui ». Il en est de même pour Sylvia (#763, #767) lorsqu'elle mentionne :

Je reprends ben tranquillement. (...) Je me dis : (...) Hier, c'est une histoire. Demain, c'est un mystère. Pis aujourd'hui, c'est un cadeau. (...) C'est une journée à la fois. Aujourd'hui, c'est aujourd'hui. Pis hier, ben on l'oublie. Demain, ben, on va attendre.

Ce leitmotiv l'habite dorénavant au cours des périodes plus difficiles de l'IC. De plus, celui-ci n'est pas étranger aux conjoints tel Henri (#596) qui soutient mot pour mot : « Il faut prendre cela [la maladie] de jour au jour ». C'est donc au quotidien que l'adoption de ce leitmotiv prend tout son sens.

Prendre les bons côtés des choses

En troisième lieu, le leitmotiv utile aux couples est de prendre les bons côtés des choses. Ce sont les propos soutenus par Julio (#189) : « Il ne faut pas toujours se compliquer les choses puis essayer de prendre les bons côtés autant que possible ». D'emblée, l'adoption d'un tel leitmotiv amène les couples à porter un regard très différent sur les événements, tant actuels que passés, de leur vie conjugale. L'extrait du récit de Tania (#636, #640) se veut un bel exemple d'un événement actuel :

Mes belles-sœurs (...), les femmes de l'Âge d'or, elles me surveillent assez. (...) Il y en a une qui est venue là : ne touche pas à tes boules [de pétanque], je vais te les ramasser. Bien là, je lui ai dit : j'ai une patente pour les ramasser. Non, l'autre a dit : on veut te garder avec nous autres encore, elles sont bonnes. (...) Elles nous aident beaucoup. Elles nous surveillent.

En contrepartie, dans ce dernier événement, une même attitude de surveillance prise par un entourage bien intentionné peut aussi être perçue par les personnes cardiaques, comme un contrôle de leurs activités, voire une menace encore plus grande de leur autonomie, déjà fragilisée par l'IC. Cependant, prendre les bons côtés des choses, soit l'attitude de surveillance adoptée, amène les couples à y voir une attitude de bonté et d'aide de la part des gens.

Avoir les épreuves auxquelles on est capable de faire face

En quatrième et dernier lieu, le leitmotiv adopté par les couples consiste à avoir les épreuves auxquelles on est capable de faire face. Par ailleurs, ce dernier est grandement influencé par l'attachement des couples à des valeurs spirituelles. Les propos du couple Florence-Florent en témoignent :

C'[l'IC] était à arriver, (...) puis je me dis, (...) c'est ce qu'on a à vivre, on le vit parce qu'on est capable de le vivre, (...) on est capable de passer au travers (Florence, #83). (...) Il y en a d'autres qui nous surveillent en haut (Florent, #95).

Ainsi, les couples, qui conçoivent ne pas être entièrement seuls, se disent en quelque sorte mieux outillés pour affronter ensemble la panoplie des bouleversements engendrés par l'IC, et ce, tout au long de leur expérience avec l'IC.

*Découvrir et se laisser porter par la magie des petits-enfants*

La stratégie conjugale, relativiser les bouleversements de l'IC, passe finalement par une dernière stratégie retenue qu'est celle de découvrir et de se laisser porter par la magie des petits-enfants. Il faut dire que les couples aux prises avec l'IC de la femme n'ont pas tous le privilège d'avoir des petits-enfants à chérir. Or, les couples, privilégiés par la présence de ceux-ci dans leur entourage, n'hésitent aucunement à avoir recours à cette stratégie conjugale. Des extraits expriment clairement l'enthousiasme des couples au sujet de leurs petits-enfants et permettent de saisir l'importance accordée à cette stratégie conjugale. Ainsi, Olive (#887, #891) relate : « Elle [petite-fille] a dit : grand-mère, je vais venir te voir à tous les jours. Puis elle vient à tous les jours. (...) Et puis sa grand-mère, elle vaut bien de quoi, puis son grand-père aussi ». Le couple Juliette-Julio raconte :

Non, [le petit-fils ne nous fait pas arrêter longtemps] (Juliette, #49). C'est un stimulant extraordinaire ça (Julio, #51). (...) Il y en a un [ami] qui nous disait, ça [les petits-enfants] c'est la meilleure pilule qu'on ne peut pas avoir. (...) Aujourd'hui, je le réalise (Julio, #97).

Durant l'entrevue conjointe, c'est avec une fierté indescriptible que plus d'un couple nous a montré une photographie de leurs petits-enfants, ce qui nous permettait de saisir leur apport précieux dans leur expérience avec l'IC. Ce fut notamment le cas de René qui est allé chercher la photographie ainsi que de Rita (#594, #598, #719) qui commente ainsi : « C'est nos adorations qui nous aident de vivre. (...) Ça te donne le coup de pouce pour que tu fasses un effort pour te remettre debout. (...) On est chanceux, c'est de l'amour



en bonbon ces deux p'tits gars ». Que peut-on ajouter de plus pour décrire la magie des petits-enfants au sein des couples dont la femme est atteinte d'IC?

En définitive, il importe aux couples de relativiser la panoplie des bouleversements encourus par une telle maladie cardiaque chronique. Pour ce faire, les couples en viennent à dresser un bilan de leur vie conjugale/familiale, à adopter des leitmotivs propices et, finalement, à découvrir et se laisser porter par la magie de leurs petits-enfants. En somme, tout au long de l'expérience de l'IC chez la gent féminine, le recours à l'ensemble des stratégies individuelles et conjugales s'avère favorable à la résilience familiale des couples.

### **Conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus**

Dans cette partie, il nous importe de rappeler l'événement déclencheur du processus de résilience familiale soit l'expérience conjugale empreinte de difficultés encourues par l'IC de la femme. Subséquemment, nous exposons les deux perspectives de notre conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus vécu par ces couples. En effet, au sein des couples rencontrés, nous reconnaissons un rebondissement conjugal qui inclut les deux perspectives suivantes : la première qui consiste à *faire face* ou composer avec l'IC et la seconde qui est celle de *ressortir grandis* de leur expérience empreinte de difficultés.

### **Expérience empreinte de difficultés pour les couples aux prises avec l'IC de la femme**

Au sein des couples, *l'annonce de l'IC au féminin, qui peut représenter un choc* résulte fréquemment de signes précurseurs avec lesquels les membres doivent faire face et amènent les femmes à consulter un médecin. Dès *la survenue du choc*, les couples sont confrontés quotidiennement aux nombreux bouleversements qui perturbent à jamais tous les plans de leur vie conjugale. Face à une telle situation de vie aussi déplorable, ils sont appelés à faire preuve de résilience familiale c'est-à-dire à s'engager dans un processus de résilience familiale.

### **Rebondissement conjugal pour *faire face* : première perspective de la résilience familiale**

Dans la première perspective de la résilience familiale en tant que processus (voir Figure 4.4 – Rebondissement conjugal pour *faire face*), ce rebondissement en couple se traduit par l'actualisation de diverses stratégies tant individuelles que conjugales afin de faire face à l'expérience empreinte de difficultés encourue par l'IC de la femme. Sur le *plan individuel*, les *femmes* atteintes d'IC *prennent*, d'une part, *le contrôle de l'IC et de ses manifestations* et d'autre part, *soin de leur personne* sur les plans physique et psychologique. Prendre ce contrôle s'actualise en *gérant leur énergie*, en *découvrant des astuces* et en *se responsabilisant face à l'IC*. Parallèlement, les *conjoints* privilégient une seule et unique stratégie individuelle propice à la résilience familiale, soit de *s'ouvrir à d'autres façons de faire*. Quant au plan conjugal, les couples *font place à la réciprocité du prendre soin* qui représente l'une des deux stratégies favorables au *prendre soin de leur relation conjugale* tout au long de leur expérience. De plus, ils s'activent à *solidifier et réitérer leur autonomie conjugale* en *s'ouvrant aux ressources familiales et communautaires* et en *dosant la place laissée à l'IC au sein de leur couple*.

### **Rebondissement conjugal pour *ressortir grandis* : seconde perspective de la résilience familiale**

Dans la seconde perspective de la résilience familiale en tant que processus (voir Figure 4.5 – Rebondissement conjugal pour *ressortir grandis*), rebondir en couple passe, cette fois, principalement par des stratégies conjugales en vue de ressortir grandis d'une expérience si empreinte de difficultés que représente l'IC au féminin. Des stratégies privilégiées par les couples, on reconnaît *s'adonner ensemble à des activités revisitées* soit une autre stratégie favorable au *prendre soin de leur relation conjugale*. En outre, les

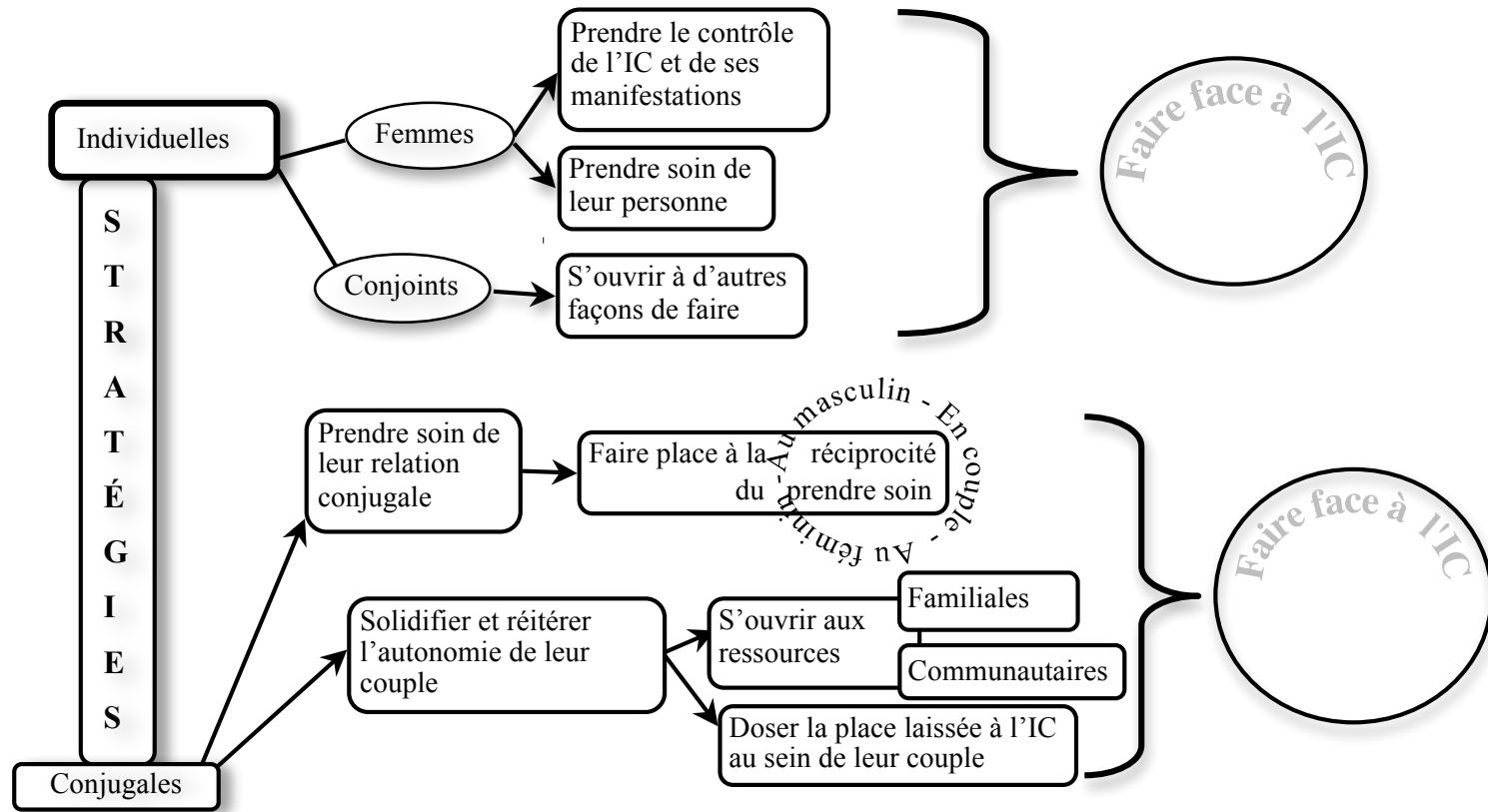


Figure 4.4 – Première perspective : Rebondissement conjugal pour faire face.

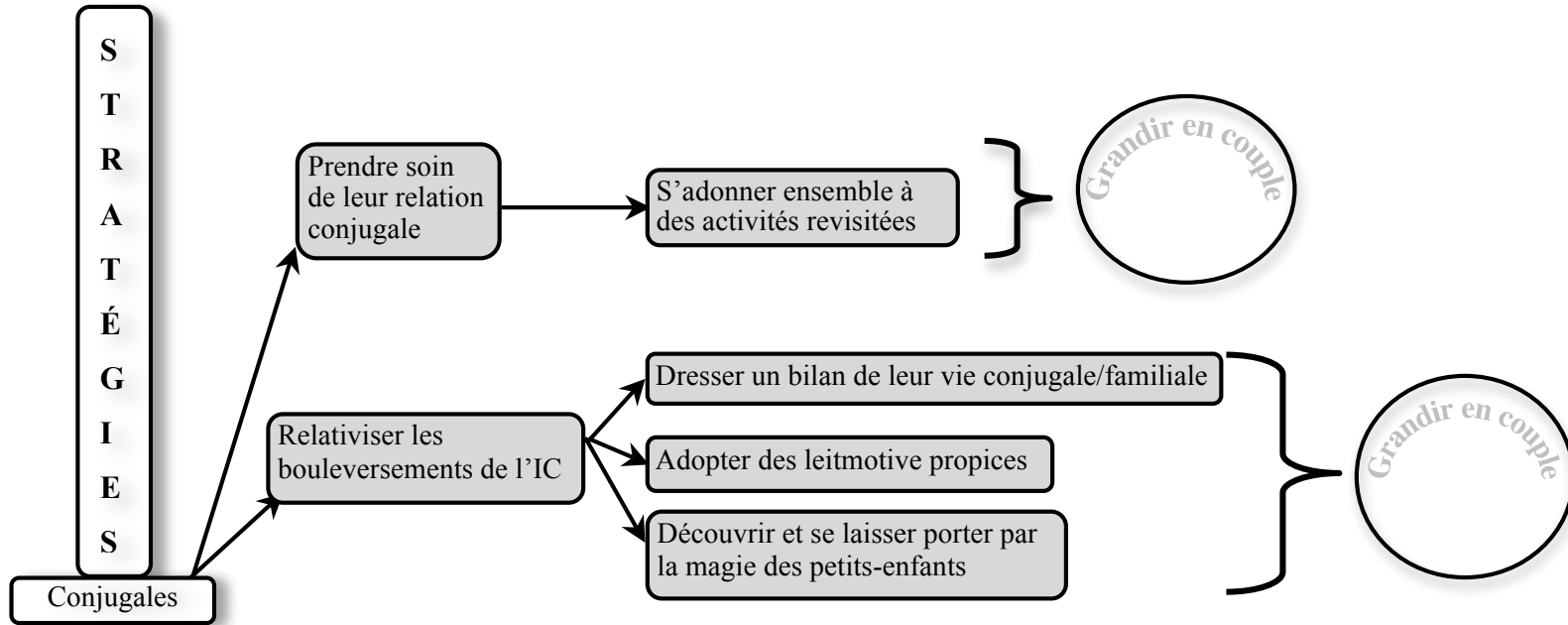


Figure 4.5 – Seconde perspective : Rebondissement conjugal pour ressortir grandis.

prochaines stratégies : *dresser un bilan de la vie* conjugale/familiale, adopter des leitmotifs propices, et finalement, découvrir et se laisser porter par la magie des petits-enfants permettent aux couples de relativiser les bouleversements liés à l'IC.

### **Résilience familiale en tant que processus : sa conceptualisation**

En somme, les couples dont la femme est atteinte d'IC sont confrontés à une situation de vie très défavorable qu'est la survenue de ce qui peut être vécu comme un choc encouru par le lot de bouleversements liés à cette maladie cardiaque chronique. Engagés dans le processus de résilience familiale, ces couples rebondissent, selon la première perspective, en *faisant face* à ce choc de deux façons. L'une, mise en place par chaque membre des couples, consiste à *se prendre en main tout en assurant sa propre autonomie* tandis que l'autre ensemble en tant que couple est de préserver à la fois leur *autonomie et leur complicité à travers l'expérience de l'IC*. Quant à la seconde perspective, les couples rebondissent, cette fois, en *ressortant grandis*, et ce, en *découvrant de nouvelles façons de faire* et en *donnant un sens à leur expérience liée à l'IC* (voir Figure 4.6 – Conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus).

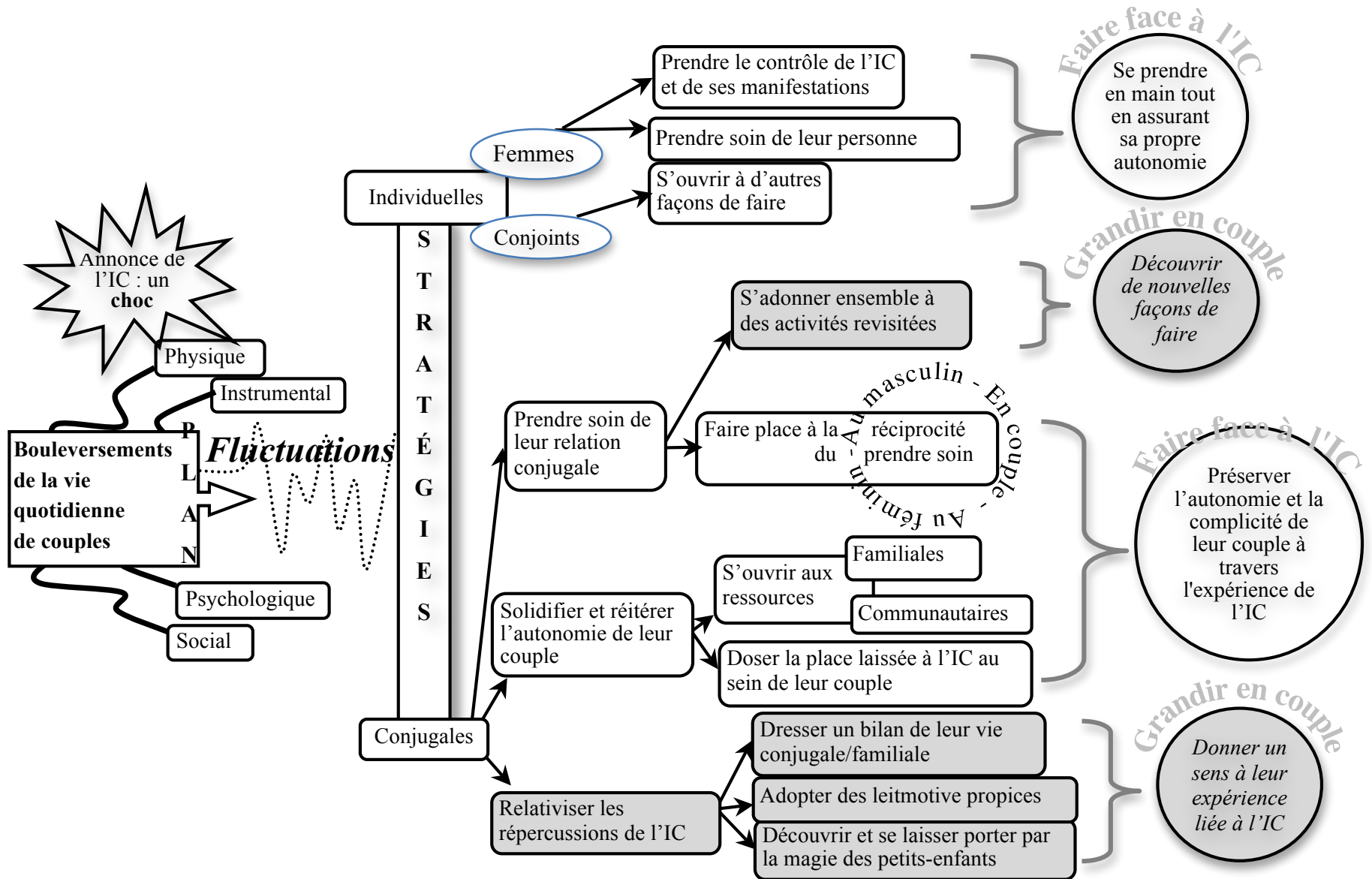


Figure 4.6 – Conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus.

## **CHAPITRE 5 - Discussion**

Ce cinquième et dernier chapitre portant sur la discussion des résultats comporte trois sections. Dans la première section, il convient de discuter de certaines composantes de notre conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme est atteinte d'IC. Quant à la deuxième section, elle traitera de quelques considérations méthodologiques associées à l'entrevue conjointe comme outil de collecte de données empiriques en recherche qualitative. Complètera cette section la présentation des limites de notre étude. Finalement, la troisième section aura trait à la conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus et de son apport empirique pour les sciences infirmières.

## **Composantes saillantes de la conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus**

Dans la conceptualisation proposée du processus de résilience familiale, certaines composantes nous apparaissent à la fois plus influentes de ce processus au sein des couples dont la femme est atteinte d'IC et peu abordées dans les écrits se rapportant à cette clientèle. Ainsi, nous comparerons avec les écrits scientifiques ces composantes que sont : faire place à la réciprocité du prendre soin, préserver l'autonomie et la complicité conjugales et finalement, donner un sens à leur expérience liée à l'IC.

