

Université de Montréal

Signification partagée d'être parents quand la mère est atteinte de cancer du sein

Par

Maryse Carignan

Faculté des sciences infirmières

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



Décembre 2004

© Maryse Carignan, 2004



wy

5

U58

2005

V.008

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Signification partagée d'être parents quand la mère est atteinte de cancer du sein

Présenté par

Maryse Carignan

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Fabie Duhamel, inf., PhD
présidente-rapporteuse

Jacinthe Pepin, inf., PhD
directrice de recherche

Andrea Maria Laizner, inf., PhD
codirectrice de recherche

Sylvie Bélanger, inf., M.Sc. (CONC)
membre du jury

RÉSUMÉ

Les statistiques sur le cancer du sein portent à croire que de plus en plus de femmes atteintes âgées de moins de 50 ans ont des enfants de moins de 18 ans à la maison. Les parents, étant responsables des besoins de l'enfant, de sa sécurité, de sa socialisation en plus de développer sa confiance et son estime de soi, risquent d'être perturbés dans leur rôle de parents au cours d'un épisode de maladie. Selon le modèle de soins infirmiers d'Allen (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997), l'infirmier(ère) se préoccupe non seulement de la mère atteinte de cancer du sein, mais aussi des parents qui font à la fois face au cancer et à leur responsabilité continue à l'égard de leurs enfants.

Cette recherche avait pour but de décrire, à partir d'une approche phénoménologique, la signification partagée d'être parents quand la mère est atteinte d'un cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. L'étudiante chercheuse a recueilli des données auprès de trois couples dont les conjoints vivaient ensemble, et ce, à l'aide de deux entrevues en profondeur en présence des deux parents. Dans les études antérieures, les chercheurs rencontraient les pères et les mères séparément et se concentraient sur l'expérience individuelle de parents. Une étude sur la signification partagée présente donc une dimension différente de ce qui était connu jusqu'à ce jour.

En utilisant la méthode d'analyse de Giorgi, cette étude révèle que les pères et les mères vivent des émotions intenses, réagissent à une menace et voient leur vie bouleversée. Les parents sont habités par leurs enfants et parler du cancer avec eux est difficile; ils cherchent « les mots pour le dire ». Les parents veulent léguer à leurs enfants une approche face à la vie afin que ceux-ci apprennent de l'expérience de cancer chez la mère. Les pères et les mères se complètent comme parents et conjoints en plus d'apprécier d'être ensemble. L'expérience du cancer peut les amener à apporter des changements au plan individuel, conjugal et familial.

La méthode et l'échantillon ne permettent pas une généralisation des résultats, mais favorisent plutôt l'approfondissement de connaissances qui peuvent guider l'infirmier(ère) à écouter avec intérêt les préoccupations des couples face à leurs enfants et à leur rôle de parents. L'étude ouvre des avenues de recherche sur la communication avec les enfants et sur les changements qui s'opèrent dans la manière d'être parents dans un contexte de maladie.

Mots clés : cancer du sein – expérience conjointe – parents – phénoménologie

ABSTRACT

Breast cancer statistics lead us to believe that there are more and more women diagnosed under the age of 50 who have children under the age of 18 living at home. The parents who are responsible for the child, for his or her security and socialization, who are there to develop the child's self-confidence and self-esteem, are at risk of being perturbed in their role of parenting as they deal with the mother's illness. According to Allen's model of nursing (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997), the nurse is not only concerned with the mother who has breast cancer, but also with the parents who are trying to cope with the cancer while having an ongoing responsibility towards their children.

The aim of this research was to describe, from a phenomenological point of view, the joint experience of being parents when the mother has breast cancer and there are children under the age of 18 living at home. The student researcher collected data from three couples, where both parents lived together, by means of two in-depth interviews in the presence of both parents. In previous studies, the researchers met the fathers and mothers separately and relied on the individual experiences of the parents. A research about the joint experience gives a different dimension to what was gathered up to now.

In using Giorgi's method of analysis, this study reveals that fathers and mothers experience intense emotions, react to the impending threat and see their lives turned upside down. Children are part of their parents and communicating with them about cancer is difficult, as the words do not come easily. The parents would like to pass on an approach to life and be a model of how to react in the face of difficulties so that the children learn from the experience of the mother's cancer. Fathers and mothers complement one another as parents and as spouses and also appreciate being together. The cancer experience may bring them to change as individuals, as a couple and as a family unit.

The method and selection of samples do not allow for a generalization of results, but rather help deepen the knowledge that guides nurses to listen with interest to the couples' concerns for their children and their concerns regarding their role as parents. The study opens up avenues of research on communication with the children and on the changes that occur in the way of parenting in the context of illness.

Key words: Breast Cancer – Joint interviews - Parents – Phenomenology

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX.....	vii
DÉDICACE	viii
REMERCIEMENTS	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE PREMIER : LA PROBLÉMATIQUE.....	3
But de la recherche.....	8
Question de recherche.....	8
CHAPITRE DEUX : LA RECENSION DES ÉCRITS.....	9
Modèle conceptuel d'Allen.....	10
Expérience d'être parents lorsque la mère est atteinte de cancer.....	13
Expérience du cancer et de ses traitements.....	15
Expérience de la femme atteinte de cancer du sein comme femme et mère.....	17
Expérience du conjoint de la femme atteinte de cancer du sein comme conjoint et père.....	22
Expérience de la famille lorsque la mère est atteinte de cancer du sein.....	23
CHAPITRE TROIS : LA MÉTHODE.....	26
Type de recherche	27
Les participants et le milieu de l'étude	28
La collecte des données.....	32
Le déroulement de l'étude.....	34
Le processus de l'analyse des données	36
Les considérations éthiques.....	38
La rigueur scientifique	39
CHAPITRE QUATRE : L'ANALYSE DES DONNÉES	41
1 - Expérience des pères et des mères comme personne.....	43
1.1 Vivre des émotions intenses.....	43
1.2 Réagir à une menace	47
1.3 Voir sa vie bouleversée	49
2 - Expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants	51
2.1 Être habité par les enfants	51
2.2 Chercher les mots pour le dire	55
2.3 Être parents malgré les difficultés.....	57
2.4 Léguer une approche face à la vie.....	61
3 - Expérience des pères et des mères vis à vis leur relation	66
3.1 Se compléter comme parents et conjoints.....	67
3.2 Apprécier d'être ensemble	70

CHAPITRE CINQ : LA DISCUSSION	76
Liens avec le modèle de Allen : le cancer affecte toute la famille.....	77
Liens avec les écrits	78
1. Expérience des pères et des mères comme personne	79
2. Expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants.....	84
3. Expérience des pères et des mères vis à vis leur relation.....	91
Recommandations pour la pratique infirmière.....	95
Recommandations pour la recherche	98
CONCLUSION	100
RÉFÉRENCES.....	103
ANNEXES	x
ANNEXE A	xi
Guide pour les entrevues.....	xi
ANNEXE B.....	xii
Information permettant de décrire les participants.....	xii
ANNEXE C.....	xiii
Feuillet pour les infirmières	xiii
ANNEXE D	xiv
Formulaire de consentement	xiv

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Le couple/parent A.....	31
Tableau 2 : Le couple/parent C.....	32
Tableau 3 : Le couple/parent D.....	32
Tableau 4 : Étapes de la réduction phénoménologique.....	39
Tableau 5 : Thèmes et sous-thèmes.....	45

DÉDICACE

A mes deux enfants, Frédéric et Amélie, puissent-ils aller au bout de leurs rêves.