### **Faire place à la réciprocité du prendre soin**

De l'ensemble des stratégies favorables à la résilience familiale des couples, la stratégie conjugale, *faire place à la réciprocité du prendre soin*, mérite qu'on s'y attarde tout particulièrement dans la présente discussion. Rappelons qu'à l'instar de notre conceptualisation, l'actualisation de cette stratégie passe par prendre soin au masculin, prendre soin au féminin et prendre soin en couple. Cette actualisation permet aux couples de rebondir en faisant face aux bouleversements de l'IC, et ce, en préservant leur autonomie et leur complicité à travers leur expérience. À des fins de discussion, il convient de prêter



davantage attention aux deux constituantes de cette stratégie conjugale que sont la réciprocité et le prendre soin.

En ce qui a trait à la *réciprocité*, le dictionnaire de la langue française (Petit Robert 2008) la définit comme « un caractère, un état de ce qui est réciproque c'est-à-dire qui implique, entre deux personnes ou deux groupes, un échange de sentiments, d'obligations, de services semblables ». C'est donc dire que la réciprocité se prête très bien aux couples de par son caractère interactionnel entre les femmes atteintes d'IC et leur conjoint. S'agit-il d'un nouveau concept? Bien au contraire, un bref retour aux écrits scientifiques à ce sujet nous ramène aux années 60, notamment dans le domaine des sciences sociales. Dès lors, la réciprocité figure comme concept clef dans la théorie de l'échange social (Blau, 1964; Gouldner, 1960; Homans, 1961) et celle de l'équité (Hatfield, Utne, & Traupmann, 1979; Messick & Cook, 1983; Walster, Walster, & Berscheid, 1978).

À ce point-ci, il nous semble pertinent de présenter, même brièvement, la teneur de ces théories afin de bien saisir la portée du concept de réciprocité au sein des couples. La théorie de l'échange social s'appuie sur l'hypothèse selon laquelle l'interaction sociale comporte un échange de récompenses et de punitions entre au moins deux personnes et que ces dernières cherchent à maximaliser les récompenses et les bénéfices tout en minimisant les punitions et les coûts (p. ex., temps, effort, soucis, risques) (Cook & Rice, 2006; Grasser & Craft, 2000). Quant à la théorie de l'équité, elle découle de la précédente, en proposant que, dans leurs relations, les personnes soient fondamentalement préoccupées par la justice (Hatfield et al., 1979; Walster et al., 1978). Dans une relation, un échange perçu comme juste est considéré comme étant davantage bienveillant qu'un échange perçu comme injuste (White & Klein, 2008). Mise dans un contexte de soin tel celui des couples ciblés par notre étude, la femme qui aide d'une quelconque façon son conjoint qui agit envers elle à titre de soignant, contribue à créer une relation conjugale plus équilibrée soit un échange réciproque teinté d'équité. Conséquemment, vivre une plus grande satisfaction dans la relation conjugale peut prévenir, chez le conjoint, l'épuisement et la détresse qui le guettent en tant que soignant familial (Wright & Aquilino, 1998).

En contrepartie, l'iniquité ou le manque de réciprocité s'installe dans une relation conjugale lorsqu'un de ses membres perçoit recevoir davantage qu'il ne donne ou contribue ou encore lorsqu'il perçoit contribuer ou donner davantage que ce qu'il reçoit dans le couple. À l'instar de la théorie d'équité, toute perception d'iniquité fait naître de la détresse. À ce titre, la situation d'avoir l'impression de recevoir plus que de donner peut engendrer des sentiments de culpabilité et de honte alors que l'impression de donner plus que de recevoir peut engendrer des sentiments d'injustice et du ressentiment (Rook, 1987). Une telle détresse peut se manifester par des tensions, de l'épuisement, une diminution de l'engagement et de la satisfaction dans la relation, ce qui brise la relation (Anderson & Rayens, 2004; Buunk & Schaufeli, 1999; Sprecher, 2001; Walster et al., 1978). Cependant, White et Klein (2008) soulèvent un point intéressant en évoquant la possibilité que le mariage soit une relation au sein de laquelle l'iniquité puisse être tolérée à certains moments à cause de l'expectative de récompenses futures. Anderson et Rayens (2004) partagent cet avis en le transposant aux familles considérées en santé.

Selon les théories de l'échange social et de l'équité, les relations interpersonnelles sont influencées par un souci de réciprocité (Buunk & Schaufeli, 1999). Selon Grasser et Craft (2000; Craft & Grasser, 1998), le concept de réciprocité est particulièrement pertinent chez la clientèle âgée en raison de sa capacité fonctionnelle restreinte, sa plus grande dépendance envers les autres et ses ressources plus limitées. À notre avis, cette notion de réciprocité se prête bien à tous les couples et les familles dont l'un des membres, qui souffre d'un problème de santé chronique comme l'IC, exige des soins de la part d'un autre membre tel le conjoint. Passons maintenant à la seconde notion de la stratégie conjugale discutée soit prendre soin.

Nombreux sont les écrits scientifiques qui portent sur l'expérience du *prendre soin* des soignants familiaux de la gent féminine mais beaucoup moins portent sur celle du prendre soin de la gent masculine (Ducharme et al., 2006). Et pourtant, selon Lavoie et Rousseau (2008), « les conjoints [femmes ou hommes] sont de loin les principaux responsables et dispensateurs de soins aux personnes âgées avec incapacités (...) ils se

voient d'emblée comme les premiers responsables du soin ». Ce constat est d'autant plus réel en présence de couples mariés depuis plusieurs années (Ray, 2006). C'est aussi la situation des conjoints ciblés dans notre étude dont la plupart cumulent un nombre considérable d'années de vie commune et sont interpellés comme principal soignant au sein de leur couple. De plus, certains auteurs (Davidson, Arber, & Ginn, 2000; Milne & Hatzidimitriadou, 2003; Ray, 2006) rapportent que maints conjoints se réfèrent à la notion de contrat de mariage quand ils justifient leur engagement dans le prendre soin. De l'avis de Lavoie et Rousseau, le mariage instaurerait un devoir inconditionnel de solidarité entre conjoints qui n'a pas son équivalent chez les enfants et les autres membres de la famille.

Toutefois, maints auteurs reconnaissent que l'expérience du prendre soin diffère selon le genre du soignant familial (Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004). A priori, le terme « soin » n'a pas la même résonance chez les femmes et chez les hommes au même titre que les exigences associées au rôle d'aidant sont perçues différemment d'un genre à l'autre (Ducharme, 2006; Lavoie & Rousseau, 2008; Ray, 2006). Dans leur description du soin apporté à leur conjointe, les hommes incluent un ensemble de tâches domestiques alors que, pour les femmes, cette description se résume généralement aux tâches de soin intime soit l'aide pour le bain ou reliée à l'hygiène personnelle (Ray, 2006). Quant aux femmes, elles sont plus sensibles que les hommes aux problèmes de santé de leur conjoint (Hagedoorn et al., 2001) et sont davantage victime d'épuisement que leur homologue soignant (Bédard et al., 2005). De plus, lorsqu'affectées elles-mêmes par la maladie, elles se réapproprient, suite à une hospitalisation, plus rapidement les responsabilités de la maisonnée, ce qui inclut prendre soin des autres membres de la famille (Revenson, Abraido-Lanza, Majerovitz, & Jordan, 2005). Elles expriment aussi avoir moins d'attentes envers leur conjoint (Spitze & Ward, 2000). Selon Ray (2006), les femmes, qui reçoivent des soins et du soutien de leur partenaire, continuent souvent à assumer des fonctions de coaching, de supervision et de formation à l'endroit de leur partenaire en ce qui a trait aux tâches telles que la préparation des repas, les emplettes et l'entretien ménager. Ce ne sont là que quelques exemples. Mais un fait demeure, plusieurs études traitent essentiellement du prendre soin comme étant une

expérience unidirectionnelle c'est-à-dire à partir de la seule perspective des soignants et des soignantes sans examiner la perspective des personnes soignées, et ce, au sein d'une même dyade formée de soignant-soignée ou de soignante-soigné.

Dans notre conceptualisation de la résilience familiale, le prendre soin sous-tend plutôt l'adoption d'une perspective bidirectionnelle ou réciproque car il relève autant des conjoints, qui prodiguent des soins à leur conjointe, que des conjointes atteintes d'IC, qui prennent soin à leur façon, de leur conjoint. Cette perspective du prendre soin rejoint celle du soin réciproque préconisée par certaines infirmières chercheuses (Caron & Bowers, 2003, Nolan, Grant et Keady, 1996). Ces dernières soutiennent que le soin réciproque touche le processus relationnel inhérent au prendre soin, notamment entre les femmes atteintes d'IC et leur conjoint. Autrement dit, transposée aux théories de l'échange social et de l'équité, nous sommes d'avis que la réciprocité du soin au sein des couples peut maximaliser les bénéfices du prendre soin et s'avérer, tel que soulevé dans notre conceptualisation de la résilience familiale, favorable à la préservation de l'autonomie et la complicité des couples à travers l'expérience de l'IC.

Nous pensons que la principale contribution de notre conceptualisation de résilience familiale en tant que processus est qu'elle propose quelques stratégies individuelles et majoritairement, des stratégies spécifiques aux couples en tant qu'entité. De plus, certaines stratégies, notamment celles associées à l'actualisation de *faire place à la réciprocité du prendre soin*, doivent être mises, en quelque sorte, en interaction dans la relation conjugale. Par exemple, d'une part, un conjoint prodigue des soins à sa conjointe; de l'autre, la conjointe exprime à son conjoint sa reconnaissance pour les efforts faits et les soins prodigués. L'adoption de cette dernière stratégie de la femme a de fortes chances d'encourager le conjoint à maintenir la stratégie adoptée à l'égard de sa conjointe et ainsi de suite. Une telle réciprocité du prendre soin rejoint « l'un des concepts fondamentaux de la théorie des systèmes de von Bertalanffy (1968) voulant que les comportements des membres de la famille se comprennent mieux à la lumière du principe de causalité circulaire que du principe de causalité linéaire (Wright & Leahey, 2009) ». Cette causalité

linéaire est définie comme une relation dans laquelle un événement, soit A, entraîne un autre, soit B ( $A \rightarrow B$ ). Cependant, la causalité circulaire entre en jeu quand l'événement B influe effectivement sur l'événement A ( $A \rightarrow B \rightarrow A$ ) (Wright & Leahey, 2009).

De plus, la présentation de la réciprocité du prendre soin de notre conceptualisation s'apparente au pattern de communication circulaire élaboré initialement par Tomm (1980) et repris pour le domaine des sciences infirmières à la famille par Wright et Leahey (2009). Outre les composantes comportementales que sont le prendre soin du conjoint et celui de la femme, le pattern de communication circulaire fait ressortir les composantes cognitive et affective sous-jacentes au comportement respectif de chaque membre du couple. C'est ainsi qu'ensemble, les membres du couple peuvent assurer le maintien de la réciprocité du prendre soin qui, rappelons-le, lui permettra de préserver son autonomie et sa complicité tout au long de l'expérience avec l'IC. En revanche, il est toujours possible que l'un des membres du couple adopte un comportement favorable au prendre soin et que l'autre membre adopte, pour sa part, un comportement défavorable au prendre soin. Par exemple, le conjoint assume, d'une part, des tâches domestiques considérées physiquement trop exigeantes pour sa conjointe et, d'autre part, la conjointe critique constamment la façon de faire des tâches domestiques réalisées par son conjoint. Dans une telle situation, il est évident qu'on ne peut pas parler de réciprocité du prendre soin au sein du couple et, par le fait même, de stratégie favorable à la résilience familiale.

### **Préserver l'autonomie et la complicité conjugales : un rebondissement conjugal pour *faire face***

Force est de constater que maintes stratégies sont mises en place par les couples afin de rebondir en faisant face ensemble et le mieux possible au lot de bouleversements encourus par l'IC. Il s'avère que cette fin en soi réside principalement dans une quête de préserver leur autonomie et leur complicité au sein de leur couple.

En ce qui concerne la complicité, celle-ci est définie, selon le dictionnaire de la langue française, comme une entente profonde, spontanée et souvent inexprimée entre personnes (Petit Robert, 2008). Ainsi, dans le cadre de la conceptualisation, cette définition se prête très bien à la complicité conjugale qui est, pour les couples, si précieuse à préserver de manière à mieux faire face aux bouleversements de l'IC de la femme. Cette profonde entente entre les membres des couples, autrement dit, une relation conjugale appréciable, est associée à une expérience plus positive des soignants de la gent masculine (McGarry & Arthur, 2001; Ribeiro & Paul, 2008).

Pour l'autonomie des couples, la maladie chronique représente une menace bien réelle. La quête ou lutte pour l'autonomie conjugale est soulevée dans les écrits (Hagglund, Boman, & Lundman, 2008; Milne & Hatzidimitriadou, 2003; Ray, 2006; Wright & Leahey, 2009). Tel que le rappelle Ray (2006), menée généralement dans la vie privée des couples, cette lutte pour maintenir envers et contre tous leur autonomie conjugale peut même s'avérer difficile à évaluer par les professionnels de la santé. Dans les faits, chez les familles âgées, le maintien du fonctionnement et des activités du couple se veut l'une des conditions nécessaires à la poursuite de leur développement familial (Carter & McGoldrick, 1999; Wright & Leahey, 2009). Aujourd'hui, plus que jamais au Québec, les aînés veulent se prendre en main, ne pas devenir dépendants de l'État et demeurer en santé et à domicile le plus longtemps possible (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2007). À ce propos, plusieurs des couples âgés rencontrés demeurent très au fait des conséquences d'une perte considérable de leur autonomie et, tout particulièrement, celle de devoir quitter leur domicile, soit la maison où ils ont passé la majorité de leur vie conjugale et familiale, voire même, pour certains, construite par eux. Selon Oswald et Wahl (2005), les gens avancés en âge accordent une toute autre signification à la maison car elle leur permet de compenser la diminution de leur capacité fonctionnelle. En réalité, les couples qui souhaitent maintenir leur autonomie et repousser l'hébergement dans un centre de personnes âgées, ont deux possibilités : apporter des changements dans leur milieu de vie ou ajuster leurs habitudes de vie (Oswald & Wahl, 2005). Il semble que les couples aux

prises avec l'IC de la femme privilégient le second choix. À cette fin, ils mettent en place des stratégies à la fois individuelles et conjugales. Sur le plan individuel, les femmes prennent le contrôle de l'IC et de ses manifestations tandis que les conjoints s'ouvrent à d'autres façons de faire. Quant aux couples, ils s'adonnent ensemble à des activités revisitées; ils dosent la place laissée à l'IC dans les conversations conjugales; et, ils s'ouvrent, pour leur part, aux ressources tant familiales que communautaires. Cette ouverture aux ressources est d'autant plus cruciale en matière de résilience familiale. En effet, plusieurs soignants manifestent de la réticence à recourir à des ressources externes à la famille pour obtenir de l'aide; ils préfèrent accomplir les tâches eux-mêmes, se sentent gênés de demander de l'aide (Conseil des aînés, 2008). Quoiqu'on puisse dire, les couples mettent en place, tout au long du processus de résilience familiale, certaines stratégies individuelles et conjugales dans la seule optique de préserver leur autonomie et leur complicité qui ne peuvent que leur permettre de mieux faire face à la panoplie de bouleversements encourus par l'IC.

### **Donner un sens à leur expérience liée à l'IC : un rebondissement conjugal pour *ressortir grandis***

Toujours à la lumière de notre conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus, on constate, de nouveau, le recours à de nouvelles stratégies conjugales. Cependant, ces dernières permettent, cette fois, aux couples de rebondir en ressortant grandis. L'une des stratégies favorables à la résilience familiale au sein des couples est de donner un sens à leur expérience liée à l'IC de la gent féminine. En réalité, trouver un tel sens est un très grand défi pour les couples confrontés à la maladie chronique ou à celle qui représente une menace pour la vie (Giger, Davidhizar, Poole, & Dowd, 2000). Cette quête de sens est considérée importante par la majorité des individus, principalement ceux avancés en âge qui sont confrontés à un événement tel l'avènement d'une maladie chronique ou représentant une menace pour la vie (Geninet & Marchand, 2007; Moore, Metcalf, & Schow, 2000; Park, Malone, Suresh, Bliss, & Rosen, 2008). Au sein des

couples, elle promeut un sens de compétence et de maîtrise de la maladie (Rolland & Walsh, 2006). En contrepartie, l'inhabilité à découvrir un sens peut engendrer chez ceux-ci du désespoir et des problèmes d'adaptation (Walton, 2002) et, par le fait même, devenir une entrave à la résilience familiale.

Dans deux études menées auprès de personnes atteintes d'IC, il ressort qu'un sens considérable de la vie est associé à une amélioration progressive de leur santé (Park et al., 2008) et à une meilleure qualité de vie sur les plans physiques et psychologiques chez ces personnes (Rodriguez-Artalejo et al., 2005). Ces effets sur la santé physique et psychologique ont également été observés auprès de diverses clientèles (King, Hicks, Krull, & Del Gaiso, 2006; Krause, 2004, 2007; Nygren et al., 2005). Selon Frankl (1984), les personnes peuvent surmonter les pires situations de la vie si elles reconnaissent profondément que leur propre vie a un sens. En contrepartie, Park (2007) soutient qu'en l'absence d'un sens donné à leur vie, les personnes tendent à adopter de moins saines habitudes de vie. Une telle affirmation souligne la pertinence chez les couples de recourir à cette stratégie qu'est celle de donner un sens à leur expérience liée à l'IC.

Des écrits empiriques consultés ressortent des stratégies considérées favorables à la quête de sens qui s'apparentent aux stratégies conjugales exposées dans la conceptualisation de la résilience familiale. On reconnaît une première stratégie, accepter la maladie, de même qu'une seconde, se comparer favorablement à d'autres personnes malades qui, tout en rehaussant l'estime de soi des personnes, redonnent un sens à leur vie (Park et al., 2008; Taylor, Lerner, Sherman, Sage, & McDowell, 2003). Parallèlement à notre conceptualisation, la première stratégie figure parmi les leitmotifs propices à adopter par les couples tandis que la seconde relève de la stratégie conjugale comme dresser un bilan de leur vie conjugale/familiale. Toujours ayant trait au rebondissement conjugal pour ressortir grandis qu'est de donner un sens à l'expérience de vie, Moore et ses collègues (2000) rapportent que, pour les gens âgés, le fait d'être entourés de personnes soucieuses d'eux et avec qui des liens significatifs sont établis représente un précieux facteur dans leur quête de sens. Bien que non formulé en termes de stratégie par Moore et ses collègues, ce



facteur s'apparente très bien à la stratégie conjugale qui consiste à découvrir et à se laisser porter par la magie des petits-enfants. Souvent, ces derniers deviennent ces personnes significatives dans la vie des couples âgés. Dans leurs rôles de grands-parents, les membres des couples peuvent ressentir un sentiment d'utilité et être dans une position qui leur permet à la fois de donner du soutien à leurs petits-enfants et, en retour, d'en recevoir de ces derniers (Milan & Hamm, 2003; Wright & Leahey, 2009). Conséquemment, leurs rôles de grands-parents peuvent leur insuffler une nouvelle raison de vivre (McGoldrick & Carter, 2003). Ainsi, trouver ou rehausser un sens à la vie peut être une belle opportunité de grandir en termes de croissance personnelle (Giger et al., 2000; Krause, 2007) voire de grandir en tant que couple, et ce, tout au long de l'expérience conjugale liée à l'IC.

Bien que nous nous soyons attardée à l'examen de ces trois dernières composantes ou stratégies propres aux couples dont la femme est atteinte d'IC, il n'en demeure pas moins que d'autres stratégies, tant individuelles que conjugales, viennent enrichir notre conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus. Elles figurent d'ailleurs dans la schématisation de la résilience familiale présentée à la figure 4.6 du chapitre précédent. Mais avant tout, il importe de rappeler que ce processus est d'abord déclenché par une situation très difficile en l'occurrence l'annonce de l'IC chez la femme. À l'instar des résultats obtenus dans la présente étude, il ressort que l'expérience conjugale liée à l'IC s'apparente grandement à celle dégagée précédemment dans la recension des écrits scientifiques du deuxième chapitre. En somme, dès la manifestation des premiers symptômes précurseurs menant au diagnostic, les couples sont vite et quotidiennement confrontés aux bouleversements encourus par la chronicité de cette maladie cardiaque (Falk, Wahn, & Lidell, 2007; Seo, Roberts, Pina, & Dolansky, 2008). Or, il faut non seulement reconnaître que l'IC engendre des bouleversements sur les plans physique, instrumental, psychologique et social de la vie conjugale mais que ces derniers demeurent étroitement liés les uns aux autres (Allen, Arslanian-Engoren, & Lynch-Sauer, 2009; Song, Moser, & Lennie, 2009).

Il ressort de cette étude que l'IC affectant la femme est indéniablement un événement très difficile qui interpelle sans équivoque les couples à s'engager dans le processus de résilience familiale tel que proposé dans notre conceptualisation. En d'autres mots, confrontés au lot de bouleversements et de défis liés à l'IC, les couples sont ainsi appelés à réagir promptement voire à *bondir* une fois, une fois de plus, etc., c'est-à-dire bondir et « *re* »bondir un nombre inestimable de fois afin de mieux composer avec la chronicité de cette maladie cardiaque. Ce constat rejoint la définition consensuelle de la résilience familiale en provenance des écrits répertoriés voulant que les familles « rebondissent » en faisant face efficacement aux situations très déplorables tout en ressortant plus fortes et avec davantage de ressources pour poursuivre leur développement (Anaut, 2003, 2009; Simon et al., 2005; Walsh, 1996, 2003a, 2006a).