A mes parents, Gérard et Aline qui sont pour moi un exemple de générosité, d'honnêteté et de persévérance.

À mon conjoint Denis, avec toute ma reconnaissance pour son soutien, sa patience et sa présence.

À ma sœur Suzanne, mon amie, pour son soutien inconditionnel.

À tous les couples avec enfants, dont un des conjoints était atteint de cancer, que j'ai rencontrés pendant ma carrière et qui ont inspiré ce projet.

REMERCIEMENTS

Nous croisons parfois sur notre chemin des personnes extraordinaires.

J'aimerais exprimer ma gratitude aux couples qui ont participé à cette étude pour leur générosité, leur sincérité et l'intérêt qu'ils ont démontré à l'étude.

J'aimerais remercier ma directrice de mémoire, madame Jacinthe Pepin et ma codirectrice, madame Andrea Maria Laizner, pour en tout premier lieu avoir cru en ce projet, pour la sagesse de leurs conseils, leur dévouement au projet et leurs encouragements tout au long de sa réalisation.

J'aimerais remercier la Faculté des sciences infirmières et la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal pour l'octroi d'une bourse de rédaction qui, en plus d'apporter un soutien financier, motive l'étudiante à poursuivre sa démarche.

Je voudrais également remercier madame Gwendolyn Andrews Nacos et toute l'équipe de *CanSupport/Faire Face* de l'Institut des Cèdres contre le cancer pour l'intérêt démontré au soutien à la famille lorsqu'un des parents est atteint de cancer et pour m'avoir constamment encouragée dans le développement de mon projet.

Un sincère merci au personnel du service d'hémo-oncologie, en particulier Lucie, Gisèle et Johanne, pour leurs efforts pendant le recrutement et l'intérêt démontré en attendant les résultats.

Je voudrais exprimer ma gratitude à mes amies et amis, en particulier Geneviève, Josée, Louise, Lucie, Lyne, Richard et Sylvie qui m'ont aidée, encouragée et soutenue pendant la réalisation de ce projet.

J'aimerais enfin remercier madame Andrée Allard Greiche pour le travail de traduction.

INTRODUCTION

Dans sa pratique, l'étudiante chercheuse a observé les préoccupations et les questionnements multiples partagés par les parents quand ils ont de jeunes enfants et que la mère est atteinte d'un cancer du sein. Les quelques études antérieures qui ont exploré ce domaine d'intérêt guident succinctement vers les préoccupations de communication avec les enfants et de partage des responsabilités familiales. La présente étude veut aller plus loin en s'intéressant à un sous-groupe du système familial, les parents.

Le but de cette étude est de décrire à partir d'une approche phénoménologique, la signification partagée d'être parents quand la mère est atteinte de cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. L'étudiante chercheuse recueille ses données à l'aide de deux entrevues en profondeur en présence des deux parents.

Le premier chapitre énonce le problème et présente le but et la question de recherche. Le deuxième chapitre décrit les diverses études connues à ce jour sur le phénomène à l'étude. De plus, nous présentons dans ce chapitre le cadre conceptuel en soins infirmiers qui guide l'étudiante chercheuse dans sa démarche. Le troisième chapitre décrit la méthode utilisée pour répondre à la question de recherche et le quatrième révèle les résultats obtenus. Finalement, le cinquième chapitre discute des résultats obtenus en présentant les liens avec le cadre conceptuel et les écrits connus sur le phénomène. Nous terminons la discussion du cinquième chapitre par des recommandations pour la pratique infirmière et la recherche.

**CHAPITRE PREMIER
LA PROBLÉMATIQUE**

L'Institut national du cancer du Canada (2004) estime que 70 700 des 145 500 nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 2004 au Canada sont des femmes. De ce nombre, 16,7 % sont âgées entre 20 et 49 ans ce qui représente 11 790 femmes. Parmi ces dernières, 38,4 % soit 4 525 sont diagnostiquées avec un cancer du sein. En fait, 21 % des cas diagnostiqués de cancer du sein sont des femmes de 20 à 49 ans. Si on associe ces données au fait qu'en 1999, 33 % des femmes donnaient naissance à leur premier enfant après l'âge de 30 ans contrairement à 14 % en 1983 (Statistiques Canada, 2001), il y a lieu de croire que de plus en plus de femmes atteintes de cancer du sein et âgées de moins de 50 ans auront des enfants de moins de 18 ans à la maison.

L'infirmière¹, guidée par la conception de Moyra Allen (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997) oriente ses soins et ses travaux de recherche en considérant non seulement la personne atteinte d'un cancer mais aussi les membres de sa famille. Elle pense que le diagnostic de cancer chez un des membres d'une famille affecte toute cette famille (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997; Leahey & Wright, 1987; Wright & Leahey, 2000). Selon Issel, Ersek et Lewis, (1990) dans une famille qui comprend des enfants et où la mère est atteinte de cancer du sein, les parents ne font pas seulement face à la maladie, mais ils sont aussi confrontés à leur responsabilité continue face à leurs enfants. Les parents sont responsables de pourvoir aux besoins des enfants, de veiller à leur sécurité, de développer leur confiance et leur estime de soi (Duclos, 2000; Laporte, 1999), tout en jouant un rôle important dans sa socialisation (McFarlane & McFarlane, 1993). Ils servent de modèle à leurs enfants dans leurs comportements, relations interpersonnelles et autres rôles importants pour la société comme celui d'être parents (Strickland, 1997). Il est possible qu'un épisode de maladie les perturbe dans leur rôle de parents. L'infirmière qui conçoit ses soins avec le modèle d'Allen se prépare à accompagner les parents, qui traverse un

¹ Afin d'alléger le texte, le terme « infirmière » inclut les infirmières et les infirmiers.

épisode de maladie, dans le maintien de leur responsabilité envers leurs enfants (Dalton & Ranger, 1993).

La présente étude s'intéresse donc à des parents quand la mère est atteinte de cancer du sein. Dans le contexte de cette étude, nous définissons les parents comme un homme et une femme qui vivent ensemble sous le même toit et qui se disent les deux parents des enfants qui vivent avec eux. L'image de la famille québécoise a certes bien changé au cours des années. Cependant, 73,5 % des familles avec enfants vivent en couple. De ces 73,5 %, les couples mariés représentent 52,87 % et ceux qui vivent en union libre, 20,66%. Les familles monoparentales représentent 26,5 % des familles avec enfants (Statistiques Canada, 2001). Il est difficile d'identifier le pourcentage de couples parents d'origine parmi les 73,5 % des familles avec enfants. L'étudiante chercheuse a choisi de mener son étude auprès des parents qui vivent ensemble et qui se disent les parents des enfants qui vivent sous le même toit.

L'étudiante chercheuse, infirmière de formation, rencontre régulièrement des parents d'enfants de moins de 18 ans, dont la mère est atteinte d'un cancer du sein. Ces parents lui communiquent soit verbalement ou non verbalement leur questionnement, réflexion et inconfort sur leur façon d'interagir avec leurs enfants; ils se questionnent sur la façon de discuter du cancer avec leurs enfants. En tant que co-facilitatrice d'un groupe de soutien à la famille, l'étudiante chercheuse a écouté de nombreux parents parler de leur expérience. Les parents se demandent quoi dire à leurs enfants, qui doit leur dire et comment leur dire? Ils se posent également les questions suivantes: Est-ce que telle ou telle réaction de leurs enfants est normale? Comment peuvent-ils savoir si leurs enfants sont affectés par le cancer de la mère? Comment se comporter en regard de la discipline ou du partage des responsabilités dans le contexte de la maladie de la mère? Dans certains cas, le cancer prend toute la place et les parents sont tellement préoccupés par le cancer qu'ils en oublient la souffrance possible de leurs enfants. Il arrive qu'une date importante pour un enfant soit oubliée, comme un anniversaire ou une rencontre avec un professeur. L'infirmière chercheuse observe donc des préoccupations et des questionnements multiples partagés par les parents. Cette situation l'amène à mener une étude auprès de parents quand la mère est atteinte d'un cancer du sein dans le contexte où il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison, d'autant plus que peu d'études ont exploré ce domaine d'intérêt.

À notre connaissance, quatre études ont exploré l'expérience des parents lorsque la mère ou le père est atteint de cancer : celle de Vess, Moreland, Schwebel en 1985, celle de

Vess, Moreland, Schwebel et Kraut en 1988, celle de Lewis, Hammond et Woods en 1993 et finalement celle de Hymovitch en 1993. Ces études qui ont été menées auprès de pères et de mères séparément, ont identifié la communication avec les enfants comme une source de stress pour les parents. Vess et al. (1988), dans une étude longitudinale qui avait pour but de permettre aux parents de s'exprimer sur leurs pensées, leurs sentiments et la perception de leurs expériences, font ressortir que les parents croient que les enfants doivent être bien informés, mais ils ne veulent pas les inquiéter inutilement. Hymovitch (1993), dans son étude de type théorie ancrée, révèle que la communication avec leurs enfants est difficile pour les parents à cause, entre autres, d'un manque de connaissance du cancer de leur part. De plus, les parents sentent le besoin de montrer une image de confiance devant leurs enfants même s'ils sont inquiets face au futur. Les résultats de l'étude longitudinale de Vess et al. (1985) suggèrent que la communication ouverte entre les parents diminue les sources de conflits dans la redistribution des rôles au sein de la famille. Pour leur part, Lewis et al. (1993), dans une étude exploratoire menée à l'aide de questionnaires individuels, suggèrent que la qualité du lien de couple puisse affecter négativement la capacité des parents à remplir leur rôle parental.

Trois autres études, toutes de type qualitatif avaient pour but de décrire l'expérience des mères atteintes de cancer (Fitch, Burston & Elliot, 1999; Shands, Lewis & Zhalis, 2000; Zhalis & Lewis, 1998). La fatigue, se sentir trop malade, ne pas savoir quoi dire ni quoi faire et le sentiment d'être prise dans sa propre bataille ont été identifiés par Zhalis et Lewis (1998) comme des éléments qui empêchent la mère d'aider ses enfants dans le contexte de la maladie. Les mères ont constamment l'impression qu'elles ne donnent pas assez à leurs enfants et qu'elles leur demandent d'assumer davantage de responsabilités (Fitch et al., 1999). Par contre, parler du cancer, expliquer les traitements et faire des activités qui aident les enfants sont des moyens que les mères utilisent pour interagir avec leurs enfants et les soutenir (Shands et al., 2000).

Des recherches aussi de type qualitatif (Hilton, Crawford & Tarko, 2000; Zhalis & Shands, 1991) ont porté sur l'expérience des pères dans des familles où la mère est atteinte de cancer. Les résultats révèlent que ces derniers sont préoccupés par les sentiments que peuvent vivre leurs enfants. Ils veulent garder la routine et les activités familiales aussi normalement que possible malgré le stress et les demandes reliés au cancer, dont celle de soutenir l'épouse ou compagne de vie.

Enfin, d'autres études qualitatives et quantitatives, ont montré que le diagnostic de cancer du sein chez la mère affecte le fonctionnement familial (Hilton, 1993; 1996; Laizner, 1999; Thorne, 1985). Laizner (1999) a précisé que la communication dans la famille et l'expression affective contribuent à l'atteinte des buts familiaux. Cette étude de type quantitatif recueillait des données auprès du père, de la mère et des enfants séparément, à l'aide d'un questionnaire dans le but de décrire leur expérience depuis que la mère était atteinte de cancer. La signification partagée d'être parents n'a pas été examinée. De son côté, Hilton (1993) a mené une étude de type théorie ancrée dont le but était de décrire l'adaptation de la famille au cancer du sein de la mère à l'aide d'entrevues avec tous les membres de la famille ensemble. L'auteure affirme que les familles vivent de l'incertitude face à l'avenir et que les prises de décision sont difficiles surtout chez les familles où il y a de jeunes enfants. Les parents y révèlent devenir irritables et intolérants avec leurs enfants. Hilton (1996) avec une étude de type théorie ancrée et Thorne (1985) avec une étude phénoménologique ont réalisé des entrevues aussi avec tous les membres de la famille. Ces auteurs indiquent que les familles tendent à un retour à leur vie d'avant la maladie.

Les études réalisées jusqu'à ce jour présentent des éléments de compréhension de l'expérience des parents quand la mère est atteinte de cancer du sein, en révélant certaines zones de difficultés, dont la communication avec les enfants. La présente étude permettra de décrire avec les deux parents ensemble ce qui les préoccupe face à leur responsabilité parentale et comment ils y font face dans la vie de tous les jours. Aucune étude à notre connaissance ne s'est encore centrée sur la signification partagée d'être parents quand la mère est atteinte d'un cancer du sein dans le contexte où il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison.

Puisque l'étude porte sur la signification partagée de l'expérience d'être parents quand la mère est atteinte d'un cancer du sein telle qu'ils la vivent et la décrivent, un devis de type phénoménologique a été choisi. En phénoménologie, le regard du chercheur se porte sur la réalité telle que perçue par la personne et explore le phénomène sans idées préconçues, autant que faire se peut (Burns & Grove, 1987; Dubouloz, 1996; Giorgi, 1997). La phénoménologie permet en effet de comprendre et de décrire une expérience telle qu'elle se présente à la conscience de la personne qui la vit (Giorgi, 1997). L'infirmière chercheuse qui est guidée par la conception d'Allen croit que les parents sont les mieux placés pour décrire leur expérience (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997).

Dans leurs écrits sur la complexité des systèmes familiaux, Larsen et Olson (1990) suggèrent de rencontrer les deux parents ensemble lorsque l'unité d'analyse est les parents. De plus, une entrevue conjointe de la mère et du père nous permettrait de dévoiler une signification partagée d'être parents et d'apporter des éléments nouveaux à la connaissance de l'expérience vécue des parents dans le contexte où la mère est atteinte d'un cancer du sein (Gilliss, 1991; Morris, 2001). La signification partagée de l'expérience d'être parents plutôt que la signification individuelle de chacun d'eux fait encore l'objet de peu d'études mais est encouragée par les chercheurs dont les bases théoriques sont ancrées dans l'interaction sociale, comme c'est le cas pour la conception d'Allen. Selon Morris (2001), une signification partagée se construit au fur et à mesure que se déroule une entrevue entre deux personnes ayant une relation. Une entrevue individuelle avec la mère et une entrevue individuelle avec le père ne peuvent se joindre pour créer une signification partagée d'être parents, puisque le tout est plus grand que la somme des parties. La connaissance de la signification partagée d'être parents que révèle cette étude pourra aider l'infirmière qui base sa pratique sur le modèle d'Allen, à planifier ses interventions auprès des parents quand elle soigne une femme atteinte de cancer du sein. L'infirmière contribuera ainsi à renforcer la capacité des parents de vivre à la fois leur responsabilité de parents et l'épisode de maladie de la mère.

But de la recherche

Le but de cette recherche est de décrire, à partir d'une approche phénoménologique, la signification partagée d'être parents quand la mère est atteinte d'un cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison.