À la lumière de notre conceptualisation, les rebondissements au sein des couples s'actualisent par la mise en place de stratégies individuelles et conjugales particulières qui émergent de notre analyse des données empiriques. De plus, il ressort que l'ensemble des stratégies relève de la première ou de la seconde perspective de la résilience familiale. C'est dire que respectivement, certaines stratégies sont favorables au rebondissement conjugal pour *faire face à l'IC* alors que d'autres le sont plutôt au rebondissement conjugal pour *ressortir grandis en tant que couple*.

## **Considérations méthodologiques : l'entrevue conjointe comme outil de recherche**

Dans le cadre de la recherche qualitative, en l'occurrence la théorisation ancrée, l'entrevue s'avère souvent l'outil de choix pour collecter de riches données. Cependant, lorsque la cible et le but poursuivi de l'étude concernent une dyade comme les couples, d'autres considérations méthodologiques s'imposent quant au type d'entrevue à privilégier. Vaut-il mieux, pour générer des données empiriques les plus riches possibles auprès des

couples, opter pour l'entrevue individuelle distincte à chacun de ses membres, pour l'entrevue conjointe ou pour la combinaison des deux types d'entrevue? Et de surcroît, dans la dernière option, vaut-il mieux définir ou non une séquence dans la tenue des entrevues individuelles ou conjointes? Outre ce questionnement, Beitin (2008) suggère aux chercheurs qui privilégient l'entrevue conjointe, de prêter une attention particulière à la teneur des questions formulées à savoir si le fait d'y répondre en présence de l'autre peut être compromettant pour l'un des membres du couple. Dans pareil cas, il leur importe d'évaluer la portée à la fois du maintien et de l'abandon de l'entrevue conjointe sur la qualité des données empiriques. Dans le cadre de la présente étude, il s'avère que ce sont autant de questions que nous nous sommes posées dans la prise de décision du type d'entrevue à choisir. Bref, la décision de recourir à l'entrevue conjointe comme outil de collecte de données repose effectivement sur plusieurs considérations méthodologiques.

Par rapport à notre étude, l'entrevue conjointe allait de soi en raison de notre intérêt à étudier la résilience familiale propre aux *couples en tant qu'entité* et non, la résilience familiale propre aux *femmes et à leur conjoint*. Un tel recours permet l'émergence de récits conjugaux c'est-à-dire des récits portés par le principe de la théorie générale des systèmes voulant que le tout constitué par le couple, soit le récit conjugal en provenance d'entrevue conjointe, est plus grand que la somme de ses parties, soit les récits individuels en provenance d'entrevue individuelle. En d'autres mots, notre compréhension de la résilience familiale chez les couples passe avant tout par l'étude des *récits de couples ou récits conjugaux* par opposition à l'étude des *récits de femmes combinés à ceux de conjoints*. Or, tel que soutenu par Beitin (2008), l'entrevue conjointe a permis l'émergence de multiples perspectives tout aussi riches et précieuses l'une de l'autre qui auraient pu être absentes en ne rencontrant qu'un seul membre de la famille. Selon Dahl et Boss (2005), la voix conversationnelle de la famille/couple (*family conversational voice*) ne peut être entendue sans la présence de tous les membres de la famille. De plus, durant l'entrevue conjointe, chaque récit conjugal a pris forme, comme le souligne Beitin, à partir des échanges et des interactions suscités entre les membres du couple autour des questions soulevées pour

l'exploration du phénomène à l'étude. Selon Sohier (1995), l'entrevue conjointe peut fournir une compréhension plus globale du phénomène, et ce, de la perspective des couples.

Bien que son utilisation comporte ces avantages sur le plan conceptuel, il appert que l'entrevue conjointe demeure peu traitée dans les ouvrages scientifiques méthodologiques tout comme elle est peu utilisée dans les recherches publiées dans les périodiques scientifiques consultés. Suite à une recension des écrits publiés entre 1990 et 2005 dans le domaine de la thérapie familiale où le couple ou la famille est fréquemment la cible des études qualitatives, Beitin (2008) constate que l'entrevue conjointe sous diverses formes a été privilégiée dans moins de 50 % des études. Ainsi, il apparaît tout à fait approprié de discuter de certains inconvénients ou, en d'autres mots, de défis à relever pour les chercheurs qui retiennent les entrevues conjointes comme un outil de collecte de données empiriques.

A priori, selon Beitin (2008), la planification des entrevues conjointes peut s'avérer l'un des inconvénients car plus difficile à planifier comparativement aux entrevues individuelles. Cependant, cette difficulté ne s'est pas présentée dans le cadre de notre étude. Il faut dire que la retraite avait sonné pour la plupart des couples rencontrés et leur contexte de vie facilitait une plus grande disponibilité pour la tenue d'une seule entrevue conjointe. Notre principale préoccupation à l'égard de la planification de l'entrevue conjointe était de déterminer le moment de la journée durant lequel la femme se sentait le moins fatiguée et se considérait en meilleure forme.

Un autre inconvénient soulevé par Seidman (1998) est à l'effet que la ligne soit parfois mince entre les entrevues conjointes comme outil de collecte de données empiriques et celui utilisé en thérapie conjugale et familiale en raison de l'existence de plusieurs similitudes entre les deux. Dans les deux cas, l'intervieweur se doit de créer une atmosphère propice à l'échange et d'établir une relation de confiance avec chaque participant, en l'occurrence les membres du couple, afin de créer un contexte favorable à l'émergence de riches récits conjugaux (Boutin, 2006; Sohier, 1995). On associe également

aux deux formes d'entrevue un effet thérapeutique sur les participants, et ce, en dépit du fait que le recours à chacun des outils ne serve effectivement pas aux mêmes fins; l'un visant uniquement l'effet thérapeutique, l'autre visant principalement la richesse des données empiriques et pouvant avoir un effet thérapeutique. Plusieurs auteurs reconnaissent cet effet thérapeutique de l'entrevue comme outil de collecte de données auprès des participants qui apprécient pouvoir parler de l'expérience (Cohen & Cameron, 2009; Lowes & Gill, 2006; Nunkoosing, 2005). Cette même entrevue est aussi considérée comme un moyen opportun qui favorise l'introspection, la croissance personnelle, la connaissance de soi, la découverte de soi et l'autonomisation<sup>12</sup> des participants, ce qui permet à ces derniers de donner un sens à leur expérience et d'en ressortir avec le sentiment d'aider les autres (Corbin & Morse, 2003; Funk & Stajduhar, 2009; Hiller & DiLuzio, 2004; Lowes & Gill, 2006). Par ailleurs, bien qu'il soit possible que l'entrevue engendre une certaine détresse émotionnelle, Corbin et Morse (2003) soutiennent qu'il n'existe aucune indication que cette détresse soit plus grande que celle connue auparavant. Dans le cas contraire, un suivi thérapeutique s'impose. Tel que soulevé précédemment dans le troisième chapitre, pour la présente étude, toutes les entrevues conjointes ont été réalisées par la chercheuse elle-même. De par sa formation et sa pratique professionnelle en approche systémique familiale, celle-ci a effectivement dû faire preuve d'un grand discernement tout au long des entrevues conjointes pour éviter de transgresser cette fine ligne sur le plan méthodologique. Quoiqu'il en soit, cet inconvénient associé aux entrevues conjointes mérite d'être tenu pour compte lors de leurs utilisations.

En outre, Hertz (1995) met en garde l'intervieweur d'obtenir l'expérience d'un seul membre du couple qui est plus loquace et monopolise la conversation. Rarissimes sont les entrevues avec les couples aux prises avec l'IC dans lesquels nous ne pouvions pas constater en cours d'entrevue une loquacité plus importante de l'un de ses membres mais aucunement au point de monopoliser la conversation. Lors des entrevues conjointes, cet

---

<sup>12</sup> Terme recommandé par l'Office québécois de la langue française (2010) pour la traduction de « *empowerment* ».

aspect nous apparaît être un inconvénient ou un défi important pour l'intervieweur. Contrairement aux entrevues conjointes réalisées en thérapie conjugale pour lesquelles différentes techniques de questionnement existent pour assurer la participation de tous les membres, il en est tout autrement pour l'entrevue conjointe menée comme outil de collecte de données empiriques. Par ailleurs, pour éviter toute monopolisation de la conversation par un seul membre du couple notamment la femme, nous avons démontré un intérêt tout aussi marqué aux propos des deux membres du couple. Nous avons aussi eu recours aux expressions comme « et pour vous? » « qu'en est-il pour vous? » et avons adressé directement certaines questions à la personne moins loquace. Parallèlement, la transcription du verbatim des entrevues enregistrées sur une bande audionumérique devient plus difficile lorsque l'un acquiesce aux propos de l'autre membre du couple. Finalement, Mann et Dieppe (2006) évoquent la possibilité de devoir mettre un terme à l'entrevue conjointe après l'éclatement d'un conflit entre les membres du couple et d'évaluer avec ceux-ci la nécessité de recourir à des ressources pouvant leur assurer un suivi thérapeutique. Dans la situation de la présente étude, nous n'avons pas eu à faire face à rien de tel durant les entrevues conjointes réalisées. En somme, retenir l'entrevue conjointe comme outil de collecte de données empiriques pour la recherche qualitative comporte à la fois des avantages et des inconvénients.

## **Limites de l'étude**

L'examen du déroulement de cette étude qualitative nous amène à faire état des limites de la présente. Une première concerne la simultanéité entre la collecte et l'analyse des données empiriques qui caractérise la théorisation ancrée (Corbin & Strauss, 2008; Strauss & Corbin, 1998a, 2004). À vrai dire, nous nous sommes rapidement butées à l'écart qui existe entre ce qui est préconisé théoriquement et ce que nous avons pu faire. Bien que le recrutement des couples participants se soit déroulé sur plusieurs mois, les entrevues conjointes avec les premiers participants se sont vite succédées; situation qui nous a laissé peu de temps pour une analyse en profondeur des données. Par ailleurs, l'investigatrice

s'est assurée, en plus de tenir elle-même les entrevues conjointes, de réaliser une analyse préliminaire des données de manière à raffiner son questionnement auprès des couples subséquents. À défaut d'une simultanée entre la collecte et l'analyse propre à la théorisation ancrée, le fait de recourir à l'analyse préliminaire demeure en soi une limite de notre étude mais plus relative sur le plan méthodologique.

Une deuxième limite méthodologique retenue relève de l'utilisation de l'entrevue conjointe comme outil de collecte de données empiriques pour mener cette étude qui cible les couples. Bien que le choix ait été fait en pesant les avantages et les inconvénients tel que discutés précédemment, il n'en demeure pas moins que ce même choix peut aussi constituer une limite quant à la nature des données recueillies. Dans une bonne part des couples, il s'est avéré que l'un des membres, particulièrement le conjoint, était moins loquace et qu'il appuyait plus souvent les propos de sa conjointe. Ainsi, il est possible que certains conjoints aient restreints leurs propos en raison de la présence de leur conjointe, et ce, pour différents motifs tout aussi valables. Une telle possibilité a pu non seulement limiter l'apport de données en provenance des conjoints mais en affecter la qualité et leurs analyses. Dans notre conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus, il est intéressant de constater qu'une seule stratégie individuelle ressort à l'endroit des conjoints contrairement aux femmes. Le constat aurait-il été le même si des entrevues individuelles avaient été tenues? Personne ne peut vraiment l'affirmer ou l'infirmer. Un fait demeure, différentes données empiriques auraient fait l'objet du même processus rigoureux d'analyse mené pour notre conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus. À l'instar de Arkey (1996), nous abondons dans le même sens à savoir que quelle que soit l'approche préconisée dans l'étude, les données s'avèrent qualitativement différentes, et ce, sans pour autant être meilleures les unes par rapport aux autres. Quant à l'influence sur la conceptualisation théorique, nous retenons les propos de Paillé (1994) voulant que quel que soit le soin dont elle a fait l'objet, elle demeure partielle, limitée et relative au contexte social de sa formulation.

Finalement, la troisième limite de notre étude a trait aux caractéristiques de notre échantillon composé de couples francophones qui habitent tous la même région et sont suivis à la même clinique régionale d'IC. En dépit de la diversité représentée des expériences conjugales liées à l'IC, l'échantillon est relativement homogène et typique à cette région. Conséquemment, les résultats obtenus dans la présente étude pourraient ne pas s'appliquer notamment aux couples en provenance d'un grand centre urbain où il existe une grande diversité culturelle et sociale.

## **Conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus et les sciences infirmières**

À notre avis, la conceptualisation exposée de la résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme est aux prises avec l'IC apporte une riche contribution au développement des connaissances dans le domaine des sciences infirmières. À notre connaissance, elle est la première et unique conceptualisation du processus de résilience familiale ayant un ancrage solide dans les données empiriques recueillies auprès de cette clientèle cardiaque. De plus, elle rejoint les composantes constituant la définition de la résilience familiale retenue de Anaut (2003) et elle met en lumière tout le processus dynamique de la résilience familiale dans lequel ces couples s'engagent. Ces derniers sont plus que jamais outillés de stratégies en majorité conjugales, tantôt revisitées, tantôt nouvelles, pour faire face quotidiennement aux multiples bouleversements encourus par l'IC tout en ressortant plus forts de par la découverte de nouvelles façons de faire, et en quelque sorte, grandis d'une expérience dont ils peuvent donner un sens et poursuivre leur développement en tant que couple.

Derrière cette conceptualisation proposée de la résilience familiale en tant que processus, on reconnaît la conception infirmière, soit le modèle McGill qui nous a permis d'encadrer l'élaboration de la présente recherche. En ce sens, il nous importait de concentrer nos énergies sur les forces de ces couples. L'arrimage entre notre



conceptualisation et le modèle McGill repose sur différents éléments. Tout comme le modèle McGill, cette conceptualisation met clairement l'accent sur les forces inhérentes aux couples plutôt que sur leurs déficits de par leurs habiletés à mettre en place de nombreuses stratégies individuelles et conjugales. Le recours même à ces stratégies, qui résulte du processus d'apprentissage dynamique de couples soucieux d'optimiser leur santé dans un contexte de maladie telle l'IC, ne peut que les aider à composer ou faire face avec les bouleversements de l'IC de la femme et à assurer le développement de leur couple ainsi que de ses membres. Ainsi, pour ces couples dont la femme est atteinte d'une telle maladie cardiaque chronique, être en santé passe principalement par le maintien de leur complicité conjugale et leur autonomie sur les plans individuel et conjugal de même que par la découverte de nouvelles façons de faire et la quête de sens liée à leur expérience conjugale avec l'IC.

L'ensemble de ces nouvelles connaissances générées par une compréhension approfondie de la résilience familiale en tant que processus s'avère un apport très intéressant et pertinent au corpus de connaissances en sciences infirmières, et ce, tant dans le domaine de la pratique professionnelle que celui de la recherche. Présentement plus que jamais, les infirmières sont interpellées dans leur pratique professionnelle à intégrer la famille dans le soin des patients telle la clientèle atteinte d'IC. En plus d'être sensibilisées aux aléas de la maladie cardiaque chronique avec lesquels doivent faire face tant les personnes atteintes que la famille de celles-ci, les infirmières sont des témoins privilégiés du processus de résilience familiale dans lequel ces gens se sont engagés. Or, ces nouvelles connaissances générées par une compréhension approfondie de la résilience familiale en tant que processus au sein des couples aux prises de l'IC chez la gent féminine risquent de s'avérer très utiles dans leur pratique professionnelle à l'endroit de cette clientèle. Dans un premier temps, elles devraient pouvoir guider les infirmières dans l'exploration des défis familiaux encourus par l'IC et des stratégies individuelles et conjugales privilégiées par la clientèle cardiaque pour maintenir leur autonomie et leur complicité conjugales et découvrir un sens à l'expérience conjugale liée à l'IC. Dans un second temps, ces connaissances qui

découlent d'une meilleure compréhension du processus de la résilience familiale au sein des couples devraient guider les infirmières dans le développement des interventions ayant pour but d'aider les couples à rebondir, d'une part, en faisant face à l'IC et de l'autre, en ressortant grandis de leur expérience ou, autrement dit, de favoriser la résilience familiale au sein de ceux-ci.

Quant au domaine de la recherche, la conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus suscite sans contredit et à la fois plusieurs questions et avenues d'études futures susceptibles de la raffiner et de consolider son corpus de connaissances. Cette conceptualisation ciblant les couples dont la femme est atteinte d'IC, est-elle différente ou similaire chez les couples dont l'homme est atteint d'IC? Qu'en est-il chez les couples aux prises avec une maladie chronique autre que l'IC? Si différent, quelles composantes de la conceptualisation diffèrent le plus? Si nous avons privilégié l'entrevue individuelle pour chaque membre des couples, en quoi notre conceptualisation aurait-elle été différente? Autant de questions qui pourraient faire l'objet de recherches futures.

De l'avis de Coyle et ses collègues (2009), il importe tant pour les chercheurs que pour les praticiens d'apprendre de quelles façons les familles en viennent à surmonter les épreuves de la vie. Ainsi, nous sommes d'avis que la conceptualisation proposée de la résilience familiale peut être utilisée, par les infirmières en milieu clinique et les infirmières chercheuses, en tant que cadre de référence dans le domaine des sciences infirmières voire même dans le domaine de la santé. C'est dans cette perspective que nous avons exposé la conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme est atteinte d'IC.

## **RÉFÉRENCES**

- Abelenda, J., & Helfrich, C. A. (2003). Family resilience and mental illness : The role of occupational therapy. *Occupational Therapy in Mental Health, 19*(1), 25-39.
- Adams, K. F., Jr., Dunlap, S. H., Sueta, C. A., Clarke, S. W., Patterson, J. H., Blauwet, M. B., et al. (1996). Relation between gender, etiology and survival in patients with symptomatic heart failure. *Journal of the American College of Cardiology, 28*, 1781-1788.
- Agence de santé publique. (2006). *Surveillance des maladies cardiovasculaires en direct*. Récupéré le 8 septembre 2006 de [http://dsol-smed.phac-aspc.gc.ca/dsol-smed/cvd/glossa\\_f.html](http://dsol-smed.phac-aspc.gc.ca/dsol-smed/cvd/glossa_f.html).
- Aguerre, C. (2004). Le vieillissement "réussi" : une forme de résilience à l'âge avancé? Dans A. Lejeune (Éd.), *Vieillesse et résilience : colloque de Salon-de-Provence des 29, 30 et 31 janvier 2004* (pp. 47-67). Marseille: Solal.
- Akashi, Y. J., Goldstein, D. S., Barbaro, G., & Ueyama, T. (2008). Takotsubo cardiomyopathy : A new form of acute, reversible heart failure. *Circulation, 118*, 2754-2762.
- Aldred, H., Gott, M., & Gariballa, S. (2005). Advanced heart failure : Impact on older patients and informal carers. *Journal of Advanced Nursing, 49*, 116-124.
- Alehagen, U., Ericsson, A., & Dahlstrom, U. (2009). Are there any significant differences between females and males in the management of heart failure? Gender aspects of an elderly population with symptoms associated with heart failure. *Journal of Cardiac Failure, 15*, 501-507.
- Alla, F., Al-Hindi, A. Y., Lee, C. R., Schwartz, T. A., Patterson, J. H., & Adams, K. F. (2007). Relation of sex to morbidity and mortality in patients with heart failure and reduced or preserved left ventricular ejection fraction. *American Heart Journal, 153*, 1074-1080.
- Allen, J. W., Arslanian-Engoren, C., & Lynch-Sauer, J. (2009). The lived experience of middle-aged women with New York Heart Association class III heart failure : A pilot study. *Progress in Cardiovascular Nursing, 24*, 96-101.
- Allen, M. (1981). The health dimension in nursing practice : Notes on nursing in primary health care. *Journal of Advanced Nursing, 6*, 153-154.
- Allen, M. (1983). Primary care nursing : Research in action. Dans L. Hockey (Éd.), *Primary care nursing* (pp. 33-77). Edinburgh: Churchill Livingstone.

- Allen, M. (1999). Comparative theories of the expanded role in nursing and implications for nursing practice : A working paper. *Canadian Journal of Nursing Research, 30*(4), 83-89.
- Allen, M., & Warner, M. (2002). A developmental model of health and nursing. *Journal of Family Nursing, 8*, 96-135.
- American Heart Association. (2006). *Heart Disease and Stroke Statistics- 2006 Update*. Dallas, Texas : American Heart Association.
- American Heart Association. (2009a). Heart Disease and Stroke Statistics- 2009 Update. *Circulation, 119*, e21-e181.
- American Heart Association. (2009b). *Heart Failure Classification*. Récupéré le 26 mai 2010 de <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=3065080>
- American Heart Association. (2010a). Heart Disease and Stroke Statistics- 2010 Update. *Circulation, 121*, e129-e133.
- American Heart Association. (2010b). *Heart Disease and Stroke Statistics- 2010 Update at-a-glance*. Dallas, Texas: American Heart Association.
- Anadon, M. (2006). La recherche dite "qualitative" : De la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives, 26*(1), 5-31.
- Anaut, M. (2003). *La résilience : surmonter les traumatismes*. Paris: Nathan.
- Anaut, M. (2004). La résilience en situations de soins : Approche théorico-clinique. *Recherche en soins infirmiers (77)*, 9-19.
- Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers (82)*, 4-11.
- Anaut, M. (2006). Résiliences familiales ou familles résilientes. *Reliance, 19*, 14-17.
- Anaut, M. (2009). Processus adaptatifs et résilience en protection de l'enfance. Dans N. Nader-Grosbois (Éd.), *Résilience, régulation et qualité de vie : Concepts, évaluation et intervention* (pp. 193-198). Belgique: Presses universitaires de Louvain.
- Anderson, D. G., & Rayens, M. K. (2004). Factors influencing homelessness in women. *Public Health Nursing, 21*, 12-23.