Question de recherche

Comment des pères et des mères qui ont des enfants de moins de 18 ans à la maison vivent-ils ensemble l'expérience d'être parents dans le contexte où la mère est atteinte d'un cancer du sein?

CHAPITRE DEUX
LA RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits fait état des connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude et éclaire à la fois sur ce qui n'a pas été exploré et sur les limites des études recensées. C'est aussi dans ce chapitre qu'est décrit le cadre conceptuel qui guide l'étude.

Dans un premier temps, nous énoncerons les points saillants du modèle de soins infirmiers de Moyra Allen, aussi connu sous le nom de modèle de McGill. Nous décrirons ensuite les écrits recensés sur les thèmes pertinents à notre recherche: L'expérience des parents lorsque la mère est atteinte de cancer; l'expérience du cancer et de ses traitements; l'expérience de la femme atteinte de cancer du sein comme femme et mère; l'expérience du conjoint de la femme atteinte de cancer du sein comme conjoint et père; et enfin, l'expérience de la famille lorsque la mère est atteinte de cancer du sein.

Modèle conceptuel d'Allen

La santé, la personne, l'environnement et le soin sont les quatre concepts généraux qui définissent le domaine infirmier. Interreliés ces concepts constituent le métaparadigme infirmier tel que proposé par Fawcett (1984). Plusieurs théoriciennes ont exprimé leur vision de ce métaparadigme en proposant différents modèles conceptuels de soins infirmiers. Le modèle conceptuel se définit comme un ensemble de concepts et de propositions qui servent à orienter nos activités professionnelles et à guider le développement des connaissances scientifiques (Provencher & Fawcett, 1999). « Ces modèles conceptuels servent de guide à la pratique, à la formation, à la recherche et à la gestion des soins infirmiers » (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1994, p.24).

Le modèle de Moyra Allen, retient l'attention de l'étudiante chercheuse. Ce modèle est influencé par la théorie des systèmes, la théorie de l'apprentissage social, la théorie du « coping » et la théorie du développement. Il est orienté vers la promotion de la santé et présente une perspective systémique. Les postulats à la base du modèle d'Allen sont : La santé d'une nation est sa plus grande ressource; les individus, les familles et la communauté

aspirent à la santé et sont motivés à atteindre un niveau de santé maximal. Le soutien et la collaboration de l'infirmière sont précieux dans le développement de leur potentiel de santé.

La famille est le centre des soins où les comportements de santé sont appris. Le modèle d'Allen suggère que les comportements des personnes soient animés par un sens et un but (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997; Laizner, 2002). Les soins infirmiers visent la promotion de la santé en collaboration avec la famille. Parce que la santé est un phénomène appris et que la famille est considérée comme le principal lieu d'apprentissage, la famille est le centre des soins. L'infirmière vise la mise en place d'un environnement propice à l'apprentissage qui permettra au patient de participer au maximum à ses soins. L'infirmière et le patient/famille définissent ensemble les buts de santé, les moyens de les atteindre et construisent les forces et ressources du patient/famille (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997).

La santé est au cœur du modèle d'Allen et s'apprend par la découverte personnelle et une participation active (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997). La santé et la maladie sont vues comme deux entités distinctes qui coexistent. La santé est conceptualisée comme une structure dynamique et multidimensionnelle constituée de deux processus principaux; l'adaptation et le développement. Ces processus permettent à l'individu ou à la famille d'atteindre un haut niveau de fonctionnement et de satisfaction de vie (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997; Kérouac et al., 1994; Kravitz & Frey, 1989; 1997; Malo, Côté, Giguère & O'Reilly, 1998). Par exemple, une infirmière qui travaille avec ce modèle croit qu'une famille dont la mère est atteinte d'un cancer du sein possède la capacité de s'adapter à cette nouvelle situation problématique. Avec le temps et possiblement avec l'aide de l'infirmière, la famille verra à reconnaître, mobiliser et maintenir les ressources nécessaires afin de développer son potentiel maximal de santé.

La personne est vue à travers le filtre de la famille. Allen reconnaît l'influence de la famille sur ses membres ainsi que l'influence de chaque membre sur sa famille. Ainsi, un diagnostic de cancer chez la mère affecte tous les autres membres de la famille. L'infirmière guidée par la conception d'Allen s'intéresse donc à l'impact de ce diagnostic sur la famille et sur les sous-systèmes qui la constituent. Selon Malo, Côté, Giguère et O'Reilly (1998), le patient désigne sa famille et toute personne qui influence ses décisions peut en faire partie. La famille est aussi une unité capable de résoudre ses problèmes et d'apprendre de ses expériences (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997; Malo et al., 1998). Le

modèle reconnaît également que cette capacité varie d'une famille à l'autre, parce que chaque famille est unique.

L'environnement est le contexte social dans lequel la santé et les comportements de santé sont appris. L'environnement est en constante interaction avec l'individu. Le modèle d'Allen s'applique dans n'importe quel milieu où se trouve l'individu/famille (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997; Kérouac et al., 1994 ; Kravitz & Frey, 1989; 1997; Malo et al., 1998).

Le but premier des soins infirmiers est la promotion de la santé. L'infirmière engage l'individu/famille dans un processus d'apprentissage afin de maintenir, renforcer et développer son potentiel de santé. L'infirmière utilise une méthode exploratoire afin d'obtenir l'information nécessaire de la part du patient/famille. En effet, selon Allen, c'est le patient/famille qui est le mieux placé pour donner l'information sur ce qu'il vit. L'infirmière demande peu de questions et prend l'information en écoutant attentivement le patient/famille (Allen, 1982). Cette méthode sur le plan clinique permet à l'infirmière de mieux comprendre par exemple, l'expérience des parents lorsque la mère est atteinte de cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. Selon la conception de McGill, l'infirmière qui veut comprendre l'expérience du sous-système père-mère fera sa collecte de données avec le père et la mère ensemble pour bien saisir la situation.

Le modèle de Moyra Allen permet à l'infirmière de devenir une collaboratrice avec la famille afin d'apprendre de nouvelles façons de vivre et de centrer ses soins selon la perception du patient de sa situation (Kravitz & Frey, 1989; 1997). De cette façon les soins à une famille dont la mère est atteinte de cancer du sein seront centrés sur la perception des membres de leur situation de santé, leurs ressources, leurs capacités d'apprendre, leurs besoins, leurs intérêts et leurs buts.

Dre Allen a développé une approche des soins infirmiers basée sur le rôle complémentaire de l'infirmière qui favorise l'apprentissage du processus de résolution de problèmes et l'acquisition de comportements de santé dans la famille de par son interaction avec les concepts du modèle soit la famille, la santé, l'apprentissage et la collaboration. Ce concept de soins s'appelle *Situation-Responsive Nursing* (Kérouac et al., 1994; Kravitz & Frey, 1989; 1997; Malo et al., 1998).

Le modèle de Moyra Allen ou modèle de McGill sert de guide à la présente recherche sur la signification partagée de l'expérience d'être parents dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein et où il y a des enfants à la maison. Allen (1983; 1997) suggère une étude qui permet d'écouter attentivement le père et la mère ensemble raconter comment

ils vivent leur situation, afin de connaître la signification partagée de leur expérience. La connaissance acquise par cette recherche pourra aider l'infirmière dans la planification de ses interventions auprès des couples avec enfants qu'elle accompagne dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein.

Expérience d'être parents lorsque la mère est atteinte de cancer

«La constitution d'une famille est une prodigieuse aventure dont les parents sont les premiers protagonistes» (Lemay, 2001, p.11). Selon Gordon (1970) et Laporte (1999), être parents est une tâche difficile à accomplir et pour laquelle il n'existe pas de mode d'emploi. Ils prennent en charge un tout petit être totalement démuni et ont la pleine responsabilité de sa santé physique et morale. McFarlane et McFarlane (1993) nous apprennent que le rôle des parents est de pourvoir aux besoins de l'enfant, de veiller à sa sécurité, de développer sa confiance et son estime de soi. Ils sont aussi responsables de la socialisation de l'enfant. Strickland (1997) ajoute que les parents sont aussi des modèles pour leurs enfants; modèle de développement des comportements adultes, modèle de développement des relations interpersonnelles et modèle pour d'autres rôles importants dans la société, dont celui d'être parents. Cela demande beaucoup de temps, de disponibilité, de don de soi et d'énergie. Au cours des dernières décennies on a vu de grands changements dans les rôles que le père et la mère jouent dans l'éducation des enfants et que ces rôles sont en constante évolution. Les transformations technologiques, économiques et sociales du 20^{ième} siècle affectent les parents dans la façon d'élever les enfants. Ces changements affectent le fonctionnement de la famille et les ressources de soutien disponibles pour les parents (Strickland, 1997). Il n'en demeure pas moins que les parents ont l'entière responsabilité de leurs enfants (Dalton & Ranger, 1993) et qu'ils représentent le premier rôle exécutif d'une famille avec enfants (Mu & Tomlinson, 1997).

Dans une famille avec enfants dans le contexte où la mère est atteinte de cancer, les parents font non seulement face à la maladie, mais font aussi face à leur responsabilité comme parents (Issel et al., 1990). Certaines études révèlent qu'une grande source de stress pour les parents est de parler du cancer avec leurs enfants (Hymovitch, 1995; Vess et al., 1988). Ces études nous révèlent certains éléments de l'expérience des parents mais les auteurs ont rencontré les participants séparément et ceux-ci ont rempli des questionnaires individuels.

Hymovitch (1993) a mené une étude de théorisation ancrée auprès de dix patients atteints de cancer et trois conjoints dont le but était de décrire les sources de stress des parents et leurs stratégies d'adaptation. L'étude a démontré que les parents éprouvent de la difficulté à prendre des décisions face à l'éducation des enfants et trouvent stressant d'établir et de maintenir une relation avec eux. Parler du cancer avec les enfants est vécu comme un stress parce que les parents perçoivent manquer de connaissances sur le cancer. Ils craignent de ne pouvoir répondre aux questions que les enfants pourraient demander. Les parents veulent aussi garder une façade devant leurs enfants et ils s'inquiètent de leur futur.

Vess et al. (1988) ont mené une étude qualitative de type longitudinal auprès de 54 personnes (17 patientes et leurs conjoints ainsi que 12 patients et leurs conjointes) qui avait pour but de permettre aux parents de s'exprimer sur leurs expériences. Les auteurs identifient aussi la communication avec les enfants comme étant une des sources de stress des parents dont un des deux est atteint de cancer. La majorité des parents croit que si les enfants ne sont pas bien informés, ils vont imaginer des scénarios pires que la réalité, par contre, ils ne veulent pas inquiéter leurs enfants inutilement. Plusieurs mères de jeunes enfants ont révélé aux auteurs de l'étude que le maintien de la routine journalière de leurs enfants était une inquiétude. Vess et al. (1985), nous révèlent divers aspects qui influencent l'expérience de la famille lorsqu'un des deux parents est atteint de cancer. En effet, les auteurs concluent que les familles avec adolescents et jeunes enfants vivent davantage de conflits que les autres familles; que la communication ouverte entre les conjoints et la méthode utilisée pour redistribuer les rôles permet une redistribution des rôles plus efficace et moins conflictuelle au sein de la famille.

Enfin, Lewis et al. (1993) ont mené une étude exploratoire à l'aide d'un questionnaire individuel qu'ils ont distribué à 40 parents quand la mère était atteinte de cancer du sein. Ces chercheurs suggèrent que les demandes amenées par la maladie soient associées à une détresse chez les parents qui affecte de façon négative la qualité du mariage. Les auteurs ajoutent que la famille fait face au cancer du sein chez la mère selon l'habileté du père et de la mère à s'adapter à la situation. Cette étude, tout comme les trois précédentes, a été réalisée à l'aide d'entrevues individuelles avec le père et la mère et ne permet pas de connaître l'expérience conjointe des parents d'enfants de moins de 18 ans dans le contexte où la mère est atteinte d'un cancer du sein.

Comment les parents vivent-ils la communication avec leurs enfants? Comment les parents vivent-ils la communication entre eux? Quelle est la signification du cancer pour les parents? Mieux comprendre le vécu que partagent les parents aidera les infirmières à diriger leurs interventions et à soutenir leurs patientes et conjoints qui tentent de répondre aux besoins de leurs enfants dans le contexte où la mère est atteinte d'un cancer du sein. C'est cette signification partagée d'être parents que l'étudiante chercheuse veut décrire au cours de la présente étude.

Très peu d'études nous informent jusqu'à présent au sujet de la signification partagée d'être parents. Il est cependant possible de tirer des données à partir d'études qui portent sur l'expérience plus large du cancer et de ses traitements, sur l'expérience vécue par la femme atteinte du cancer du sein, sur l'expérience du conjoint et l'expérience de la famille.

Expérience du cancer et de ses traitements

L'Institut national du cancer du Canada (2004) estime que 145 500 hommes et femmes ont été diagnostiqués d'un type de cancer quelconque en 2004. Le cancer est le résultat d'un déséquilibre des mécanismes essentiels à la vie de la cellule (Yabro, 2000). Ce n'est pas une seule et unique maladie, mais plusieurs maladies que l'on traite dans les buts de guérir, de contrôler ou de prolonger la vie (Works, 2000). Les traitements les plus utilisés sont la chirurgie, la radiothérapie, la biothérapie et la chimiothérapie (Pfeifer, 1997). La chirurgie est habituellement le premier choix de traitement et, si la tumeur est localisée, elle représente un espoir de guérison. La radiothérapie est l'utilisation de rayons à haute énergie comme traitement local de tumeurs cancéreuses. Elle s'utilise seule ou en combinaison avec la chirurgie et la chimiothérapie. Ses effets secondaires sont localisés et dépendent de la région traitée. La biothérapie est l'utilisation de produits d'origine biologique qui affectent le fonctionnement de la cellule maligne. La chimiothérapie est l'utilisation de substances cytotoxiques pour offrir un traitement systémique. Malheureusement, ce traitement provoque des effets secondaires indésirables et nuisibles à la qualité de vie de l'individu qui les reçoit comme la fatigue, la nausée, les vomissements, l'alopécie, la myélosuppression et la douleur, affirme Camp-Sorrell (2000).

En 1989, dans une étude de type longitudinal auprès de 238 participants atteints du cancer du sein ou d'un lymphome, Love, Leventhal, Easterling et Nerenz ont démontré que 80 % des patients souffraient de nausées, alopecie et fatigue. En 1998, Ashbury, Findlay,

Reynolds et McKerracher ont questionné 913 patients canadiens de tous les âges et atteints de différents types de cancer dans le but de quantifier la prévalence des symptômes chez les patients atteints de cancer et de mesurer l'impact de ces symptômes sur leur vie. Cette étude nous apprend que la fatigue est le symptôme le plus fréquent à 78 % suivi par l'anxiété à 77 %. La dépression et les difficultés de sommeil suivent avec respectivement 59 % et 55 %. La nausée, le changement de poids, l'alopécie et les problèmes de concentration de même que de la douleur ne sont pas négligeables avec une prévalence de plus de 40 %.