- Anthony, E. J. (1974). The syndrome of the psychologically invulnerable child. Dans E. J. Anthony & C. Koupernik (Éds.), *The Child in his family: Children at psychiatric risk* (pp. 529-545). New York: Wiley.
- Arksey, H. (1996). *Collecting data through joint interviews*. Récupéré le 4 juillet 2010 de <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU15.html>
- Arnold, J. M. O., Howlett, J. G., Dorian, P., Ducharme, A., Giannetti, N., Haddad, H., et al. (2007). Canadian Cardiovascular Society Consensus Conference recommendations on heart failure update 2007 : Prevention, management during inter current illness or acute decompensation, and use of biomarkers. *Canadian Journal of Cardiology*, 23, 21-45.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. (2007). Consultation publique sur les conditions de vie des aînés : Favoriser des liens pour assurer de meilleures conditions de vie aux aînés, *Mémoire présenté à M. Blais, S. Goldbloom et R. Hébert* (pp. 1-28). Montréal.
- Atlantic Health Promotion Research Centre. (1999). *Enquête sur le ressort psychologique des communautés*. Ottawa: Santé Canada.
- Bandeira-de-Mello, R., & Garreau, L. (2008). *Possibilités et pièges liés à l'utilisation des logiciels dans le processus d'analyse au travers de la théorie enracinée*. Récupéré le 2 décembre 2010 de [http://econpapers.repec.org/paper/nerdauphi/urn\\_3ahdl\\_3a123456789\\_2f2506.htm](http://econpapers.repec.org/paper/nerdauphi/urn_3ahdl_3a123456789_2f2506.htm)
- Baribeau, C. (2005). L'instrumentation dans la collecte de données : Le journal de bord du chercheur. *Recherches qualitatives, Hors Série* (2), 98-114.
- Barker, W. H., Mullooly, J. P., & Getchell, W. (2006). Changing incidence and survival for heart failure in a well-defined older population, 1970–1974 and 1990–1994. *Circulation*, 113, 799–805.
- Barnard, D. D. (2005). Heart failure in women. *Current Cardiology Reports*, 7, 159-165.
- Barton, W. H. (2005). Methodological challenges in the study of resilience. Dans M. Ungar (Éd.), *Handbook for working with children and youth : Pathways to resilience across cultures and contexts* (pp. 135-147). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 702-714.

- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Molloy, D. W., Dubois, S., & Lever, J. A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers : The contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics, 17*, 99-118.
- Beery, T. A., Baas, L. S., Fowler, C., & Allen, G. (2002). Spirituality in persons with heart failure. *Journal of Holistic Nursing, 20*, 5-30.
- Beitin, B. K. (2008). Qualitative research in marriage and family therapy : Who is in the interview? *Contemporary Family Therapy, 30*, 48-58.
- Beitin, B. K., & Allen, K. R. (2005). Resilience in Arab American couples after september 11, 2001 : A systems perspective. *Journal of Marital & Family Therapy, 31*, 251-267.
- Bello, N., & Mosca, L. (2004). Epidemiology of coronary heart disease in women. *Progress in Cardiovascular Diseases, 46*, 287-295.
- Benazon, N. R., Foster, M. D., & Coyne, J. C. (2006). Expressed emotion, adaptation, and patient survival among couples coping with chronic heart failure. *Journal of Family Psychology, 20*, 328-334.
- Bennett, J. A., Riegel, B., Bittner, V., & Nichols, J. (2002). Validity and reliability of the NYHA classes for measuring research outcomes in patients with cardiac disease. *Heart & Lung : The Journal of Acute & Critical Care, 31*, 262-270.
- Bennett, S. J., Baker, S. L., & Huster, G. A. (1998). Quality of life in women with heart failure. *Health Care for Women International, 19*, 217-229.
- Bennett, S. J., Perkins, S. M., Lane, K. A., Deer, M., Brater, D. C., & Murray, M. D. (2001). Social support and health-related quality of life in chronic heart failure patients. *Quality of Life Research, 10*, 671-682.
- Benoliel, J. Q. (1996). Grounded theory and nursing knowledge. *Qualitative Health Research, 6*, 406-428.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2005). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Paris: Armand Colin.
- Blau, P. (1964). *Exchange and Power in Social Life*. New York: Wiley.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience : Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist, 59*, 20-28.

- Boutin, G. (2006). La conduite de l'entretien individuel. Dans G. Boutin (Éd.), *L'entretien de recherche qualitatif* (pp. 105-130). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Boychuk Duchscher, J. E., & Morgan, D. (2004). Grounded theory : Reflections on the emergence vs forcing debate. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 605-612.
- Bringer, J. D., Johnston, L. H., & Brackenridge, C. H. (2004). Maximizing transparency in a doctoral thesis : The complexities of writing about the use of QSR\*NVIVO within a grounded theory study. *Qualitative Research*, 4, 247-265.
- Brostrom, A., Stromberg, A., Dahlstrom, U., & Fridlund, B. (2003). Congestive heart failure, spouses' support and the couple's sleep situation : A critical incident technique analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 223-233.
- Buunk, B. P., & Schaufeli, W. B. (1999). Reciprocity in interpersonal relationships : An evolutionary perspective on its importance for health and well-being. Dans W. Stroebe & M. Hewstone (Éds.), *European Review of Social Psychology* (pp. 259-291). New York: Wiley.
- Carbonell, D. M., Reinherz, H. Z., Giaconia, R. M., Stashwick, C. K., Paradis, A. D., & Beardslee, W. R. (2002). Adolescent protective factors promoting resilience in young adults at risk for depression. *Journal Child and Adolescent Social Work Journal*, 19, 393-412.
- Caron, C. D., & Bowers, B. J. (2003). Deciding whether to continue, share, or relinquish caregiving : Caregiver views. *Qualitative Health Research*, 13, 1252-1271.
- Carpenter, D. R. (2007a). Grounded theory in practice, education, and administration. Dans H. S. Speziale & D. R. Carpenter (Éds.), *Qualitative research in nursing : Advancing the humanistic imperative* (4<sup>e</sup> éd.) (pp. 153-194). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Carpenter, D. R. (2007b). Grounded theory as method. Dans H. S. Speziale & D. R. Carpenter (Éds.), *Qualitative research in nursing : Advancing the humanistic imperative* (4<sup>e</sup> éd.) (pp. 133-152). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1999). Overview : The expanded family life cycle : Individual, family, and social perspectives. Dans B. Carter & M. McGoldrick (Éds.), *The expanded family life cycle : Individual, family, and social perspectives* (3<sup>e</sup> éd.) (pp. 1-26). Boston: Allyn & Bacon.



- Charmaz, K. (2000). Grounded theory : Objectivist and constructivist methods. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 509-535). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Charmaz, K. (2005). Grounded theory in the 21st century : A qualitative method for advancing social justice research. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (3<sup>e</sup> éd.) (pp. 507-535). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Charmaz, K. (2006). Reflecting on the research process. Dans Auteure (Éd.), *Constructing grounded theory : A practical guide through qualitative analysis* (pp. 177-185). London: Sage.
- Chenitz, W. C., & Swanson, J. M. (1986). *From practice to grounded theory : Qualitative research in nursing*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Chin, M. H., & Goldman, L. (1998). Gender differences in 1-year survival and quality of life among patients admitted with congestive heart failure. *Medical Care*, 36, 1033-1046.
- Cicchetti, D. (2003). Foreword. Dans S. S. Luthar (Éd.), *Resilience and vulnerability : Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. xix-xxvii). New York: Cambridge University Press.
- Clark, P. C., & Dunbar, S. B. (2003). Family partnership intervention : A guide for a family approach to care of patients with heart failure. *AACN Clinical Issues : Advanced Practice in Acute and Critical Care*, 14, 467-476.
- Cline, C. M., Bjorck-Linne, A. K., Israelsson, B. Y., Willenheimer, R. B., & Erhardt, L. R. (1999). Non-compliance and knowledge of prescribed medication in elderly patients with heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 1, 145-149.
- Cohen, M. Z., & Cameron, C. (2009). Introduction to qualitative research. Dans G. LoBiondo-Wood, J. Haber, C. Cameron & M. D. Singh (Éds.), *Nursing research in Canada : Methods and critical appraisal for evidence-based practice* (2<sup>e</sup> éd.) (pp. 144-163). Toronto: Mosby.
- Cohen, O., Slonim, I., Finzi, R., & Leichtentritt, R. D. (2002). Family resilience : Israeli mothers' perspectives. *American Journal of Family Therapy*, 30, 173-187.

- Colonna, P., Sorino, M., D'Agostino, C., Bovenzi, F., De Luca, L., Arrigo, F., et al. (2003). Nonpharmacologic care of heart failure : Counseling, dietary restriction, rehabilitation, treatment of sleep apnea, and ultrafiltration. *American Journal of Cardiology*, *91*(9A), 41F-50F.
- Conseil des aînés. (2008). Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Québec: Gouvernement du Québec.
- Cook, K. S., & Rice, E. (2006). Social Exchange Theory. Dans J. Delamater (Éd.), *Handbook of Social Psychology* (pp. 53-76). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Corbin, J., & Morse, J. M. (2003). The unstructured interactive interview : Issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. *Qualitative Inquiry*, *9*, 335-354.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research : Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, *13*, 3-21.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research : Techniques and procedures for developing grounded theory*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Costello, J., & Boblin, S. (2004). What is the experience of men and women with congestive heart failure? *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, *14*(3), 9-20.
- Coyle, J. P., Nochajski, T., Maguin, E., Safyer, A., DeWit, D., & Macdonald, S. (2009). An exploratory study of the nature of family resilience in families affected by parental alcohol abuse. *Journal of Family Issues*, *30*, 1606-1623.
- Coyne, J. C., Rohrbaugh, M. J., Shoham, V., Sonnega, J. S., Nicklas, J. M., & Cranford, J. A. (2001). Prognostic importance of marital quality for survival of congestive heart failure. *American Journal of Cardiology*, *88*, 526-529.
- Craft, B. J., & Grasser, C. (1998). The relationship of reciprocity to self health care in older women. *Journal of Women & Aging*, *10*(2), 35-47.
- Cutcliffe, J. R. (2005). Adapt or adopt : Developing and transgressing the methodological boundaries of grounded theory. *Journal of Advanced Nursing*, *51*(4), 421-428.
- Cyrlunik, B. (2000). La résilience, ou le ressort intime. Dans J.-P. Pourtois & H. Desmet (Éds.), *Relation familiale et résilience* (pp. 95-112). Paris: L'Harmattan.
- Cyrlunik, B. (2002). *Un merveilleux malheur*. Paris: Poches Odile Jacob.

- Dahl, C., & Boss, P. (2005). The use of phenomenology for family therapy research : The search for meaning. Dans D. Sprenkle & F. Piercy (Éds.), *Research methods in family therapy* (2<sup>e</sup> éd.) (pp. 63–84). New York: Guilford Press.
- Daigle, J.-M. (2006). L'insuffisance cardiaque. Dans Auteur (Éd.), *Les maladies du cœur et les maladies vasculaires cérébrales : Prévalence, morbidité et mortalité au Québec* (pp. 85-93). Québec: Institut national de santé publique du Québec.
- Davidson, K., Arber, S., & Ginn, J. (2000). Gendered meanings of care work within late life marital relationships. *Canadian Journal on Aging*, 19, 536-553.
- De Geest, S., Steeman, E., Leventhal, M. E., Mahrer-Imhof, R., Hengartner-Kopp, B., Conca, A., et al. (2004). Complexity in caring for an ageing heart failure population : Concomitant chronic conditions and age related impairments. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3, 263-270.
- DeHaan, L., Hawley, D. R., & Deal, J. E. (2002). Operationalizing family resilience : A methodology strategy. *The American Journal of Family Therapy*, 30, 275-291.
- Delage, M. (2002). Aide à la résilience familiale dans les situations traumatiques. *Thérapie familiale*, 23, 269-287.
- Delage, M. (2004). Résilience dans la famille et tuteurs de résilience. Qu'en fait le systématicien? *Thérapie familiale*, 25, 339-347.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). Preface. Dans Auteurs (Éd.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. ix-xii). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Deslauriers, J. P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Éds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-112). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Deswal, A., & Bozkurt, B. (2006). Comparison of morbidity in women versus men with heart failure and preserved ejection fraction. *American Journal of Cardiology*, 97, 1228-1231.
- Doyon, O., & Houle, J. (2006). L'insuffisance cardiaque. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (pp. 77-92). Saint-Laurent: Édition du Renouveau pédagogique.

- Dracup, K., Evangelista, L. S., Doering, L., Tullman, D., Moser, D. K., & Hamilton, M. (2004). Emotional well-being in spouses of patients with advanced heart failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute & Critical Care*, 33, 354-361.
- Dubourg, O., Gueret, P., Beauchet, A., Nisse-Durgeat, S., & Ducardonnet, A. (2008). Focale : Study of systolic and diastolic heart failure in a French elderly population. *International Journal of Cardiology*, 124, 188-192.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vézina, J., Gangbè, M., et al. (2006). Older husbands as caregivers of their wives : A descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 567-579.
- Dunbar, S. B., Clark, P. C., Deaton, C., Smith, A. L., De, A. K., & O'Brien, M. C. (2005). Family education and support interventions in heart failure : A pilot study. *Nursing Research*, 54, 158-166.
- Dunderdale, K., Furze, G., Thompson, D. R., Beer, S. F., & Miles, J. N. V. (2007). Health-related quality of life from the perspective of patients with chronic heart failure. *British Journal of Cardiology*, 14, 207-212.
- Dyer, J. G., & McGuinness, T. M. (1996). Resilience : Analysis of the concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 276-282.
- Earvolino-Ramirez, M. (2007). Resilience : A concept analysis. *Nursing Forum*, 42, 73-82.
- Easton, K. L., McComish, J. F., & Greenberg, R. (2000). Avoiding common pitfalls in qualitative data collection and transcription. *Qualitative Health Research*, 10, 703-707.
- Echevarria-Doan, S., & Tubbs, C. Y. (2005). Let's get grounded : Family therapy research and grounded theory. Dans D. H. Sprenkle & F. P. Piercy (Éds.), *Research methods in family therapy* (2<sup>e</sup> éd.) (pp. 41-62). New York: Guilford Press.
- Ekman, I., Boman, K., Olofsson, M., Aires, N., & Swedberg, K. (2005). Gender makes a difference in the description of dyspnoea in patients with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 117-121.
- Ekman, I., & Ehrenberg, A. (2002). Fatigue in chronic heart failure -- does gender make a difference? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1, 77-82.

- Evangelista, L. S., Dracup, K., Doering, L., Westlake, C., Fonarow, G. C., & Hamilton, M. (2002). Emotional well-being of heart failure patients and their caregivers. *Journal of Cardiac Failure, 8*, 300-305.
- Evangelista, L. S., Kagawa-Singer, M., & Dracup, K. (2001). Gender differences in health perceptions and meaning in persons living with heart failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute & Critical Care, 30*, 167-176.
- Falk, S., Wahn, A. K., & Lidell, E. (2007). Keeping the maintenance of daily life in spite of chronic heart failure. A qualitative study. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 6*, 192-199.
- Fawcett, J. (1991). Approachs to knowledge development in nursing. *Canadian Journal of Nursing Research, 23*(4), 23-34.
- Feeley, N., & Gottlieb, L. N. (2000). Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing, 6*, 9-24.
- Fergus, S., & Zimmerman, M. A. (2005). Adolescent resilience : A framework for understanding healthy development in the face of risk. *Annual Review of Public Health, 26*, 399-419.
- Fondation des maladies du cœur du Canada. (2003). *Le fardeau croissant des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaire cérébraux au Canada*. Ottawa: Fondation des maladies du cœur du Canada.
- Fondation des maladies du cœur du Canada. (2006). *Le contrôle de l'insuffisance cardiaque*. Ottawa: Fondation des maladies du cœur du Canada.
- Forbat, L., & Henderson, J. (2003). "Stuck in the middle with you": The ethics and process of qualitative research with two people in an intimate relationship. *Qualitative Health Research, 13*, 1453-1462.
- Ford-Gilboe, M. (2002). Developing knowledge about family health promotion by testing the developmental model of health and nursing. *Journal of Family Nursing, 8*, 140-156.
- Formiga, F., Chivite, D., Manito, N., Mestre, A. R., Llopis, F., & Pujol, R. (2008). Admission characteristics predicting longer length of stay among elderly patients hospitalized for decompensated heart failure. *European Journal of Internal Medicine, 19*(3), 198-202.
- Frankl, V. E. (1984). *Man's search for meaning*. New York: Pocket Books.

- Franzen, K., Saveman, B. I., & Blomqvist, K. (2007). Predictors for health related quality of life in persons 65 years or older with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *6*, 112-120.
- Fraser, M. W., Richman, J. M., & Galinsky, M. J. (1999). Risk, protection, and resilience : Toward a conceptual framework for social work practice. *Social Work Research*, *23*, 131-143.
- Freedland, K. E., Rich, M. W., Skala, J. A., Carney, R. M., Davila-Roman, V. G., & Jaffe, A. S. (2003). Prevalence of depression in hospitalized patients with congestive heart failure. *Psychosomatic Medicine*, *65*(1), 119-128.
- Friedman, M. M. (1997). Social support sources among older women with heart failure : Continuity versus loss over time. *Research in Nursing & Health*, *20*, 319-327.
- Friedman, M. M. (2003). Gender differences in the health related quality of life of older adults with heart failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute & Critical Care*, *32*, 320-327.
- Funk, L. M., & Stajduhar, K. I. (2009). Interviewing family caregivers : Implications of the caregiving context for the research interview. *Qualitative Health Research*, *19*, 859-867.
- Funk, M., & Hudson, K. (2004). Caring for the patient with endstage heart failure. Dans S. Stewart, D. K. Moser & D. Thompson (Éds.), *Caring for the heart failure patient : A textbook for the healthcare professional* (pp. 189-195). London: Martin Dunitz.
- Galvao, M., & ADHERE Scientific Advisory Committee Investigators. (2005). Reshaping our perception of the typical hospitalized heart failure patient : A gender analysis of data from the ADHERE Heart Failure Registry. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *20*, 442-450.
- Galvao, M., Kalman, J., DeMarco, T., Fonarow, G. C., Galvin, C., Ghali, J. K., et al. (2006). Gender differences in in-hospital management and outcomes in patients with decompensated heart failure: analysis from the Acute Decompensated Heart Failure National Registry (ADHERE). *Journal of Cardiac Failure*, *12*, 100-107.
- Garnezy, N. (1991). Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. *American Behavioral Scientist*, *34*, 416-430.
- Garnezy, N. (1993). Children in poverty : Resilience despite risk. *Psychiatry*, *56*, 127-136.
- Gary, R. (2006). Self-care practices in women with diastolic heart failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute & Critical Care*, *35*, 9-19.

- Gary, R., & Rosenberg, B. (2002). Considerations for implementing a low-intensity, home-based walking program in older women with diastolic heart failure. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 18*, 34-51.
- Geninet, I., & Marchand, A. (2007). La recherche de sens à la suite d'un événement traumatique. *Santé mentale au Québec, 32*(2), 11-35.
- Giger, J. N., Davidhizar, R. E., Poole, V., & Dowd, S. B. (2000). *Finding meaning in illness: can nurses help?*, 96, 39. Récupéré le 30 juin 2010 de <http://proquest.umi.com/pqdweb?did=384999411&sid=4&Fmt=3&cli>
- Gilgun, J. F. (1999). Mapping resilience as process among adults with childhood adversities. Dans H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson & J. A. Futrell (Éds.), *The dynamics of resilient families* (pp. 41-70). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Gillis, A., & Jackson, W. (2002). Qualitative research designs. Dans Auteurs (Éd.), *Research for nurses : Methods and interpretation* (pp. 177-223). Philadelphia: F. A. Davis.
- Glantz, M. D., & Sloboda, Z. (1999). Analysis and reconceptualization of resilience. Dans M. D. Glantz & J. L. Johnson (Éds.), *Resilience and development : Positive life adaptations* (pp. 109-126). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory : Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives, 24*(1), 3-17.
- Golse, B. (2006). La résilience : Concept utile ou concept valide?. *Archives de pédiatrie, 13*, 1354-1357.
- Gott, M., Barnes, S., Parker, C., Payne, S., Seamark, D., Gariballa, S., et al. (2006). Predictors of the quality of life of older people with heart failure recruited from primary care. *Age & Ageing, 35*, 172-177.
- Gott, M., Barnes, S., Parker, C., & Seamark, D. (2007). Dying trajectories in heart failure. *Palliative Medicine, 21*, 95-99.
- Gottlieb, L., & Ezer, H. (Éds.). (1997). *A perspective on health, family, learning, and collaborative nursing. A collection of writings on the McGill Model of Nursing*. Montréal: McGill University, School of Nursing.