Au niveau psychologique, le cancer est perçu comme une maladie qui menace la vie et fait peur. Les personnes ayant un diagnostic de cancer sont en état de choc, de dépression et d'incrédulité. Ils ont peur de mourir, peur d'une récurrence. Ils vivent de l'anxiété et ont l'impression de perdre le contrôle sur leur vie et de devenir dépendants de leurs soignants. Ils sont incertains face à l'avenir (Barsevick, Much & Sweeney, 2000; Couturier, 1996; Frank-Stromberg, Wright, Segella & Diekmann, 1984). Ces personnes sont bouleversées par les changements dans leur style de vie et dans le fonctionnement de leur famille (Barsevick et al., 2000). Ces auteurs affirment aussi que le cancer affecte toute la famille en amenant des changements dans la routine et les habitudes de base comme manger, dormir, travailler et communiquer.

Couturier (1996), qui a mené une étude phénoménologique visant à décrire l'expérience de cinq personnes, hommes et femmes, qui vivent une première expérience de cancer et de chimiothérapie, affirme que la première expérience de cancer et de chimiothérapie est vécue avec une grande souffrance. Cette souffrance est liée au fait que les personnes sentent leur vie menacée, qu'elles ressentent une peur de mourir, d'être dépendantes des autres et elles vivent de l'incertitude face à l'avenir. De plus, elles sentent qu'elles perdent le contrôle sur leur vie et se sentent différentes de leur état préalable au diagnostic de cancer et aux traitements de chimiothérapie. Cette souffrance s'accompagne d'une volonté de vivre à tout prix et de s'efforcer de garder un bon moral.

En 1984, Frank-Stromberg et al. menaient une étude quantitative de type descriptif à l'aide d'un questionnaire distribué auprès de 340 patients recevant des traitements pour un cancer. L'étude avait pour but de découvrir les aspects de la vie qui sont affectés par le cancer et les émotions vécues après l'annonce du diagnostic de cancer. Cette étude révèle que 29 % des patients avouaient être en état de choc, avaient peur et étaient incrédules alors que 16 % se sentaient en colère, dépressifs ou sans espoir. Malgré ces difficultés, les

auteurs relèvent que 27 % des personnes démontrent une réaction positive à leur cancer en disant que cela a changé leur vie pour le mieux.

En résumé, le cancer est une maladie complexe dont les modalités de traitements sont multiples et amènent des perturbations dans la vie de l'individu qui les reçoivent : fatigue, anxiété, nausées, vomissements, alopecie, myélosuppression sont celles que l'on rencontre le plus souvent. Sur le plan psychologique, l'expérience des personnes atteintes de cancer se caractérise par la présence de sentiments de peur, de colère, d'anxiété, de dépression et de perte de contrôle sur leur vie. Ces personnes vivent de grands bouleversements dans leur vie personnelle, familiale et sociale. Leur capacité à vivre leur vie habituelle et à remplir les rôles attendus d'eux, dont celui d'être parents, est grandement affectée.

Expérience de la femme atteinte de cancer du sein comme femme et mère

Des 70 700 femmes diagnostiquées avec un cancer, 11 790 seront âgées entre 20 et 49 ans et 4 525 sont diagnostiqués avec un cancer du sein. (Institut national du Canada 2004). En 1999, Wang, Cosby, Harris et Liu ont publié une étude de type quantitatif effectuée auprès de 102 femmes âgées de 27 à 78 ans dont le but était d'évaluer les principales inquiétudes et besoins des femmes atteintes de cancer du sein. D'après cette étude, les principales inquiétudes des femmes se situent au niveau de la famille (93,1 %), de la santé (90,2 %), du futur (62,7 %), des finances (40,2 %) et de l'estime de soi (22,5%). Les auteurs affirment de plus que les femmes mariées, âgées de moins de 50 ans ont plus d'inquiétudes pour leur famille que les femmes âgées de plus de 50 ans. Il se peut que l'inquiétude pour la famille soit liée à l'âge des enfants.

De plus, il semble que non seulement les femmes âgées de moins de 50 ans vivent plus d'inquiétudes pour leur famille, mais elles ont plus de problèmes sur le plan psychologique et financier que les femmes de plus de 50 ans. C'est ce qu'affirment Mor, Malin et Allen (1994) en s'appuyant sur une étude comparative entre les femmes âgées de plus de 55 ans et celles de moins de 55 ans, menée en 1994 auprès de 262 femmes atteintes d'un cancer du sein. Ces jeunes femmes ont des besoins non comblés et des responsabilités supplémentaires reliées aux soins des enfants et éprouvent davantage de préoccupations dans leur vie de tous les jours que leurs aînées. Bloom et Kessler (1994), avec une étude de type quantitatif qui comptait 948 patientes atteintes de cancer du sein et âgées entre 30 et 70

ans, affirment qu'être âgée de moins de 50 ans et avoir des enfants de moins de 21 ans sont des facteurs qui prédisposent à la dépression chez les femmes de moins de 50 ans.

Degner, Hack, O'Neil et Kristjanson (2003) ont mené une enquête transversale auprès de 1012 patientes dans le but de découvrir la signification du cancer du sein chez la femme. Les résultats révèlent que le cancer du sein est vu par les femmes comme un défi dans 57.4% des cas et comme une valeur par 27.6%. Ces femmes regardent leur vie différemment et réévaluent leurs priorités dans la vie. Un faible pourcentage voit le cancer du sein comme un ennemi (7.8%), une perte irréparable (3.9%), une faiblesse (1.3%) ou une punition (0.6%). De plus, cette enquête démontre que les femmes plus jeunes et celles dont la maladie étaient plus avancée ont une perception plus négative de leur maladie.

Deux études phénoménologiques, celle de Nelson (1996) et celle de Jensen, Bäck-Pettersson et Segesten (2000) explorent l'expérience des femmes atteintes de cancer du sein. Nelson (1996) décrit et interprète l'incertitude chez 9 femmes qui ont été diagnostiquées avec un cancer du sein de 2 à 6 ans précédant l'étude. L'étude révèle 5 thèmes reliés à l'incertitude : vivre avec la vicissitude des émotions, s'appuyer sur nos relations interpersonnelles, apprendre de nouvelles façons d'être dans le monde, réfléchir sur sa place dans le monde et acquérir une compréhension en mettant en perspective l'incertitude dans sa vie. L'étude de Nelson nous apprend que l'incertitude est un sentiment en constante mouvance dont l'acuité au moment du diagnostic s'atténue avec le temps mais qui peut resurgir en toute circonstance. Jensen et al. (2000) explore la signification de ne pas abandonner chez 10 femmes âgées entre 41 et 60 ans. Ces femmes démontrent une ferme intention de vivre et de guérir et trouvent une motivation comme entre autres d'élever leurs enfants. De plus, ces femmes réalisent que la vie vaut la peine qu'on lutte pour elle et qu'on doit en profiter et ne pas la prendre pour acquise et elles introduisent des changements dans leur vie à la suite de cette réflexion.

D'autres chercheurs en viennent à la conclusion que les femmes qui ont des enfants s'inquiètent de l'impact du diagnostic sur leur famille et vivent de l'anxiété à l'idée de ne pas pouvoir remplir leur rôle de mère et de ne pas voir grandir leurs enfants (Dow & Lafferty, 2000; Dunn & Steginga, 2000; Landmark, Standmark & Wahl, 2001; Richer & Ezer, 2002).

Dow et Lafferty (2000), ont à leur tour mené une étude longitudinale sur la qualité de vie, l'ajustement psychosocial et les défis que représente survivre au cancer du sein chez 23 femmes atteintes de cancer du sein et âgées de 25 à 45 ans. Les auteurs ont démontré que

les jeunes femmes vivent des changements dans leur vie familiale qui sont qualitativement différents des femmes plus âgées. Ces femmes ont besoin de s'appuyer sur la famille élargie afin de les aider à prendre soin des enfants pendant les traitements. Par ailleurs, Dunn et Steginga (2000) ont mené une étude de type qualitatif auprès de 23 femmes âgées entre 31 et 47 ans. Les auteurs déclarent que la morbidité physique et psychologique associée aux traitements peut affecter la capacité des femmes à jouer le rôle social spécifique à ce groupe d'âge.

Landmark et al. (2001) ont mené une étude de type théorie ancrée sur l'expérience vécue des femmes atteintes de cancer du sein auprès de 10 femmes âgées entre 39 et 69 ans. Les résultats révèlent que les femmes prennent conscience que la mort est une réalité, elles sont habitées par un désir de vivre, elles luttent pour vivre le plus longtemps possible avec leurs enfants et elles réévaluent leurs valeurs et leurs priorités. Il est à noter que 9 de ces 10 femmes avaient des enfants âgés entre 12 ans et l'âge adulte.

En 2002, Richer et Ezer ont mené une étude de type exploratoire-descriptif auprès de 10 femmes atteintes de cancer du sein. Cette étude avait pour but d'explorer la signification de l'expérience de recevoir des traitements de chimiothérapie pour ses femmes. Les auteurs révèlent que les femmes avec des enfants s'inquiètent de l'impact du diagnostic et des traitements sur leur famille et veulent la protéger. De plus, les femmes essaient de vivre le plus normalement possible en essayant de penser à autre chose que leur cancer. Ces auteurs remarquent aussi que les femmes se remémorent leurs expériences passées avec le cancer ou d'autres maladies afin de trouver des stratégies qui pourraient les aider dans la présente situation.

Récemment, Holmberg, Scott, Alexy et Fife (2001), avec une étude qualitative auprès de 10 femmes atteintes d'un cancer du sein ont trouvé que le maintien du rôle parental était difficile pendant les traitements. Les mères de jeunes enfants et adolescents disent que la fatigue reliée aux traitements et l'énergie demandée à faire face à la maladie laissent peu de ressources émotionnelles disponibles pour les enfants.

À la lumière de ces écrits, un diagnostic de cancer du sein chez une mère de jeunes enfants est une situation difficile qui suscite toute une gamme d'émotions et de dérangements dans la vie de tous les jours. Presque tous ces auteurs, qui ont mené leurs études auprès de femmes qui n'étaient pas nécessairement toutes des mères, s'entendent pour dire que les femmes qui ont des enfants doivent gérer la responsabilité du soin des enfants et ont peur de ne pas vivre assez longtemps pour les voir grandir. Analysons

maintenant certaines études effectuées auprès de femmes atteintes de cancer du sein et qui ont des enfants.

Loveys et Klaich (1991), dans une étude à la fois qualitative et quantitative de type longitudinal, ont interviewé 79 femmes atteintes de cancer du sein qui avaient au moins un enfant de 4 à 19 ans à la maison dans le but de déterminer l'impact du cancer du sein sur la vie quotidienne de ces mères. Dans 73,4 % des cas, les changements amenés par la maladie touchent la routine, les activités, l'horaire et l'alimentation. Les auteurs de cette étude concluent que les femmes établissent différentes priorités et voient la vie autrement après le diagnostic.

Elmberger, Bolund et Lützén (2000), Fitch, et al. (1999) et Zahlis et Lewis (1998), ont exploré l'expérience des mères atteintes de cancer et ont décrit ce qui empêche ces mères d'aider leurs enfants dans ces moments difficiles. Zahlis et Lewis (1998), dans une étude auprès de 26 mères atteintes d'un cancer du sein dont les enfants sont âgés de 8 à 12 ans, ont identifié la fatigue, se sentir trop malade, ne pas savoir quoi dire ni quoi faire et le sentiment d'être prise dans sa propre bataille comme des états qui empêchent la mère d'aider ses enfants dans le contexte de la maladie. L'étude qualitative de Fitch, et al. (1999), regroupant 47 femmes, mères d'enfants de tous âges, révèle que les changements amenés par la maladie les empêchent de faire ce qu'elles veulent faire; la routine de la famille est changée et souvent les enfants ne comprennent pas, ce qui rend la situation difficile. Elles expriment des inquiétudes face à leur famille, ont le sentiment de perdre le contrôle et que leur vie est en attente. La perception de ne pouvoir faire ce qu'elles faisaient avant le diagnostic de cancer du sein crée des tensions. Elles sentent qu'elles ne donnent pas assez aux enfants et qu'elles doivent en plus leur demander de faire des tâches supplémentaires. Elles craignent d'apeurer leurs enfants. Elmberger et al. (2000), ont mené une étude auprès de 9 femmes diagnostiquées avec un cancer du sein, mère d'enfants âgés entre 4 et 23 ans, qui avait pour but de mieux comprendre l'interaction entre les mères et leurs enfants. Cette étude révèle que les mères vivent des changements émotionnels et physiques qui les épuisent. De plus, l'impression de ne pas remplir leur rôle comme elles croient devoir le faire est aussi une source d'épuisement. Les auteurs ont révélé que la mère manque d'information sur les réactions possibles des enfants. Il faut prendre note que plusieurs des femmes participantes à cette étude ne vivaient pas ou ne vivaient plus en couple.

De leur côté, Shands, et al. (2000) ont mené une étude de type qualitatif auprès de 19 mères nouvellement diagnostiquées d'un cancer du sein dont les enfants étaient âgés de 7 à 12 ans au moment du diagnostic, dans le but de décrire les moyens de communication que les mères utilisent avec leurs enfants. L'étude identifie parler du cancer, expliquer les traitements et faire des activités qui aident les enfants comme des moyens que les mères utilisent pour interagir avec leurs enfants et les soutenir. Cette recherche met en lumière le besoin des mères d'apprendre à discuter du cancer avec leurs enfants.

Dans le même ordre d'idée, une étude de type qualitatif a été menée par Barnes, Kroll, Burke, Lee, Jones, & Stein, (2000) auprès de 32 mères atteintes de cancer du sein de stade 1 ou 2, rencontrées de 4 et 6 mois après le diagnostic. L'âge des enfants variait entre 5 et 18 ans. Le but de l'étude était d'explorer la communication entre mères et enfants au sujet du cancer de la mère. Cette étude nous apprend que certaines mères veulent parler du cancer avec leurs enfants, d'autres ne veulent pas. Les mères qui veulent discuter du cancer avec leurs enfants le font parce qu'elles croient en la communication, elles désirent garder la confiance de l'enfant et elles croient que la communication va diminuer la détresse de l'enfant. Les mères qui ne discutent pas de leur cancer avec leurs enfants veulent éviter les questions des enfants au sujet du cancer et de la mort, elles croient ainsi prévenir la détresse chez leurs enfants, elles pensent que l'enfant ne comprendra pas et elles désirent préserver des moments spéciaux en famille. Les auteurs ajoutent que les mères filtrent l'information qu'elles donnent à leurs enfants dans l'espoir de minimiser leurs difficultés. Cette étude souligne aussi que les mères désirent plus de connaissances sur le développement de l'enfant et sur les stratégies appropriées à leur âge, afin de savoir comment leur parler dans un langage approprié. Elles aimeraient comme parents avoir une rencontre avec un professionnel de la santé comme une infirmière ou un médecin, mais avoir aussi la possibilité de faire une telle rencontre en famille avec leurs enfants. Selon ces chercheurs, il est clair que plus de recherches sont nécessaires pour mieux connaître les façons dont les parents et les familles en général répondent à la maladie.