- Gottlieb, L., & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing : A practice-derived model. *Advances Nursing Sciences, 9*(4), 51-61.
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (1995). Nursing intervention studies : Issues related to change and timing. *Canadian Journal of Nursing Research, 27*(1), 13-29.
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : Un partenariat complexe*. Montréal: Beauchemin.
- Gottlieb, S. S., Khatta, M., Friedmann, E., Einbinder, L., Katzen, S., Baker, B., et al. (2004). The influence of age, gender, and race on the prevalence of depression in heart failure patients. *Journal of the American College of Cardiology, 43*, 1542-1549.
- Gouldner, A. W. (1960). The norm of reciprocity : A preliminary statement. *American Sociological Review, 25*, 161-178.
- Grasser, C., & Craft, B. J. (2000). The blessing of giving : The importance of reciprocity to self-health care. *Geriatric Nursing, 21*, 138-143.
- Gratton, F. (1995). Les suicides d'être de jeunes Québécois. Thèse présentée comme exigence partielle du doctorat en sociologie. UQÀM.
- Gratton, F. (2001). La théorisation ancrée pour proposer une explication du suicide des jeunes. Dans H. Dorvil & R. Mayer (Éds.), *Problèmes sociaux* (pp. 305-334). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Greeff, A. P., & Human, B. (2004). Resilience in families in which a parent has died. *American Journal of Family Therapy, 32*, 27-42.
- Grell, P. (1986). Les récits de vie : une méthodologie pour dépasser les réalités partielles. Dans D. Desmarais & P. Grell (Éds.), *Les récits de vie, théorie, méthode et trajectoires types* (pp. 151-176). Montréal: Éditions St-Martin.
- Guba, E. G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educational Communication and Technology Journal, 29*, 75-91.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury: Sage.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105-117). Thousand Oaks: Sage.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la *grounded theory*; pour innover? *Recherches qualitatives, 26*(1), 32-50.



- Guillemette, F., & Luckerhoff, J. (2009). L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE). *Recherches qualitatives*, 28(2), 4-21.
- Gutierrez, R. C., & Davis, T. (1999). Assessing depression in patients with congestive heart failure. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 29-36.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Ranchor, A. V., Brilman, E. I., Kempen, G. I., & Ormel, J. (2001). Chronic disease in elderly couples : Are women more responsive to their spouses' health condition than men? *Journal of Psychosomatic Research*, 51, 693-696.
- Hagglund, L., Boman, K., & Lundman, B. (2008). The experience of fatigue among elderly women with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 7, 290-295.
- Halm, M. A., & Penque, S. (2000). Heart failure in women. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 15, 121-133.
- Harris, P. B. (2008). Another wrinkle in the debate about successful aging : The undervalued concept of resilience and the lived experience of dementia. *The International Journal of Aging & Human Development*, 67, 43-61.
- Hatfield, E., Utne, M. K., & Traupmann, J. (1979). Equity theory and intimate relationships. Dans R. L. Burgess & T. L. Huston (Éds.), *Social exchange in developing relationships* (pp. 99-133). New York: Academic Press.
- Hawley, D. R. (2000). Clinical implications of family resilience. *American Journal of Family Therapy*, 28, 101-116.
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience : Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283-296.
- Hemani, S., & Letizia, M. J. (2008). Providing palliative care in end-stage heart failure. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10, 100-105
- Heo, S., Moser, D. K., Lennie, T. A., Riegel, B., & Chung, M. L. (2008). Gender differences in and factors related to self-care behaviors : A cross-sectional, correlational study of patients with heart failure. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1807-1815.
- Heo, S., Moser, D. K., & Widener, J. (2007). Gender differences in the effects of physical and emotional symptoms on health-related quality of life in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 146-152.

- Hertz, R. (1995). Separate but simultaneous interviewing of husbands and wives : Making sense of their stories *Qualitative Inquiry*, 14, 429–451.
- Hill, R. (1949). *Families under stress : Adjustment to the crises of war separation and reunion*. New York: Harper & Row.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139-150.
- Hiller, H. H., & DiLuzio, L. (2004). The interviewee and the research interview : Analyzing a neglected dimension in research. *Canadian Review of Sociology and Anthropology*, 41, 1-26.
- Holloway, I., & Todres, L. (2006). Grounded theory. Dans K. Gerrish & A. Lacey (Éds.), *The Research Process in Nursing* (5<sup>e</sup> éd.) (pp. 192-207). Malden, MA: Blackwell.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). Grounded theory. Dans Auteurs (Éd.), *Qualitative research in nursing* (pp. 152-169). Cambridge, Mass.: Blackwell Science.
- Holroyd, E. (2005). Commentary on Lee I, Lee E-O, Hesook S. K, Young S. P, Misoon M. and Youn H. P. (2004) Concept development of family resilience : A study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* 13, 636-645. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 280-281.
- Homans, G. C. (1961). *Social behavior : Its elementary forms*. New York: Harcourt.
- Hou, N., Chui, M. A., Eckert, G. J., Oldridge, N. B., Murray, M. D., & Bennett, S. J. (2004). Relationship of age and sex to health-related quality of life in patients with heart failure. *American Journal of Critical Care*, 13, 153-161.
- Houde, S., Feldman, D. E., Pilote, L., Beck, E. J., Giannetti, N., Frenette, M., et al. (2007). Are there sex-related differences in specialized, multidisciplinary congestive heart failure clinics? *Canadian Journal of Cardiology*, 23, 451-455.
- Howie-Esquivel, J., & Dracup, K. (2007). Effect of gender, ethnicity, pulmonary disease, and symptom stability on rehospitalization in patients with heart failure. *American Journal of Cardiology*, 100, 1139-1144.
- Hsich, E., & Pina, I. (2009). Heart failure in women. *JACC*, 54, 491-498.
- Hupcey, J. E., Penrod, J., & Fogg, J. (2009). Heart failure and palliative care : Implications in practice. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 531-536.
- Hussey, L. C., & Hardin, S. (2005). Comparison of characteristics of heart failure by race and gender. *DCCN: Dimensions of Critical Care Nursing*, 24, 41-46.

- Jaarsma, T. (2002). Are women different than men? Aspects of heart failure in special populations : Elderly women. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *1*, 29-31.
- Jaarsma, T., Dracup, K., Walden, J., & Stevenson, L. W. (1996). Sexual function in patients with advanced heart failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute & Critical Care*, *25*, 262-270.
- Jaccoub, M., & Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Éds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 211-249). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Jacelon, C. S. (1997). The trait and process of resilience. *Journal of Advanced Nursing*, *25*, 123-129.
- Johansen, H., Strauss, B., Malcom, J., Arnold, J. M. O., & Moe, G. (2003). On the rise : The current and projected future burden on congestive heart failure hospitalization in Canada. *Canadian Journal of Cardiology*, *19*, 430-435.
- Joubert, N. (2003). *La résilience et la prévention du suicide : Se réappropriier la souffrance de l'être et notre quête de bien-être*. Québec: Institut national de santé publique.
- Kalil, A. (2003). *Family resilience and good child outcomes : A review of the literature*. Wellington, New Zealand: Centre for Social Research and Evaluation, Ministry of Social Development.
- Kannel, W. B. (2000). Vital epidemiologic clues in heart failure. *Journal of Clinical Epidemiology*, *53*, 229-235.
- Kaplan, H. B. (1999). Toward an understanding of resilience : A critical review of definitions and models. Dans M. D. Glantz & J. L. Johnson (Éds.), *Resilience and development : Positive life adaptations* (pp. 17-83). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Karmilovich, S. E. (1994). Burden and stress associated with spousal caregiving for individuals with heart failure. *Progress in Cardiovascular Nursing*, *9*, 33-38.
- Keddy, B., Sims, S. L., & Stern, P. N. (1996). Grounded theory as feminist research methodology. *Journal of Advanced Nursing*, *23*, 448-453.
- King, L. A., Hicks, J. A., Krull, J., & Del Gaiso, A. K. (2006). Positive affect and the experience of meaning in life. *Journal of Personality and Social Psychology*, *90*, 179-196.

- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality, and health : An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11.
- Kobasa, S. C. (1982a). Commitment and coping in stress resistance among lawyers. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 707-717.
- Kobasa, S. C., Maddi, S. R., & Kahn, S. (1982b). Hardiness and health : A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 168-177.
- Krause, N. (2004). Stressors arising in highly valued roles, meaning in life, and the physical health status of older adults. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 59B, S287-S297.
- Krause, N. (2007). Evaluating the stress-buffering function of meaning in life among older people. *Journal of Aging & Health*, 19, 792-812.
- Kravitz, M., & Frey, M. A. (1989). The Allen nursing model. Dans J. J. Fitzpatrick & A. L. Whall (Éds.), *Conceptual models of nursing : Analysis and application* (2<sup>e</sup> éd.) (pp. 313-329). Norwalk: Appleton & Lange.
- Krumholz, H. M., Butler, J., Miller, J., Vaccarino, V., Williams, C. S., Mendes de Leon, C. F., et al. (1998). Prognostic importance of emotional support for elderly patients hospitalized with heart failure. *Circulation*, 97, 958-964.
- Kurowski, V., Kaiser, A., VonHof, K., Killermann, D. P., Mayer, B., Hartmann, F., et al. (2007). Apical and midventricular transient left ventricular dysfunction syndrome (takotsubo cardiomyopathy) : Frequency, mechanisms, and prognosis. *Chest*, 132, 809-816.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews : Learning the craft of qualitative research interviewing*. (2<sup>e</sup> éd.). Los Angeles: Sage.
- Laperrière, A. (1994). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Conseil québécois de la recherche sociale (Éd.), *Les méthodes qualitatives en recherche sociale : Problématiques et enjeux* (pp. 45-66). Québec: Conseil québécois de la recherche sociale.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : Démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 309-340). Montréal: Gaëtan Morin.
- Lathlean, J. (2006). Qualitative analysis. Dans K. Gerrish & A. Lacey (Éds.), *The Research Process in Nursing* (5<sup>e</sup> éd.) (pp. 417-433). Malden, MA: Blackwell.

- Lavoie, J.-P., & Rousseau, N. (2008). *Pour le meilleur et pour le pire : Transition au soin et identités conjugales*. Récupéré le 9 octobre 2009 de <http://id.erudit.org/iderudit/029636ar>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Leadbeater, B., Dodgen, D., & Solarz, A. (2005). The resilience revolution : A paradigm shift for research and policy? Dans R. D. Peters (Éd.), *Resilience in children, families, and communities : Linking context to practice and policy* (pp. 47-61). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Lenzen, M. J., Rosengren, A., Reimer, W. S., Follath, F., Boersma, E., Simoons, M. L., et al. (2008). Management of patients with heart failure in clinical practice : Differences between men and women. *Heart, 94*(3), e10.
- Lepage, S. (2008). Acute decompensated heart failure. *Canadian Journal of Cardiology, 24*(Suppl B), 6B-8B.
- Lesman-Leegte, I., Jaarsma, T., Coyne, J. C., Hillege, H. L., Van Veldhuisen, D. J., & Sanderman, R. (2009). Quality of life and depressive symptoms in the elderly : A comparison between patients with heart failure and age- and gender-matched community controls. *Journal of Cardiac Failure, 15*, 17-23.
- Lesman-Leegte, I., Jaarsma, T., Sanderman, R., Hillege, H. L., & van Veldhuisen, D. J. (2008). Determinants of depressive symptoms in hospitalised men and women with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 7*, 121-126.
- Lesman-Leegte, I., Jaarsma, T., Sanderman, R., Linssen, G., & van Veldhuisen, D. J. (2006). Depressive symptoms are prominent among elderly hospitalised heart failure patients. *European Journal of Heart Failure, 8*, 634-640.
- Levine, K. A. (2009). Against all odds : Resilience in single mothers of children with disabilities. *Social Work in Health Care, 48*, 402-419.
- Levy, D., Kenchaiah, S., Larson, M. G., Benjamin, E. J., Kupka, M. J., Ho, K. K., et al. (2002). Long-term trends in the incidence of and survival with heart failure. *New England Journal of Medicine, 347*, 1397-1402.
- Liehr, P. R., Marcus, M. T., & Cameron, C. (2005). Qualitative approach to research. Dans G. LoBiondo-Wood, J. Haber, C. Cameron & M. D. Singh (Eds.), *Nursing research in Canada : Methods, critical appraisal, and utilization* (pp. 165-191). Toronto: Mosby.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

- Lonkila, M. (1995). Grounded theory as an emerging paradigm for computer-assisted qualitative data analysis. Dans U. Kelle, G. Prein & K. Bird (Éds.), *Computer-aided qualitative data analysis : Theory, methods and practice* (pp. 41-51). London: Sage
- Lowes, L., & Gill, P. (2006). Participants' experiences of being interviewed about an emotive topic. *Journal of Advanced Nursing*, 55, 587-595.
- Lund, L. H., & Mancini, D. (2004). Heart failure in women. *Medical Clinics of North America*, 88, 1321-1345.
- Luthar, S. S., & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience : Implications for interventions and social policies. *Development & Psychopathology*, 12, 857-885.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience : A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.
- Luthar, S. S., & Zelazo, L. B. (2003). Research on resilience : An integrative review. Dans S. S. Luthar (Éd.), *Resilience and vulnerability : Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 510-550). New York: Cambridge University Press.
- Luttik, M. L., Blaauwbroek, A., Dijker, A., & Jaarsma, T. (2007). Living with heart failure : Partner perspectives. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22, 131-137.
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Lesman, I., Sanderman, R., & Hagedoorn, M. (2009). Quality of life in partners of people with congestive heart failure : Gender and involvement in care. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 1442-1451.
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Moser, D., Sanderman, R., & van Veldhuisen, D. J. (2005a). The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure : An overview of the literature. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20, 162-169.
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Veeger, N. J. G., Tijssen, J., Sanderman, R., & van Veldhuisen, D. J. (2007). Caregiver burden in partners of heart failure patients; limited influence of disease severity. *European Journal of Heart Failure*, 9, 695-701.
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Veeger, N. J. G., & van Veldhuisen, D. J. (2005b). For better and for worse : Quality of life impaired in heart failure patients as well as in their partners. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 11-14.
- Macabasco-O'Connell, A., Crawford, M. H., Stotts, N., Stewart, A., & Froelicher, E. S. (2010). Gender and racial differences in psychosocial factors of low-income patients with heart failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute & Critical Care*, 39(1), 2-11.

- Mackay, R. (2003). Family resilience and good child outcomes : An overview of the research literature. *Social Policy Journal of New Zealand* (20), 98-118.
- Macnee, C. L. (2004a). Data collection methods. Dans Auteur (Éd.), *Understanding nursing research : Reading and using research in practice* (pp. 147-178). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Macnee, C. L. (2004b). *Understanding nursing research : Reading and using research in practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Majahalme, S. K., Baruch, L., Aknay, N., Goedel-Meinen, L., Hofmann, M., Hester, A., et al. (2005). Comparison of treatment benefit and outcome in women versus men with chronic heart failure (from the Valsartan Heart Failure Trial). *American Journal of Cardiology*, 95, 529-532.
- Malo, D., Côté, S., Giguère, V., & O'Reilly, L. (1998). Modèle de McGill et CLSC : Une combinaison gagnante. *L'infirmière du Québec*, 6(2), 28-35.
- Malo, D., Grenier, R., & Gratton, F. (2006). L'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile. *Recherches qualitatives*, 26(1), 154-180.
- Manciaux, M. (2000). L'enfant et la résilience : Surmonter maladie, traumatismes, stress. *Bulletin des médecins suisses*, 81, 1319-1322.
- Manciaux, M. (2001). La résilience : Un regard qui fait vivre. *Études*, 395, 321-330.
- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J., & Cyrulnik, B. (2001). La résilience : état des lieux. Dans M. Manciaux (Éd.), *La résilience : résister et se construire* (pp. 13-20). Genève: Éditions Médecine & Hygiène.
- Mancini, A. D., & Bonanno, G. A. (2009). Predictors and parameters of resilience to loss : Toward an individual differences model. *Journal of Personality*, 77, 1805-1831.
- Mangham, C., McGrath, P., Reid, G., Stewart, M., & Atlantic Health Promotion Research Centre. (1995). *Ressort psychologique : Pertinence dans le contexte de la promotion de la santé. Analyse détaillée*. Canada: Santé Canada.
- Mann, C., & Dieppe, P. (2006). Different patterns of illness-related interaction in couples coping with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 55, 279-286.
- Manyena, S. B. (2006). The concept of resilience revisited. *Disasters*, 30, 434-450.

- Marsh, D. T., Lefley, H. P., Evans-Rhodes, D., Ansell, V. I., Doerzbacher, B. M., LaBarbera, L., et al. (1996). The family experience of mental illness : Evidence for resilience. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *20*(2), 3-12.
- Martensson, J., Dracup, K., & Fridlund, B. (2001). Decisive situations influencing spouses' support of patients with heart failure : A critical incident technique analysis. *Heart & Lung : The Journal of Acute & Critical Care*, *30*, 341-350.
- Martensson, J., Karlsson, J.-E., & Fridlund, B. (1997). Male patients with congestive heart failure and their conception of the life situation. *Journal of Advanced Nursing*, *25*, 579-586.
- Martensson, J., Karlsson, J.-E., & Fridlund, B. (1998). Female patients with congestive heart failure : How they conceive their life situation. *Journal of Advanced Nursing*, *28*, 1216-1224.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic : Resilience processes in development. *American Psychologist*, *56*, 227-238.
- Masten, A. S., Hubbard, J. J., Gest, S. D., Tellegen, A., Garmezy, N., & Ramirez, M. (1999). Competence in the context of adversity : Pathways to resilience and maladaptation from childhood to late adolescence. *Development & Psychopathology*, *11*, 143-169.
- Mayer, R., Ouellet, F., St-Jacques, M.-C., Turcotte, D., & al. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- McCann, T. V., & Clark, E. (2003). Grounded theory in nursing research : Part 1 - Methodology. *Nurse Researcher*, *11*(2), 7-18.
- McClung, J. A. (2007). End-of-life care in the treatment of heart failure in the elderly. *Clinics in Geriatric Medicine*, *23*, 235-248.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families : Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, *37*, 247-254.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I., Han, S.-Y., & Allen, C. T. (1997). *Families under stress : What makes them resilient*. Récupéré le 24 août 2010 de <http://www1.cyfernet.org/prog/fam/97-McCubbin-resilient.html>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process : The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, *6*(1), 7-37.



- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment : Resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice*. Madison, Wisconsin: University of Wisconsin.
- McCubbin, M. A. (1993). Family stress theory and the development of nursing knowledge about family adaptation. Dans S. L. Feetham, S. B. Meister, J. M. Bell & C. L. Gilliss (Éds.), *The nursing of families* (pp. 46-58). Newbury Park, CA: Sage.
- McCubbin, M. A., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations: Journal of Applied Family & Child Studies*, 51, 103-111.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1987). Family stress theory and assessment : The T-Double ABCX Model of family adjustment and adaptation. Dans H. I. McCubbin & A. I. Thompson (Éds.), *Family Assessment Inventories for Research and Practice* (pp. 3-32). Madison, Wisconsin: University of Wisconsin-Madison.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1989). Theoretical orientations to family stress and coping. Dans C. R. Figley (Éd.), *Treating stress in families* (pp. 3-43). New York: Brunner/Mazel.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness : The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. Dans C. B. Danielson, B. Hamel-Bissell & P. Winstead-Fry (Éds.), *Families, health, & Illness : Perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). St-Louis: Mosby.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1996). Resiliency in families : A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. Dans H. I. McCubbin, A. I. Thompson & M. A. McCubbin (Éds.), *Family assessment : Resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice* (pp. 1-64). Madison, Wisconsin: University of Wisconsin.
- McGarry, J., & Arthur, A. (2001). Informal care in late life : A qualitative study of the experiences of older carers. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 182-190.
- McGoldrick, M., & Carter, B. (2003). The family life cycle. Dans F. Walsh (Éd.), *Normal family processes : Growing diversity and complexity* (3<sup>e</sup> éd.) (pp. 375-398). New York: Guilford Press.
- Meadows, L. M., & Dodendorf, D. M. (1999). Data mangement and interpretation using computers to assist. Dans B. F. Crabtree & W. L. Miller (Éds.), *Doing qualitative research* (2<sup>e</sup> éd.) (pp. 195-220). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Mehta, P. A., & Cowie, M. R. (2006). Epidemiology and pathophysiology of heart failure. *Medicine, 34*, 210-214.
- Mejhert, M., Kahan, T., Edner, M., & Persson, H. E. (2008). Sex differences in systolic heart failure in the elderly : The prognostic importance of left ventricular mass in women. *Journal of Women's Health, 17*, 373-381.
- Messick, D. M., & Cook, K. S. (1983). *Equity theory*. New York: Praeger.
- Mezu, U., Bott-Silverman, C., & Hsich, E. (2007). Heart failure in women is different than in men; should treatment be different? *Cleveland Clinic Journal of Medicine, 74*, 423-424.
- Milan, A., & Hamm, B. (2003). Les liens entre les générations : grands-parents et petits-enfants. *Tendances sociales canadiennes*(71, produit no 11-008-XIF au catalogue de Statistique Canada), 2-8.
- Mills, J., Bonner, A., & Francis, K. (2006). The development of constructivist grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods, 5*(1), 1-10.
- Milne, A., & Hatzidimitriadou, E. (2003). "Isn't he wonderful?" Exploring the contribution and conceptualization of older husbands as carers. *Ageing International, 28*, 389-407.
- Moore, S. L., Metcalf, B., & Schow, E. (2000). Aging and meaning in life : Examining the concept. *Geriatric Nursing, 21*, 27-29.
- Morris, S. M. (2001). Joint and individual interviewing in the context of cancer. *Qualitative Health Research, 11*, 553-567.
- Morse, J. M., & Richards, L. (2002). *Readme first for a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mosterd, A., & Hoes, A. W. (2007). Clinical epidemiology of heart failure. *Heart, 93*, 1137-1146.
- Mucchielli, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris: Collection Dictionnaire.
- Mukamurera, J., Lacourse, F., & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative: Pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives, 26*(1), 110-138.

- Mullens, W., Abrahams, Z., Sokos, G., Francis, G. S., Starling, R. C., Young, J. B., et al. (2008). Gender differences in patients admitted with advanced decompensated heart failure. *The American Journal of Cardiology*, *102*, 454-458.
- Nakashima, M., & Canda, E. R. (2005). Positive dying and resiliency in later life : A qualitative study. *Journal of Aging Studies*, *19*, 109-125.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care : A multidimensional model of caring and coping*. Philadelphia: University Press.
- Nordgren, L., & Sorensen, S. (2003). Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *2*, 213-217.
- Nunokoosing, K. (2005). The problems with interviews. *Qualitative Health Research*, *15*, 698-706.
- Nygren, B., Alex, L., Jonsen, E., Gustafson, Y., Norberg, A., & Lundman, B. (2005). Resilience, sense of coherence, purpose in life and self-transcendence in relation to perceived physical and mental health among the oldest old. *Aging & Mental Health*, *9*, 354-362.
- O'Leary, V. E. (1998). Strength in the face of adversity : Individual and social thriving. *Journal of Social Issues*, *54*, 425-446.
- O'Leary, V. E., & Ickovics, J. R. (1995). Resilience and thriving in response to challenge : An opportunity for a paradigm shift in women's health. *Womens Health*, *1*, 121-142.
- Office québécois de la langue française. (2010). *Le grand dictionnaire terminologique*. Récupéré le 28 mai 2010 de [http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r\\_motclef/index800\\_1.asp](http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp)
- Olsson, C. A., Bond, L., Burns, J. M., Vella-Brodrick, D. A., & Sawyer, S. M. (2003). Adolescent resilience : A concept analysis. *Journal of Adolescence*, *26*, 1-11.
- Ong, A. D., Bergeman, C. S., & Boker, S. M. (2009). Resilience comes of age : Defining features in later adulthood. *Journal of Personality*, *77*, 1777-1804.
- Opasich, C., De Feo, S., Ambrosio, G. A., Bellis, P., Di Lenarda, A., Di Tano, G., et al. (2004). The 'real' woman with heart failure. Impact of sex on current in-hospital management of heart failure by cardiologists and internists. *European Journal of Heart Failure*, *6*, 769-779.

- Orbuch, T. L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J., & Repetto, P. (2005). Parent-child relationships and quality of life : Resilience among childhood cancer survivors. *Family Relations*, *54*, 171-183.
- Orthner, D. K., Jones-Sanpei, H., & Williamson, S. (2004). The resilience and strengths of low-income families. *Family Relations*, *53*, 159-167.
- Oswald, F., & Wahl, H.-W. (2005). Dimensions of the meaning of home in later life. Dans G. D. Rowles & H. Chaudhury (Éds.), *Home and Identity in late life : International Perspectives* (pp. 21-46). New York: Springer.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, *23*, 147-181.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Armand Colin.
- Parashar, S., Katz, R., Smith, N. L., Arnold, A. M., Vaccarino, V., Wenger, N. K., et al. (2009). Race, gender, and mortality in adults  $\geq 65$  years of age with incident heart failure (from the Cardiovascular Health Study). *The American Journal of Cardiology*, *103*, 1120-1127.
- Park, C. L. (2007). Religiousness/spirituality and health : A meaning systems perspective. *Journal of Behavioral Medicine*, *30*, 319-328.
- Park, C. L., Malone, M. R., Suresh, D. P., Bliss, D., & Rosen, R. I. (2008). Coping, meaning in life, and quality of life in congestive heart failure patients. *Quality of Life Research*, *17*, 21-26.
- Paton, B., Backlund, J., Barnes, M., & Thirsk, L. (2007). Recalibrating time and space : Women's challenges of living with heart failure. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, *17*(1), 7-14.
- Pattenden, J. F., Roberts, H., & Lewin, R. J. P. (2007). Living with heart failure; patient and carer perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *6*, 273-279.
- Patterson, J. M. (1995). Promoting resilience in families experiencing stress. *Pediatric Clinics of North America*, *42*, 47-63.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, *64*, 349-360.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM : Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal: Chenelière Éducation.

- Péricard, C., Baudry, G., Devaux, B., Puechal, S., & Samain, E. (2008). Un syndrome de Takotsubo chez une patiente jeune. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 27, 738-741.
- Petit Robert. (2008). Le Nouveau Petit Robert. Canada : Bureau Van Dijk.
- Petrie, M. C., Dawson, N. F., Murdoch, D. R., Davie, A. P., & McMurray, J. J. V. (1999). Failure of women's hearts. *Circulation*, 99, 2334-2341.
- Pihl, E., Jacobsson, A., Fridlund, B., Stromberg, A., & Martensson, J. (2005). Depression and health-related quality of life in elderly patients suffering from heart failure and their spouses : A comparative study. *European Journal of Heart Failure*, 7, 583-589.
- Pina, I. L., & Buchter, C. (2003). Heart failure in women. *Cardiology in Review*, 11, 337-344.
- Plach, S. K. (2008). Psychological well-being in women with heart failure : Can social roles make a difference? *Health Care for Women International*, 29(1), 54-75.
- Plach, S. K., Heidrich, S. M., & Jeske, L. (2006). Fatigue representations in women with heart failure. *Research in Nursing & Health*, 29, 452-464.
- Potter, B. J., Gobeil, F., Oiknine, A., & Laramée, P. (2010). The first case of takotsubo cardiomyopathy associated with sodium tetradecyl sulphate sclerotherapy. *Canadian Journal of Cardiology*, 26, e146-e148.
- Pourtois, J. P., Desmet, H., & Lahaye, W. (2001). Les points-charnières de la recherche scientifique. *Recherche en Soins Infirmiers*, juin(65), 29-52.
- Racher, F. E. (2003). Using conjoint interviews to research the lived experience of elderly rural couples. *Nurse Researcher*, 10(3), 60-72.
- Rao, A., Asadi-Lari, M., Walsh, J., Wilcox, R., & Gray, D. (2006). Quality of life in patients with signs and symptoms of heart failure--Does systolic function matter? *Journal of Cardiac Failure*, 12, 677-683.
- Raschick, M., & Ingersoll-Dayton, B. (2004). The costs and rewards of caregiving among aging spouses and adult children. *Family Relations*, 53, 317-325.
- Rathore, S. S., Foody, J. M., Wang, Y., Herrin, J., Masoudi, F. A., Havranek, E. P., et al. (2005). Sex, quality of care, and outcomes of elderly patients hospitalized with heart failure : Findings from the National Heart Failure Project *American Heart Journal*, 149, 121-128.

- Ray, M. (2006). Informal care in the context of long-term marriage : The challenge to practice. *Practice, 18*, 129-142.
- Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome : Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health, 25*, 246-262.
- Revenson, T. A., Abraido-Lanza, A. F., Majerovitz, S. D., & Jordan, C. (2005). Couples coping with chronic illness : What's gender got to do with it ? Dans T. A. Revenson, K. Kayser & G. Bodenmann (Éds.), *Couples coping with stress : Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 137-156). Washington, DC: American Psychological Association.
- Rhodes, D. L., & Bowles, C. L. (2002). Heart failure and its impact on older women's lives. *Journal of Advanced Nursing, 39*, 441-449.
- Ribeiro, O., & Paul, C. (2008). Older male carers and the positive aspects of care. *Ageing & Society, 28*, 165-183.
- Rich, M. W. (2005). Multidisciplinary heart failure clinics : Are they effective in Canada. *Canadian Medical Association Journal, 173*, 53-54.
- Richardson, G. E., Neiger, B. L., Jensen, S., & Kumpfer, K. L. (1990). The Resiliency Model. *Health Education, 21*(6), 33-39.
- Richardson, G. E., & Waite, P. J. (2002). Mental health promotion through resilience and resiliency education. *International Journal of Emergency Mental Health, 4*, 65-75.
- Riedinger, M. S., Dracup, K. A., & Brecht, M. (2002). Quality of life in women with heart failure, normative groups, and patients with other chronic conditions. *American Journal of Critical Care, 11*, 211-219.
- Riedinger, M. S., Dracup, K. A., & Brecht, M. L. (2000). Predictors of quality of life in women with heart failure. SOLVD Investigators. Studies of Left Ventricular Dysfunction. *Journal of Heart & Lung Transplantation, 19*, 598-608.
- Riedinger, M. S., Dracup, K. A., Brecht, M. L., Padilla, G., Sarna, L., & Ganz, P. A. (2001). Quality of life in patients with heart failure : Do gender differences exist? *Heart & Lung : The Journal of Acute & Critical Care, 30*, 105-116.
- Riegel, B., & Carlson, B. (2004). Is individual peer support a promising intervention for persons with heart failure? *Journal of Cardiovascular Nursing, 19*, 174-183.

- Riegel, B., Carlson, B., Moser, D. K., Sebern, M., Hicks, F. D., & V., R. (2004). Psychometric testing of the self-care of heart failure index. *Journal of Cardiac Failure, 10*, 350-360.
- Riegel, B., Moser, D. K., Carlson, B., Deaton, C., Armola, R., Sethares, K., et al. (2003). Gender differences in quality of life are minimal in patients with heart failure. *Journal of Cardiac Failure, 9*, 42-48.
- Riley, J. R., & Masten, A. S. (2005). Resilience in context. Dans R. D. Peters (Éd.), *Resilience in children, families, and communities : Linking context to practice and policy* (pp. 13-25). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Rodriguez-Artalejo, F., Gullar-Castillon, P., Pascual, C. R., Otero, C. M., Montes, A. O., Garcia, A. N., et al. (2005). Health related quality of life as a predictor of hospital readmission and death among patients with heart failure. *Archives of Internal Medicine, 165*, 1274-1290.
- Rogerson, M., & Emes, C. (2008). Fostering resilience within an adult day support program. *Activities, Adaptation & Aging, 32*, 1-18.
- Rohrbaugh, M. J., Cranford, J. A., Shoham, V., Nicklas, J. M., Sonnega, J. S., & Coyne, J. C. (2002). Couples coping with congestive heart failure : Role and gender differences in psychological distress. *Journal of Family Psychology, 16*, 3-13.
- Rohrbaugh, M. J., Shoham, V., Coyne, J. C., Cranford, J. A., Sonnega, J. S., & Nicklas, J. M. (2004). Beyond the "self" in self-efficacy : Spouse confidence predicts patient survival following heart failure. *Journal of Family Psychology, 18*, 184-193.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics, 18*, 527-538.
- Rook. (1987). Reciprocity of social exchange and social satisfaction among older women. *Journal of Personality and Social Psychology, 52*, 145-154.
- Rosengren, A., & Hauptman, P. (2008). Women, men and heart failure : A review [abstract]. *Heart Failure Monitor, 6*(1), 34-40.
- Ross, H., Howlett, J., Arnold, J. M. O., Liu, P., O'Neill, B. J., Brophy, J. M., et al. (2006). Treating the right patient at the right time : Access to heart failure care. *Canadian Journal of Cardiology, 22*, 749-754.
- Rusinaru, D., Mahjoub, H., Goissen, T., Massy, Z., Peltier, M., & Tribouilloy, C. (2009). Clinical features and prognosis of heart failure in women. A 5-year prospective study. *International Journal of Cardiology, 133*, 327-335.

- Rutledge, T., Reis, V. A., Linke, S. E., Greenberg, B. H., & Mills, P. J. (2006). Depression in heart failure : A meta-analytic review of prevalence, intervention effects, and associations with clinical outcomes. *Journal of the American College of Cardiology*, *48*, 1527-1537.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, *57*, 316-331.
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. Dans J. E. Rolf & N. Garmezy (Éds.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (pp. 181-214). New York: Cambridge University Press.
- Rutter, M. (1993). Resilience : Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, *14*, 626-631.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings : Implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, *21*, 119-144.
- Rutter, M. (2000). Resilience reconsidered : Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. Dans J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Éds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 651-682). New York: Cambridge University Press.
- Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1094*, 1-12.
- Savoie-Zajc, L. (2000). L'analyse de données qualitatives : Pratiques traditionnelle et assistée par le logiciel NUD-IST. *Recherches qualitatives*, *21*, 99-123.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (4<sup>e</sup> éd.) (pp. 293-316). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- School of Nursing McGill University. (2010). *McGill Model*. Récupéré le 24 Août 2010 de <http://www.mcgill.ca/nursing/about/model/>
- Schreiber, R. S. (2001). The "how to" of grounded theory : Avoiding the pitfalls. Dans R. S. Schreiber & P. N. Stern (Éds.), *Using grounded theory in nursing* (pp. 55-83). New York: Springer.
- Schwarz, E. R., Kapur, V., Bionat, S., Rastogi, S., Gupta, R., & Rosanio, S. (2008). The prevalence and clinical relevance of sexual dysfunction in women and men with chronic heart failure. *International Journal of Impotence Research* *20*, 85-91.



- Seidman, I. (1998). *Interviewing as qualitative research : A guide for researchers in education and the social sciences*. New York: Teachers College Press.
- Seo, Y., Roberts, B. L., Pina, I., & Dolansky, M. (2008). Predictors of motor tasks essential for daily activities among persons with heart failure. *Journal of Cardiac Failure, 14*, 296-302.
- Seymour, J., Dix, G., & Eardley, T. (1995). *Joint accounts : Methodology and practice in research interviews with couples*. York, UK: Social Policy Research Unit.
- Shah, R. U., Klein, L., & Lloyd-Jones, D. M. (2009). Heart failure in women : Epidemiology, biology and treatment [abstract]. *Women's Health, 5*, 517-527.
- Sheppard, R., Behloul, H., Richard, H., & Pilote, L. (2005). Effect of gender on treatment, resource utilization, and outcomes in congestive heart failure in Quebec, Canada. *American Journal of Cardiology, 95*, 955-959.
- Simon, J. B., Murphy, J. J., & Smith, S. M. (2005). Understanding and fostering family resilience. *Family Journal : Counseling and Therapy for Couples and Families, 13*, 427-436.
- Simon, T., Mary-Krause, M., Funck-Brentano, C., & Jaillon, P. (2001). Sex differences in the prognosis of congestive heart failure : Results from the Cardiac Insufficiency Bisoprolol Study (CIBIS II). *Circulation, 103*, 375-380.
- Sohier, R. (1995). The dyadic interview as a tool for nursing research. *Applied Nursing Research, 8*, 96-101.
- Song, E. K., Moser, D. K., & Lennie, T. A. (2009). Relationship of depressive symptoms to the impact of physical symptoms on functional status in women with heart failure. *American Journal of Critical Care, 18*, 348-356.
- Speziale, H. S. (2007). Designing data generation and management strategies. Dans H. S. Speziale & D. R. Carpenter (Éds.), *Qualitative research in nursing : Advancing the humanistic imperative* (4<sup>e</sup> éd.) (pp. 35-56). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Spitze, G., & Ward, R. (2000). Gender, marriage, and expectations for personal care. *Research on Aging, 22*, 451-469.
- Sprecher, S. (2001). Equity and social exchange in dating couples : Associations with satisfaction, commitment, and stability. *Journal of Marriage and Family, 63*, 599-613.

- Stevens, R. G., & Kalman, J. (2008). Heart failure in women : An equal opportunity player in the expanding epidemic of heart failure. *Current Cardiovascular Risk Reports*, 2, 210-216.
- Stewart, S., MacIntyre, K., & McMurray, J. J. (2004). Heart failure : Epidemiological considerations for the new millennium. Dans S. Stewart, D. K. Moser & D. Thompson (Éds.), *Caring for the heart failure patient : A textbook for the healthcare professional* (pp. 1-15). London: Martin Dunitz.
- Stewart, S., & Thompson, D. R. (2004). From the individual to the health care system : Measuring the burden of heart failure. Dans S. Stewart, D. K. Moser & D. Thompson (Éds.), *Caring for the heart failure patient : A textbook for the healthcare professional* (pp. 17-29). London: Martin Dunitz.
- Strauss, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge, UK: University of Cambridge Press.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative : Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée.*(Traduit par M.-H. Soulet). Suisse: Academic Press Fribourg.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1998a). *Basics of qualitative research : Techniques and procedures for developing grounded theory*. (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1998b). Grounded theory methodology : An overview. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *Strategies of qualitative inquiry* (pp. 158-183). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Stromberg, A., & Martensson, J. (2003). Gender differences in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2, 7-18.
- Stromberg, A., Martensson, J., & Fridlund, B. (2004). Gender issues in heart failure : Meeting the needs of both men and women. Dans S. Stewart, D. K. Moser & D. Thompson (Éds.), *Caring for the heart failure patient : A textbook for the healthcare professional* (pp. 211-223). London: Martin Dunitz.
- Stuart, B. (2007). Palliative care and hospice in advanced heart failure. *Journal of Palliative Medicine*, 10, 210-228.
- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 190-198.

- Taylor, S. E., Lerner, J. S., Sherman, D. K., Sage, R. M., & McDowell, N. K. (2003). Portrait of the self-enhancer : Well adjusted and well liked or maladjusted and friendless? *Journal of Personality and Social Psychology*, *84*, 165-176.
- Theis, A. (2001). La résilience dans la littérature scientifique. Dans M. Manciaux (Éd.), *La résilience : Résister et se construire* (pp. 33-44). Genève: Éditions Médecine & Hygiène.
- Tod, A. (2006). Interviewing. Dans K. Gerrish & A. Lacey (Éds.), *The Research Process in Nursing* (5<sup>e</sup> éd.) (pp. 335-352). Malden, MA: Blackwell.
- Tomkiewicz, S. (2000). La résilience. *Actualité et dossier en santé publique DSP*, *31*, 60-63.
- Tomm, K. (1980). Towards of cybernetic systems approach to family therapy at the University of Calgary. Dans D. Freeman (Éd.), *Perspectives on family therapy* (pp. 3-18). Toronto: Butterworth.
- Tusaie, K., & Dyer, J. (2004). Resilience : A historical review of the construct. *Holistic Nursing Practice*, *18*, 3-10.
- Ungar, M. (2004b). A constructionist discourse on resilience : Multiple contexts, multiple realities among at-risk children and youth. *Youth and Society*, *35*, 341-365.
- Ungar, M. (2004c). *Nurturing hidden resilience in troubled youth*. Toronto: University of Toronto Press.
- Usher, B. M., & Cammarata, K. (2009). Heart failure and family caregiver burden : An update. *Progress in Cardiovascular Nursing*, *24*, 113-114.
- von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory : Foundations, development, applications*. New York: George Braziller.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric testing of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, *1*, 165-178.
- Walker, D., & Myrick, F. (2006). Grounded theory : An exploration of process and procedure. *Qualitative Health Research*, *16*, 547-559.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience : Crisis and challenge. *Family Process*, *35*, 261-281.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework : Innovative practice applications. *Family Relations*, *51*, 130-137.

- Walsh, F. (2003a). Family resilience : A framework for clinical practice. *Family Process*, 42, 1-18.
- Walsh, F. (2003b). Family resilience : Strengths forged through adversity. Dans F. Walsh (Éd.), *Normal family processes* (3<sup>e</sup> éd.) (pp. 399-423). New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2006a). Foundations of a family resilience approach. Dans F. Walsh (Éd.), *Strengthening family resilience* (2<sup>e</sup> éd.) (pp. 3-26). New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2006b). *Strengthening family resilience*. (2<sup>e</sup> éd.). New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2006c). Preface. Dans F. Walsh (Éd.), *Strengthening family resilience* (2<sup>e</sup> éd.) (pp. ix-xiv). New York: Guilford Press.
- Walster, E., Walster, G. W., & Berscheid, E. (1978). *Equity : Theory and research*. Boston: Allyn & Bacon.
- Walton, J. (2002). Discovering meaning and purpose during recovery from an acute myocardial infarction. *Dimensions in Critical Care Nursing*, 21, 36-43.
- Warner, M. (2002). Shaping health potential : A model of health promotion with families, by families, and for families -- preface. *Journal of Family Nursing*, 8, 91-95.
- Werner, E. E. (1989). Children of the garden Island. *Scientific American*, 4, 76-81.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1989). *Vulnerable, but invincible : A longitudinal study of resilient children and youth*. New York: Adams, Bannister, Cox.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1992). *Overcoming the odds : High risk children from birth to adulthood*. Ithaca, New York: Cornell University Press.
- Westlake, C., Dracup, K., Walden, J. A., & Fonarow, G. (1999). Sexuality of patients with advanced heart failure and their spouses or partners. *Journal of Heart & Lung Transplantation*, 18, 1133-1138.
- White, J. M., & Klein, D. M. (2008). The social exchange and rational choice framework. Dans Auteurs (Éd.), *Family theories* (3<sup>e</sup> éd.) (pp. 65-92). Thousand Oaks, CA: Sage.
- White, N., Richter, J., Koeckeritz, J., Munch, K., & Walter, P. (2004). "Going forward": Family resiliency in patients on hemodialysis. *Journal of Family Nursing*, 10, 357-378.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Pearls, pith, and provocation. Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11, 522-537.

- Wilkes, G. (2002). Introduction : A second generation of resilience research. *Journal of Clinical Psychology, 58*, 229-232.
- Wimpenny, P., & Bass, J. (2000). Interviewing in phenomenology and grounded theory : Is there a difference? *Journal of Advanced Nursing, 31*, 1485-1492.
- Wolf, Z. R. (2007). Ethnography : The method. Dans P. L. Munhall (Éd.), *Nursing research : A qualitative perspective* (4<sup>e</sup> éd.) (pp. 293-330). Boston: Jones & Bartlett.
- Woodgate, R. L. (1999). A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer : Part II. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16*, 78-89.
- Woods, L. (2003). Grounded theory explained. *Nurse Researcher, 11*(2), 4-6.
- Wright, D. L., & Aquilino, W. S. (1998). Influence of emotional support exchange in marriage on caregiving wives' burden and marital satisfaction. *Family Relations, 47*, 195-204.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention*. (Adaptation française par L. Campagna) (3<sup>e</sup> éd.). Montréal: Éditions du Renouveau pédagogique.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2009). *Nurses and families : A guide to family assessment and intervention*. (5<sup>e</sup> éd.). Philadelphia: F. A. Davis.
- Wuest, J. (2007). Grounded theory : The method. Dans P. L. Munhall (Éd.), *Nursing research : A qualitative perspective* (4<sup>e</sup> éd.) (pp. 239-272). Boston: Jones & Bartlett.
- Wuest, J., Merritt-Gray, M., Berman, H., & Ford-Gilboe, M. (2002). Illuminating social determinants of women's health using grounded theory. *Health Care for Women International, 23*, 794-808.
- Yates, T. M., Egeland, B., & Sroufe, L. A. (2003). Rethinking resilience : A developmental process perspective. Dans S. S. Luthar (Éd.), *Resilience and vulnerability : Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 234-256). New York: Cambridge University Press.
- Yates, T. M., & Masten, A. S. (2004). Fostering the future : Resilience theory and the practice of positive psychology. Dans P. A. Linley (Éd.), *Positive psychology in practice* (pp. 521-539). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research : Design and method*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.

## **ANNEXE A**

### **Certificats d'éthique**

**COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ  
(CÉRSS)**

**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE**

**Titre du projet :** Exploration du phénomène de la résilience familiale auprès des couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque

**Sous la direction de :** Madame Francine Gratton

**Co-direction :** Madame Sylvie Cossette

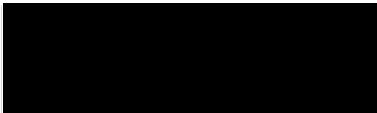

**Nom de l'étudiante :** Madame Lyne Campagna

À la réunion du 15 octobre 2007, 9 membres du CÉRSS étaient présents : la présidente, la vice-présidente intérimaire et représentante de l'École d'optométrie, l'experte en éthique, l'experte en droit, la représentante des étudiants, la représentante de la Faculté de pharmacie, la représentante de la Faculté des sciences infirmières, le représentant du Département de kinésiologie, et la représentante du public.

Le Comité a jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Le certificat est émis pour la période du 5 novembre 2007 au 4 novembre 2008.

Le 5 novembre 2007.

  
Marie-France Daniel  
Présidente  
Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé  
CEPSUM, 2100, Edouard-Montpetit, bureau 7211  
Téléphone : (514) 343-5624  
Télécopieur : (514) 343-2181  
Courriel : 

CÉR-2007-152-00

**APPROBATION D'UN PROJET DE RECHERCHE**

**TITRE :** Exploration du phénomène de résilience familiale auprès de couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque.

**LIEU :** [REDACTED]

**CHERCHEUR :** Madame Lyne Campagné

**PROVENANCE DES FONDS :**

**DATE INITIALE DE L'ÉTUDE DU PROJET PAR LE COMITÉ :** 5 novembre 2007

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT :** Version datée du 25 octobre 2007

**NO D'APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE :** CÉR-2007-152-00

**PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :** du 5 novembre 2007 au 5 novembre 2008

**AVIS FAVORABLE :** Étaient présents

Me Emmanuel Ayotte  
Madame Francine Boulé  
Monsieur Denis Bournival  
Docteur André F. Gagnon  
Madame Marie-Hélène Gagnon

Docteur Pierre B. Gervais  
Madame Nicole Landry  
Docteurs Catherine Lonnay  
Monsieur François Lemire  
Docteur Richard Turcot

[REDACTED]  
François Lemire  
Président du comité d'éthique de la recherche

*30/09/2011*  
Date

*30/09/2011*

**N.B. :** Le comité d'éthique de la recherche du [REDACTED] poursuit ses activités en accord avec *Les normes pratiques cliniques (Nurse Canada)* et tous les règlements applicables.

*Cette approbation est valable pour une période d'un an seulement. Une demande de renouvellement doit être faite après cette période.*



**ANNEXE B**

**Affichette**



## Recrutement de 15 couples à une étude sur la résilience de couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque

Bonjour,

Dans le cadre de mon doctorat, je réalise une recherche intitulée : « **La résilience familiale de couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque** ». Par cette étude, je souhaite mieux comprendre comment les couples cheminent après au moins un épisode de détérioration importante de l'insuffisance cardiaque chez la femme, comment ils affrontent les défis (difficultés) associés à la maladie cardiaque et comment ils en viennent à faire certains apprentissages à partir d'une telle expérience.

**Sachez que vos expériences peuvent être aidantes à d'autres couples.** C'est pourquoi je sollicite votre collaboration pour le recrutement de couples où la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque :

- vous êtes une femme atteinte d'insuffisance cardiaque qui a vécu au moins un épisode de détérioration importante de votre condition cardiaque ;
- vous vivez en couple depuis un an et plus ;
- vous parlez le français et habitez la région Mauricie/Centre du Québec.

Votre collaboration consiste à rencontrer Lyne Campagna avec votre conjoint pour une entrevue d'une durée d'une heure à une heure trente tout dépendant de votre condition de santé. Vous êtes assurés que la confidentialité de ce qui sera discuté durant l'entrevue sera respectée en tout temps.

Si vous pensez pouvoir m'aider et avez besoin d'information, vous n'avez qu'à signer le consentement suivant :

Je, (nom en lettres moulées de la patiente) \_\_\_\_\_  
autorise madame Lyne Campagna à communiquer avec moi afin de m'expliquer plus en détail l'étude et me faire signer le formulaire de consentement si j'accepte de participer à l'étude. Il est entendu que le fait de communiquer avec moi ne m'engage à rien. Toutes les informations fournies demeureront des plus confidentielles.

\_\_\_\_\_  
Nom de la patiente

\_\_\_\_\_  
Signature de la patiente

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du témoin

\_\_\_\_\_  
Signature du témoin

\_\_\_\_\_  
Date

Je vous remercie beaucoup de votre attention et de votre indispensable collaboration.

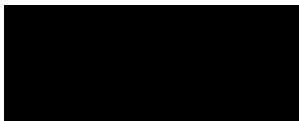
**Lyne Campagna**, candidate au doctorat en sciences infirmières, Université de Montréal Courriel : \_\_\_\_\_

**Francine Gratton**, directrice de thèse, Université de Montréal

**Sylvie Cossette**, co-directrice de thèse, Université de Montréal

## **ANNEXE C**

### **Formulaires de consentement à la recherche**



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT  
pour la femme atteinte d'insuffisance cardiaque

- Titre de l'étude : Exploration du phénomène de résilience familiale auprès de 15 couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque
- Étudiante chercheuse : Lyne Campagna, candidate au doctorat, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Téléphone :
- Chercheuses responsables/  
Directrice de l'étude: Francine Gratton, Ph.D., professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Téléphone :
- Co-directrice de l'étude : Sylvie Cossette, Ph. D. professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Téléphone :

#### INTRODUCTION

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il vous informe également des autres traitements qui sont à votre disposition.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles aux chercheuses responsables du projet, l'étudiante chercheuse et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

L'insuffisance cardiaque affecte de plus en plus de Canadiens de par le vieillissement de notre population et l'espérance de vie prolongée. Les femmes représentent près de la moitié des personnes atteintes de cette maladie. Plusieurs auteurs rapportent que l'expérience des femmes cardiaques est différente de celle des hommes cardiaques. Il semble que l'insuffisance cardiaque touche plusieurs aspects de la vie des femmes et de leur conjoint. Cependant, on n'a pas beaucoup de connaissances à savoir



comment ces couples « rebondissent » (chément) suite à au moins un épisode de détérioration importante de l'insuffisance cardiaque chez la femme, comment ils affrontent les défis associés à la maladie cardiaque et ils en viennent à faire certains apprentissages suite au diagnostic d'insuffisance cardiaque.

#### BUT DE L'ÉTUDE

Ce projet vise à étudier comment les couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque font preuve de « résilience » c'est-à-dire comment ils arrivent à relever, jour après jour, les défis que soulève cette maladie cardiaque.

#### MODALITÉS DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Votre participation consiste à rencontrer l'étudiante chercheuse pour une entrevue, avec votre conjoint, de 60 à 90 minutes à un moment et dans un lieu de votre choix. Afin de tenir compte de vos capacités physiques, il est possible de prévoir deux entrevues de plus courte durée. Au moment de cette rencontre, vous serez invitée à partager votre expérience liée à l'insuffisance cardiaque. L'entrevue sera enregistrée sur une bande sonore, puis transcrite afin de nous assurer d'être fidèle à vos propos au moment de l'analyse.

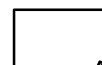
#### CONDITIONS DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Pour participer à l'étude, il est essentiel que vous répondiez aux conditions suivantes :

- vous êtes une femme atteinte d'insuffisance cardiaque qui a vécu au moins un épisode de détérioration importante de votre condition cardiaque
- vous vivez avec votre conjoint depuis plus d'un an;
- vous parlez couramment le français pour participer à l'entrevue dans cette langue;
- votre conjoint et vous êtes intéressés à partager votre expérience entourant le fait de vivre avec de l'insuffisance cardiaque.

#### AVANTAGES À PARTICIPER

Votre participation à cette étude pourra vous donner l'occasion de parler de votre expérience liée à l'insuffisance cardiaque. Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel de votre participation à cette étude. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine et à l'amélioration des soins offerts aux couples vivant une telle expérience.



## COMPENSATION

Dans le cadre de la présente étude, aucune indemnité compensatoire ne vous sera versée pour votre contribution à l'étude.

## RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Le fait de participer à l'étude peut vous occasionner certains inconvénients tels le temps consacré à la tenue de l'entrevue et la fatigue susceptible de s'en suivre. Afin de minimiser une demande d'énergie trop importante de votre part, l'étudiante chercheuse, qui est aussi infirmière, demeurera à l'affût des signes liés à la maladie cardiaque et vous encouragera surtout à lui faire part de tout malaise rendant difficile la poursuite de l'entrevue. Selon votre désir, cette rencontre pourrait être remise à un autre moment que vous jugeriez plus favorable. Il est aussi possible que le fait de parler de votre expérience liée à la maladie cardiaque fasse ressortir certains souvenirs douloureux et chargés d'émotions. Nous tenons à préciser que, dans de tels cas, si, après discussion, vous en ressentez le besoin, nous pourrions vous référer à un intervenant professionnel œuvrant à proximité afin qu'un soutien vous soit offert. L'étudiante chercheuse s'engage également à communiquer avec vous dans les jours suivants l'entrevue afin de s'assurer que tout va bien et pour vérifier que les démarches de suivi ont bien été entamées.

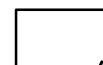
## PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Il est entendu que votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions, mettre fin à l'entrevue et vous retirer de l'étude en tout temps, et ce, sans avoir à donner de raisons. Vous n'avez qu'à faire connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse ou aux chercheuses responsables de l'étude, soit verbalement ou par écrit. Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui vous seront fournis par la suite ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants. Considérant que la présente étude porte principalement sur les couples, s'il y a retrait volontaire de votre conjoint, nous conserverons tout de même les données obtenues lors de notre entrevue avec vous car elles pourront être utilisées pour mieux discuter certains de nos résultats, par exemple. De plus, soyez assurée que toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheuses ou l'établissement où se déroule cette étude de leur responsabilité civile et professionnelle.

## CARACTÈRE CONFIDENTIEL DES INFORMATIONS

Tous les renseignements que vous fournirez demeureront confidentiels. Dès leur obtention, un code sera utilisé pour la collecte et l'analyse des données de même que



pour la publication des résultats de l'étude. Ainsi, toute publication découlant de l'étude ne permettra d'aucune façon de vous identifier. Advenant le cas où les entrevues sont menées séparément, aucune information concernant l'entrevue avec un des conjoints ne sera divulguée à l'autre conjoint. Les seules personnes à avoir accès aux informations seront l'étudiante chercheuse de cette étude, la directrice et la co-directrice de l'étude, le Comité d'Éthique de la Recherche de l'Université de Montréal ainsi que le Comité d'Éthique de la Recherche du XXXXX impliqué dans ce projet de recherche et en ayant fait la demande. L'enregistrement sonore de votre entrevue, la transcription de son contenu et les autres renseignements personnels seront conservés sous clé en lieu sûr, soit au bureau de l'étudiante chercheuse, Lyne Campagna. Ensuite, ils seront détruits sept ans après la fin du projet de recherche.

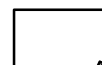
#### QUESTIONS SUR L'ÉTUDE (Renseignements)

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante chercheuse Lyne Campagna, au numéro de téléphone : ---  
----- (si absente, laisser un message sur la boîte vocale) ou à l'adresse courriel : -----. Mme Campagna communiquera avec vous dans les 24 heures. Si vous avez des questions sur autre sujet lié à votre condition de santé, communiquer avec les ressources en place tel Info-Santé ou 911.

#### ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier -----  
----- a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement et au protocole de recherche.

Si vous avez des questions concernant votre participation en tant que sujet à l'étude, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez contacter le président du Comité d'éthique de la recherche du XXXXX, M. François Lemire, au numéro de téléphone : -----.



**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**  
pour la femme atteinte d'insuffisance cardiaque

**TITRE DE L'ÉTUDE** : Exploration du phénomène de résilience familiale auprès de 15 couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque

ÉTUDIANTE CHERCHEUSE

Lyne Campagna, candidate au doctorat,  
Faculté des sciences infirmières, Université  
de Montréal

RESPONSABLES DE L'ÉTUDE

Francine Gratton, Ph.D., professeure  
titulaire et directrice de l'étude, Faculté des  
sciences infirmières, Université de  
Montréal

Sylvie Cossette, Ph. D. professeure agrégée  
et co-directrice de l'étude, Faculté des  
sciences infirmières, Université de  
Montréal

Je, (nom en lettres moulées de la participante) \_\_\_\_\_ déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire d'information et de consentement.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheuses ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

\_\_\_\_\_  
Nom de la participante

\_\_\_\_\_  
Signature de la participante

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du témoin

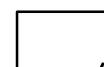
\_\_\_\_\_  
Signature du témoin

\_\_\_\_\_  
Date

J'autorise les personnes responsables de ce projet de recherche à transmettre les résultats de mon évaluation à mon médecin traitant si cela est pertinent.

Oui      Non

Nom et adresse du médecin traitant : \_\_\_\_\_





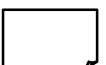
Je, LYNE CAMPAGNA, certifie que j'ai expliqué à la participante de la recherche les termes du présent formulaire, que j'ai répondu aux questions qu'elle avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'elle demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans conséquence d'aucune sorte et je m'engage à respecter ce qui avait été convenu au formulaire de consentement.

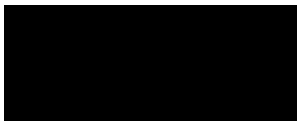
LYNE CAMPAGNA

Nom de l'étudiante chercheuse

\_\_\_\_\_  
Signature de l'étudiante chercheuse

\_\_\_\_\_  
Date





FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT  
pour le conjoint d'une femme atteinte d'insuffisance cardiaque

- Titre de l'étude : Exploration du phénomène de résilience familiale auprès de 15 couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque
- Étudiante chercheuse : Lyne Campagna, candidate au doctorat, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Téléphone :
- Chercheuses responsables/ Directrice de l'étude: Francine Gratton, Ph.D., professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Téléphone :
- Co-directrice de l'étude : Sylvie Cossette, Ph.D. professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Téléphone :

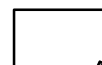
#### INTRODUCTION

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il vous informe également des autres traitements qui sont à votre disposition.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles aux chercheuses responsables du projet, l'étudiante chercheuse et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

L'insuffisance cardiaque affecte de plus en plus de Canadiens de par le vieillissement de notre population et l'espérance de vie prolongée. Les femmes représentent près de la moitié des personnes atteintes de cette maladie. Plusieurs auteurs rapportent que l'expérience des femmes cardiaques est différente de celle des hommes



cardiaques. Il semble que l'insuffisance cardiaque touche plusieurs aspects de la vie des femmes et de leur conjoint. Cependant, on n'a pas beaucoup de connaissances à savoir comment ces couples « rebondissent » (cheminent) suite à au moins un épisode de détérioration importante de l'insuffisance cardiaque chez la femme, comment ils affrontent les défis associés à la maladie cardiaque et ils en viennent à faire certains apprentissages suite au diagnostic d'insuffisance cardiaque.

### BUT DE L'ÉTUDE

Ce projet vise à étudier comment les couples, dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque, font preuve de « résilience » c'est-à-dire comment ils arrivent à relever, jour après jour, les défis que soulève cette maladie cardiaque.

### MODALITÉS DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Votre participation consiste à rencontrer l'étudiante chercheuse pour une entrevue, avec votre conjoint, de 60 à 90 minutes à un moment et dans un lieu de votre choix. Afin de respecter les capacités physiques de votre conjointe, il est possible de prévoir deux entrevues de plus courte durée. Au moment de l'entrevue, vous serez invité à partager votre expérience liée à l'insuffisance cardiaque. L'entrevue sera enregistrée sur une bande sonore, puis transcrite afin de nous assurer d'être fidèle à vos propos au moment de l'analyse.

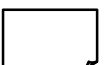
### CONDITIONS DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Pour participer à l'étude, il est essentiel que vous répondiez aux conditions suivantes :

- vous êtes le conjoint d'une femme atteinte d'insuffisance cardiaque ayant vécu au moins un épisode de détérioration importante de sa condition cardiaque
- vous vivez avec votre conjointe depuis plus d'un an;
- vous parlez couramment le français pour participer à l'entrevue dans cette langue;
- votre conjointe et vous êtes intéressés à partager votre expérience entourant le fait de vivre avec de l'insuffisance cardiaque.

### AVANTAGES À PARTICIPER

Votre participation à cette étude pourra vous donner l'occasion de parler de votre expérience liée à l'insuffisance cardiaque. Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel de votre participation à cette étude. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine et à l'amélioration des soins offerts aux couples vivant une telle expérience.



## COMPENSATION

Dans le cadre de la présente étude aucune indemnité compensatoire ne vous sera versée pour votre contribution à l'étude.

## RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Le fait de participer à l'étude peut vous occasionner certains inconvénients tels le temps consacré à la tenue de l'entrevue et la fatigue susceptible de s'en suivre. Selon ce qui vous conviendra, cette rencontre pourra être remise à un moment jugé plus favorable. Il est aussi possible que le fait de parler de votre expérience liée à la maladie cardiaque de votre conjointe fasse ressortir certains souvenirs douloureux et chargés d'émotions. Nous tenons à préciser que, dans de tels cas, si, après discussion, vous en ressentez le besoin, nous pourrions vous référer à un intervenant professionnel œuvrant à proximité afin qu'un soutien vous soit offert. L'étudiante chercheuse s'engage également à communiquer avec vous dans les jours suivants l'entrevue afin de s'assurer que tout va bien et pour vérifier que les démarches de suivi ont bien été entamées.

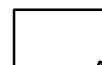
## PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Il est entendu votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions, mettre fin à l'entrevue et vous retirer de l'étude en tout temps, et ce, sans avoir à donner de raisons. Vous n'avez qu'à faire connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse ou aux chercheuses responsables de l'étude, soit verbalement ou par écrit. Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui vous seront fournis par la suite ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants. Considérant que la présente étude porte principalement sur les couples, s'il y a retrait volontaire de votre conjointe, nous conserverons tout de même les données obtenues lors de notre entrevue avec vous car elles pourront être utilisées pour mieux discuter certains de nos résultats, par exemple. De plus, soyez assurée que toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheuses ou l'établissement où se déroule cette étude de leur responsabilité civile et professionnelle.

## CARACTÈRE CONFIDENTIEL DES INFORMATIONS

Tous les renseignements que vous fournirez demeureront confidentiels. Dès leur obtention, un code sera utilisé pour la collecte et l'analyse des données de même que pour la publication des résultats de l'étude. Ainsi, toute publication découlant de l'étude ne permettra d'aucune façon de vous identifier. Advenant le cas où les entrevues sont menées séparément, aucune information concernant l'entrevue avec un des conjoints ne



sera divulguée à l'autre conjoint. Les seules personnes à avoir accès aux informations seront l'étudiante chercheuse de cette étude, la directrice et la co-directrice de cette thèse, le Comité d'Éthique de la Recherche de l'Université de Montréal ainsi que tout autre Comité d'Éthique de la Recherche du XXXXX impliqué dans ce projet de recherche et en ayant fait la demande. L'enregistrement sonore de votre entrevue, la transcription de son contenu et les autres renseignements personnels seront conservés sous clé en lieu sûr, soit au bureau de l'étudiante chercheuse, Lyne Campagna. Ensuite, ils seront détruits sept ans après la fin du projet de recherche.

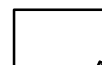
#### QUESTIONS SUR L'ÉTUDE (Renseignements)

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante chercheuse Lyne Campagna, au numéro de téléphone : ---  
----- (si absente, laisser un message sur la boîte vocale) ou à l'adresse courriel : ----- . Mme Campagna communiquera avec vous dans les 24 heures. Si vous avez des questions sur autre sujet lié à la condition de santé de votre conjointe, communiquer avec les ressources en place tel Info-Santé ou 911.

#### ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier -----  
----- a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement et au protocole de recherche.

Si vous avez des questions concernant votre participation en tant que sujet à l'étude, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez contacter le président du Comité d'éthique de la recherche du XXXXX, M. François Lemire, au numéro de téléphone : -----.



**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

pour le conjoint d'une femme atteinte d'insuffisance cardiaque

**TITRE DE L'ÉTUDE** : Exploration du phénomène de résilience familiale auprès de 15 couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque

ÉTUDIANTE CHERCHEUSE

Lyne Campagna, candidate au doctorat,  
Faculté des sciences infirmières, Université  
de Montréal

RESPONSABLES DE L'ÉTUDE

Francine Gratton, Ph.D., professeure  
titulaire et directrice de l'étude, Faculté des  
sciences infirmières, Université de  
MontréalSylvie Cossette, Ph. D. professeure agrégée  
et co-directrice de l'étude, Faculté des  
sciences infirmières, Université de  
Montréal

Je, (nom en lettres moulées du participant) \_\_\_\_\_ déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire d'information et de consentement.

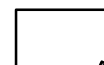
En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheuses ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

\_\_\_\_\_  
Nom du participant\_\_\_\_\_  
Signature du participant\_\_\_\_\_  
Date\_\_\_\_\_  
Nom du témoin\_\_\_\_\_  
Signature du témoin\_\_\_\_\_  
Date

J'autorise les personnes responsables de ce projet de recherche à transmettre les résultats de mon évaluation à mon médecin traitant si cela est pertinent.

Oui      Non

Nom et adresse du médecin traitant : \_\_\_\_\_



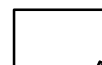
Je, LYNE CAMPAGNA, certifie que j'ai expliqué au participant de la recherche les termes du présent formulaire, que j'ai répondu aux questions qu'il avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans conséquence d'aucune sorte et je m'engage à respecter ce qui avait été convenu au formulaire de consentement.

LYNE CAMPAGNA

Nom de l'étudiante chercheuse

\_\_\_\_\_  
Signature de l'étudiante chercheuse

\_\_\_\_\_  
Date



## **ANNEXE D**

### **Questionnaires sociodémographiques**



## **Données sociodémographiques de la femme atteinte d'insuffisance cardiaque**

- 1) Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_
- 2) Âge : \_\_\_\_\_
- 3) État civil :
- Mariée                      depuis : \_\_\_\_\_
- Union de fait              depuis : \_\_\_\_\_
- 4) Occupation actuelle : \_\_\_\_\_
- si arrêt de travail, depuis quand : \_\_\_\_\_ Raison : \_\_\_\_\_
- si retraitée, occupation antérieure : \_\_\_\_\_ Âge à la retraite : \_\_\_\_\_

### **Données cliniques :**

- 1) Âge au moment du diagnostic d'insuffisance cardiaque : \_\_\_\_\_
- 2) Suivi par un médecin généraliste (encercler) :    oui            non
- Nombre de visite depuis un an : \_\_\_\_\_
- 3) Suivi par cardiologue (encercler) :                      oui            non
- Nombre de visite depuis un an : \_\_\_\_\_
- 4) Problèmes de santé autres que l'insuffisance cardiaque :
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- 5) date de l'épisode de détérioration de l'insuffisance cardiaque \_\_\_\_\_

**Données sociodémographiques du conjoint de la femme atteinte  
d'insuffisance cardiaque**

1) Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

2) Âge : \_\_\_\_\_

3) État civil :

Marié depuis : \_\_\_\_\_

Union de fait depuis : \_\_\_\_\_

4) Occupation actuelle : \_\_\_\_\_

si arrêt de travail, depuis quand : \_\_\_\_\_ Raison : \_\_\_\_\_

si retraité, occupation antérieure : \_\_\_\_\_ Âge à la retraite : \_\_\_\_\_

**Données cliniques :**

1) Problèmes de santé :

---

---

**ANNEXE E**

**Canevas d'entrevue**

## **Canevas initial<sup>13</sup> d'entrevue conjointe avec le couple**

dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque (IC)

Thèmes à aborder durant l'entrevue conjointe

L'avènement de l'IC chez la femme au sein du couple

L'avènement des périodes de décompensation cardiaque importante de l'IC

Le fonctionnement du couple avant l'IC et depuis l'IC

Communication au sein du couple au sujet de l'IC

Défis (situations difficiles) inhérents à l'insuffisance cardiaque que le couple a eu à surmonter

Moyens utilisés sur les plans personnel et conjugal/familial pour surmonter les défis soulevés

Moyens utilisés par le couple pour assurer leur développement personnel et leur développement conjugal/familiale (moyens favorables à leur cheminement)

Apprentissages découlant de l'IC sur les plans individuel et conjugal/familial

Signification donnée à l'IC par le couple

Aspect lié à l'IC jugé important pour le couple qui n'a pas été abordé au cours de l'entrevue mais qui devrait l'être avant de clore l'entrevue.

---

<sup>13</sup> Ce canevas est initial et sera modifié au fil de la tenue des entrevues conjointes.

**ANNEXE F**

**Extrait de notes de terrain d'un couple**

**[Extraits<sup>14</sup>] Notes de terrain – Couple X**

**Date et heure de l’entrevue :** *Jour X, mois X 2008* – 10h00 am

**Durée de l’enregistrement :** 1 hre 8 minutes

**Contexte de l’entrevue :**

N’ayant pu être tenue la veille en après-midi, l’entrevue a lieu en ce matin du *jour, mois 2008*. Le ton de la voix de madame au téléphone laissait croire à un intérêt mitigé à participer à l’étude. La planification de la tenue de l’entrevue ne pouvait se faire très à l’avance. Par la suite, madame m’a précisé avoir hésité pour le moment de l’entrevue car elle était en attente d’un appel du milieu hospitalier (...).

Les deux membres du couple se sont montrés très accueillants. L’entrevue prend place autour de la table de cuisine de l’appartement du couple.

Pour la signature de leur consentement respectif, je leur ai offert de leur lire, mais chacun a préféré le lire chacun pour soi. Monsieur m’a mentionné d’un air en apparence sérieux qu’il ne savait pas lire. Tout de suite, madame est intervenue pour me signifier qu’il n’était pas sérieux et qu’il savait très bien lire. À nouveau, je leur ai assuré de la confidentialité des renseignements.

**Observations notées :**

- La dame parle beaucoup plus que monsieur. Ce dernier utilise à maintes reprises l’humour. Tous les deux sont atteints de plusieurs problèmes de santé chronique (...) depuis bon nombre d’années.
- En raison des différents problèmes de santé, le couple a cassé maison, il y a quatre ans, pour prendre un appartement en ville afin de se rapprocher du centre hospitalier. Monsieur a trouvé plus difficile que madame de s’adapter à son nouveau milieu de vie.

---

<sup>14</sup> Quelques renseignements sont soustraits pour préserver la confidentialité du couple.

- Le couple demeure des plus autonomes dans leur quotidien. Madame songe à engager une personne pour faire le ménage, ne serait-ce que mensuellement.
- Monsieur conduit toujours son automobile à l'âge de 82 ans. Aux dires de madame, il est un très bon conducteur.
- Le couple est membre d'un regroupement qui fait, durant la période estivale, le tour des Festivals (...).
- Les deux membres possèdent un ordinateur : monsieur s'adonne aux jeux de cartes alors que madame navigue sur le net. Cette dernière adore cette activité.
- Monsieur a beaucoup travaillé dans sa vie (...).
- Tant madame que monsieur soulignent l'importance de faire des activités et de ne pas se laisser envahir par la maladie. Vivre au jour le jour ressort beaucoup tout au long de l'entrevue.
- Madame refuse catégoriquement que ses enfants s'immiscent dans leur vie tout comme elle refuse de le faire pour ces derniers.
- Le couple se dit très satisfait des soins reçus à la clinique d'IC.
- Madame rapporte devoir doser ses activités en raison de la fatigue. Elle doit se coucher en après-midi si elle a une activité prévue en soirée. (...).
- Les membres du couple ont connu des moments difficiles. (...)

**Commentaires :**

Les deux membres du couple sont atteints d'IC et sont suivis par le même cardiologue à la clinique d'IC.

Il est très impressionnant d'entendre parler le couple, tout particulièrement Mme, de leur façon de vivre activement au quotidien. C'est en réalité leur capacité de composer avec l'imprévisibilité de la maladie cardiaque.

## **ANNEXE G**

### **Liste des codes identifiés**



- 001 - Acceptation
- 010 - Ajustement activités familiales
- 011 - Ajustement des tâches
- 012 - Ajustements médicaments
- 013 - Habitudes de vie modifiées
- 020 - IC Annonce diagnostic (dx)
- 021 - Annonce dx, contexte familial
- 022 - Annonce IC - Effet surprise
- 023 - IC traitement (tx) perception
- 024 - IC amélioration condition
- 025 - IC Perception étiologie
- 026 - Héritage génétique
  
- 027 - Détérioration d'IC
- 028 - Retour précoce maison
- 029 - Bouts perdus
- 029-1 - IC requestionnée
- 030 - Cardiologue médecin attitude
  
- 031 - Suivi non fait par cardiologue
- 032 - Suivi par médecin de famille
- 033 - Regard des professionnels
- 034 - Ajustement clinique médicale
- 035 - Etre patient
- 036 - Transfert dossier
- 037 - Transfert services de santé
- 038 - Clinique IC expérience
  
- 240 - Conseils
- 250 - Dépassement physique de mme
- 251 - Limitations physiques
- 252 - Fluctuations de condition de santé
- 253 - Problèmes de santé (PS) autres
- 254 - Dépression, autres aspects
- 401 - Accepter de montrer vulnérabilité
- 402 - Accepter corps étranger
- 403 - Aide famille élargie
- 404 - Attente d'un dx grave
- 405 - Avoir un employeur compréhensif
- 406 - Banalisation implantation stimulateur cardiaque - défibrillateur.
- 407 - Bousculade des événements
- 408 - Compassion engendre pleurs
- 409 - Composer seule avec annonce tx
- 410 - Contexte milieu hospitalier
- 411 - Etre un pilier protecteur malgré craintes et peurs
- 412 - Impact IC sur santé conjoint
- 413 - Manifestations autres des sx dissimulés
- 414 - Protéger son conjoint
- 415 - PS autres et ses limitations physiques
- 416 - Responsabilités familiales
- 417 - S'accrocher à quelque chose
- 418 - Sentiment envers enfants
- 419 - Appréciation congé parental

- |   |   |
|---|---|
| 039 - Surveillance du conjoint                    | 420 - Assignment des tâches aux enfants       |
| 039-1 - Rencontre cardiologue                     | 421 - Chance dans la malchance                |
| 040 - Sx déclencheurs- consultation médicale      | 422 - Responsabiliser enfants selon leur âge  |
| 041 - Sx dissimulé                                | 423 - Défier son coeur                        |
| 042 - Sx expliqué par expérience passée           | 424 - Anesthésie - mauvaise expérience        |
| 043 - Manifestation de sx                         | 425 - Faire un deuil                          |
| 044 - Sx rappel de précarité                      | 426 - Composer avec l'IC                      |
| 045 - IC déclencheur                              | 427 - Contrôler sa situation de santé         |
| 046 - Attente avant consultation                  | 428 - Crainte diminuée avec tx reçu           |
| 047 - Surveillance sx secondaires à la médication | 430 - Aspects financiers                      |
| 048 - Réactions allergiques                       | 431 - Regagner financièrement sa vie          |
| 049 - Perception des médicaments                  | 432 - Responsabilités financières             |
| 050 - Changement pour conjoint                    | 440 - Épuisement des ressources               |
| 051 - Difficulté du conjoint                      | 441 - Famille élargie ressources limitées     |
| 052 - Observation signes par conjoint             | 442 - Se débattre pour obtenir des ressources |
| 053 - Non imposition du conjoint                  | 443 - Recourir aux ressources communautaires  |
| 054 - Prendre soin conjointe-famille              | 444 - Ressources octroyées selon critères     |
| 055 - Défi du conjoint                            | 445 - Hors critères - aide refusée            |
| 056 - Conjoint clinique IC                        | 446 - Souhait d'aider autres                  |
| 057 - Encouragement du conjoint                   | 447 - Sx au-delà des résultats cliniques      |
| 058 - Prise en charge du conjoint                 | 448 - Tx - complications                      |
| 059 - Visites du conjoint à l'hôpital             | 450 - Être une charge                         |
| 060 - Décision en couple                          | 451 - Gérer son énergie                       |
| 061 - Relation conjugale familiale                | 452 - Invisibilité de l'IC                    |
| 062 - Appréciation de l'autre                     | 453 - Refuser d'être un poids pour les autres |
| 063 - Parler ou non de la maladie                 | 454 - Se sentir étouffée                      |
| 064 - Collaboration conjugale                     | 455 - Souffrir seule                          |

- 065 - Maintien mêmes activités conjugales
- 066 - Balance couple
- 067 - Sexualité
- 068 - Se parler
- 070 - Inquiétude
- 071 - Peur mort
- 072 - Peur de rester seule
- 073 - Peur
- 074 - Confiance
- 080 - Antécédents familiaux parallèle
- 081 - Expériences antérieures PS
- 083 - Appui sur expériences passées
- 090 - Apprentissage
- 100 - Rencontre de gens
- 110 - Rôle femme
- 111 - Encouragement de la femme
- 120 - Anticipation crise
- 130 - Conjoint PS
- 140 - Dérangement maladie
- 141 - Isolement
- 150 - Contexte vie
- 151 - Retraite retour en région
- 152 - Retraite souhaitée
- 153 - Retraite conjoint disponible
- 154 - Retraite sans retraite
- 155 - Milieu de vie requestionné
- 156 - Collaboration employeur
- 160 - Attente chirurgie
- 456 - Vivre sur temps emprunté
- 457 - Revoir ses projets - rénovation
- 458 - Revoir ses projets familiaux
- 800 - Conjointe mène, conjoint suit
- 801 - Autoévaluation de sa condition cardiaque
- 802 - Aucun changement depuis IC
- 803 - Arrêt tabagisme au sein du couple
- 804 - Activités limitées en hiver
- 805 - Contrôler l'IC
- 806 - Faire chambre à part
- 807 - Gérer sa vie conjugale
- 808 - Investigation au féminin
- 809 - Laisser ses biens derrière
- 810 - Limitations physiques du conjoint
- 811 - Manquer de temps
- 812 - Respecter le rythme de l'autre
- 813 - Rester indépendant
- 814 - S'ajuster à un nouveau milieu de vie
- 815 - Se rapprocher des services de santé
- 816 - Songer à recevoir de l'aide domestique
- 817 - Vivre au conditionnel
- 818 - Activités familiales
- 819 - Mentir un peu
- 820 - Ne pas se laisser aller
- 821 - Surveillance d'une fille
- 822 - Surveillance par entourage
- 823 - Aide changeante (personne)
- 824 - Besoin de répit

- 170 - Vivre
- 171 - Bilan de vie
- 172 - Passer au travers
- 173 - Se tenir occupé
- 174 - Apprendre vivre avec
- 175 - Philosophie de vie
- 180 - Activités conjugales
- 190 - Enfants adultes malades
- 191 - Aide des enfants
- 192 - Préoccupation pour enfants adultes et  
petits-enfants
- 193 - Influence des petits-enfants
- 194 - Réactions enfants adultes
- 195 - Aide des petits-enfants
- 196 - Décision en famille
- 197 - Famille élargie
- 200 - Épreuves familiales
- 201 - Perte membres de famille élargie
- 202 - Maladie entourage
- 203 - Pertes d'amis
- 204 - Du passé
- 205 - Difficulté plus importante
- 210 - Apparence physique femme
- 220 - Avoir un bon moral
- 221 - Comparaison aux autres
- 222 - Priorités réévaluées
- 223 - Chose pire que l'IC
- 825 - Blâmer la maladie Alzheimer
- 826 - Changement caractère conjointe
- 827 - Connaître besoins de la conjointe
- 828 - IC dx à long terme
- 829 - IC ou cancer
- 830 - Ne pouvoir la laisser seule
- 831 - Perception contraire dans couple
- 832 - Perte de mémoire chez conjointe
- 833 - Prendre soin d'un animal
- 834 - Refuser toute surprotection
- 835 - Se compléter
- 836 - Séjour dans résidence personnes âgées  
non apprécié
- 837 - Surveillance de mme par enfants  
adultes
- 838 - Tensions avec famille élargie
- 839 - Tensions conjugales
- 840 - Avoir su
- 841 - Épuisement du conjoint
- 842 - Impuissance
- 843 - Parler pour deux
- 844 - Présence de l'autre
- 845 - Suivre partout
- 846 - Assiduité journal de bord
- 847 - Difficulté sans mots
- 848 - Femme toujours pris parole
- 849 - Importance de savoir
- 850 - Installation d'un stent

224 - Utilisation de l'humour

225 - Activités passe-temps

226 - Importance du plein air

227 - Aider par les circonstances

230 - Dimension religieuse-spirituelle

851 - Ressentiment envers CH

852 - Éloignement de CH

853 - Minimiser expérience du conjoint

854 - Nervosité du conjoint

## **Annexe H**

### **Exemple d'un modèle paradigmatique de codification**

**But de l'étude :** **Exploration du phénomène de Résilience Familiale de couples de couples dont la femme est atteinte d'IC**

CAUSALE		CONTEXTE		CONDITIONS		STRATÉGIES		CONSÉQUENCES	
IC au sein du couple									
<i>Ce qui précède le phénomène de RF</i>		<i>Événement se rapportant à la Résilience Familiale</i>		<i>Éléments influençant l'utilisation ou non de stratégies</i>					
12	Ajustements médicaments	28	Retour précoce maison	AA	<i>Inférences affectives</i>		Stratégies conjugales	42 6	Composer avec l'IC
20	IC Annonce dx	30	Cardiologue md attitude	A71	Peur mort	807	Gérer sa vie conjugale	90	Apprentissage
21	Annonce dx, contexte familial	31	Suivi non fait par cardiologue	A72	Peur de rester seule	180	Activités conjugales	17 2	Passer au travers
22	Annonce IC Effet surprise	32	Suivi par médecin de famille	A73	Peur	65	Maintien mêmes activités conjugales	17 4	Apprendre vivre avec
23	IC tx perception	36	Transfert dossier	A74	Confiance	10	Ajustement activités familiales	81 7	Vivre au conditionnel
24	IC amélioration condition	37	Transfert services de santé	A70	Inquiétude	818	Activités familiales	17 0	Vivre
25	IC Perception étiologie	38	Clinique IC expérience	A454	Se sentir étouffée	173	Se tenir occupé		

CAUSALE		CONTEXTE		CONDITIONS		STRATÉGIES		CONSÉQUENCES
IC au sein du couple								
<i>Ce qui précède le phénomène de RF</i>		<i>Événement se rapportant à la Résilience Familiale</i>		<i>Éléments influençant l'utilisation ou non de stratégies</i>				
26	Héritage génétique	39.1	Rencontre cardiologue	A842	Impuissance	226	Importance du plein air	
27	Détérioration d'IC	56	Conjoint clinique IC	A854	Nervosité du conjoint	859	Se changer les idées	
29.1	IC requestionnée	59	Visites du conjoint à l'hôpital	A855	Crainte associée avec l'âge	100	Rencontre de gens	
40	Sx déclencheurs consult. médicale	852	Eloignement de CH	A428	Crainte diminuée avec tx reçu	804	Activités limitées en hiver	
41	Sx dissimulé	410	Contexte milieu hospitalier	A840	Avoir su /regret	225	Activités pasetemps	
42	Sx expliqué par expérience passée	851	Ressentiment envers CH ...	141	Isolement	11	Ajustement des taches	
43	Manifestation de sx	33	Regard des professionnels	450	Etre une charge	68	Se parler	
44	Sx rappel de précarité					63	Parler ou non de la maladie	



CAUSALE		CONTEXTE		CONDITIONS		STRATÉGIES		CONSÉQUENCES
IC au sein du couple								
<i>Ce qui précède le phénomène de RF</i>		<i>Événement se rapportant à la Résilience Familiale</i>		<i>Éléments influençant l'utilisation ou non de stratégies</i>				
45	IC Déclencheur		<i>Contexte de vie des couples</i>		<i>Préoccupations diverses</i>	443	Recourir aux ressources communautaires	
46	Attente avant consultation	150	Contexte vie	190	Enfants adultes malades	442	Se débattre pour obtenir des ressources	
47	Surveillance sx secondaires à la médication	153	Retraite conjoint disponible	192	Préoccupation pour enfants adultes + penf.	175	Philosophie de vie	
832	Perte de mémoire chez conjointe	154	Retraite sans retraite	202	Maladie entourage	222	Priorités réévaluées	
49	Perception des médicaments	151	Retraite retour en région	416	Responsabilités familiales	224	Utilisation de l'humour	
130	Conjoint probl. santé	152	Retraite souhaitée	830	Ne pouvoir la laisser seule	457	Revoir ses projets - rénovation	
253	Probl. de santé autres	155	Milieu de vie requestionné	857	Responsabilité de leur parent âgé	458	Revoir ses projets familiaux	

## **ANNEXE I**

### **Exemple d'une cartographie conceptuelle**