En résumé, les femmes de moins de 50 ans diagnostiquées avec un cancer du sein vivent une situation difficile. Elles ont des soucis d'ordre familial, financier et social autres que les femmes plus âgées. Elles sont habitées par un désir de vivre et réévaluent leurs priorités et leurs valeurs. Les femmes qui ont des enfants s'inquiètent de l'impact du cancer sur leurs enfants et craignent de ne pas vivre assez longtemps pour les voir grandir. Elles trouvent difficile de maintenir leur rôle parental. On remarque aussi que parler du

cancer avec leurs enfants est difficile pour ces mères. Elles demandent de l'aide pour mieux connaître le cancer et comment annoncer la nouvelle. La fatigue les empêche aussi de vaquer à leurs activités habituelles et de remplir leur rôle de mère de façon satisfaisante pour elles. Cette fatigue les empêche d'être présentes émotionnellement et physiquement pour leurs enfants. C'est une situation difficile pour elles et aussi pour les enfants qui ne comprennent pas toujours les raisons de ces changements chez leur mère.

Expérience du conjoint de la femme atteinte de cancer du sein comme conjoint et père

Tout comme la femme atteinte, le conjoint ressent des sentiments de colère, de culpabilité, de tristesse, d'incertitude, de peur et d'impression de perte de contrôle (Germino, Fife, & Funks, 1995; Hilton et al., 2000; Zhalis & Shands, 1991). Germino et al. (1995) ont mené deux études, une qui se base sur des entrevues en profondeur auprès de 50 personnes nouvellement diagnostiquées et leur conjoint et l'autre grâce à un questionnaire auprès de 412 patients et 175 conjoints afin d'obtenir des données statistiques. Ces études révèlent que les conjoints ressentent plus d'anxiété et sont plus dépressifs que la personne atteinte. Toujours selon ces auteurs, le diagnostic de cancer amène la peur de la mort et l'anxiété d'être constamment confronté à cette menace, certains conjoints ont peur de se retrouver seuls et se demandent comment ils feront face à la perte de leur conjointe.

Zhalis et Shands (1991), avec une étude de type qualitatif auprès de 67 conjoints dont la femme est atteinte de cancer du sein, ont démontré que le conjoint exprime de l'anxiété face aux demandes amenées par la maladie et aux changements physiques et émotifs vécus par la patiente. Les auteurs concluent qu'ils ressentent des sentiments de peur, de remords, de perte et de tristesse voire même qu'ils se sentent malades physiquement. Être témoin des effets physiques et psychologiques de la maladie sur leurs conjointes est vécu difficilement. L'expérience du conjoint est marquée par cette lutte entre s'occuper de la maladie de leur conjointe et satisfaire les nouvelles demandes journalières de la vie familiale avec les exigences de leur vie professionnelle surtout pour ceux qui ont des enfants.

Hilton et al. (2000) ont mené une étude qualitative auprès de 10 conjoints dont la conjointe est atteinte de cancer du sein dans le but était de décrire l'expérience vécue des pères comme individus, conjoints et pères. Les auteurs concluent que le conjoint veut être présent physiquement, émotionnellement et obtenir de l'information sur la situation de

santé de sa conjointe. Cette étude nous apprend que le conjoint, comme père, est concerné par les sentiments des enfants et veut garder la routine et les activités familiales aussi normales que possible malgré le stress et les grandes demandes reliées au cancer. Dans le même ordre d'idée, Zahlis et Shands (1991), dans l'étude décrite plus tôt, nous apprennent que les hommes qui sont pères sont inquiets de la façon dont les enfants vont s'adapter à la maladie. De plus, ils essaient de trouver une conciliation entre les demandes du travail, les tâches domestiques qui sont nouvelles pour eux à la maison et la responsabilité de prendre soin des enfants.

En résumé, l'expérience du conjoint, tout comme celle de la femme atteinte, se caractérise par des sentiments de peur, de colère, de dépression et perte de contrôle. Il vit de l'anxiété face aux changements émotifs et physiques vécus par sa conjointe. Comme père, le conjoint de la femme atteinte est inquiet pour ses enfants et s'efforce de garder la routine journalière la plus normale possible. Il essaie de maintenir un équilibre entre les demandes du travail, de la vie familiale et de la maladie.

Expérience de la famille lorsque la mère est atteinte de cancer du sein

La famille dans son ensemble vit de grands changements et le fonctionnement de la famille est perturbée lorsque l'un des deux parents est atteint de cancer. Laizner (1999), dans une étude de type quantitatif effectuée auprès de 43 familles d'origine québécoise a examiné le fonctionnement de la famille et ses buts à 3 ou 4 mois et à 6 ou 7 mois après le diagnostic de cancer chez la mère lorsqu'un enfant vit encore à la maison. Cette étude a démontré que la plupart des familles qui fonctionnaient bien avant le diagnostic continuent de bien fonctionner après le diagnostic et que les familles qui décrivaient leur fonctionnement comme moins optimal avant le diagnostic continuent d'avoir ce sentiment après le diagnostic. Cependant, un des tests utilisés dans l'étude, le CES-D, a révélé que les membres de la famille présentent des symptômes de dépression. Les symptômes de la dépression étaient moins présents à 6 ou 7 mois après le diagnostic (37%; 3.1%) qu'à 3 ou 4 mois après le diagnostic (52,4 %; 25 %) chez les mères et leurs conjoints respectivement. Il est cependant inquiétant de constater que les symptômes de dépression chez les enfants au premier temps de l'étude (39 %) sont encore présents au deuxième temps (36 %).

Une autre étude québécoise, celle de St-Louis (1992) a rejoint 42 couples entre 2 et 18 mois après une mastectomie pour un cancer du sein. Plus de 50 % des couples ont

démontré des taux plus bas que la norme en ce qui a trait à leur perception du fonctionnement de leur famille. De plus, les maris ont démontré des résultats plus bas que la norme en ce qui a trait à l'implication affective.

Hilton (1993) a mené une étude de type théorie ancrée regroupant 12 familles rencontrées dans les 12 premiers mois après le diagnostic de cancer du sein chez la mère dans le but d'analyser l'adaptation de la famille au cancer du sein de la mère. L'auteur affirme que les familles dont la mère est atteinte de cancer du sein font face à plusieurs questions, problèmes et défis dans leur vie de tous les jours. Elles sont confrontées à l'incertitude, incertitude qui se vit surtout au moment du diagnostic, mais qui se poursuit plus tard face au futur. Les familles réévaluent leurs priorités et apportent des changements à leur vie.

Avec une étude de type qualitatif auprès de 8 familles avec enfants dont un des parents était atteint de cancer, Friesen, Pepler & Hunter (2002) démontrent que les familles apprennent à vivre avec le cancer par l'apprentissage interactif, chaque membre a un effet sur l'autre pour faciliter cette adaptation. En effet, les familles apprennent de leurs propres expériences passées avec le cancer ou autres maladies. Les membres de la famille recherchent de l'information, se comparent avec d'autres familles et partagent leurs nouvelles connaissances entre eux. Ce processus les aide à mieux comprendre leur propre situation.

Il semble, selon Thorne (1985) et Hilton (1996), que la normalisation est une des stratégies que les familles utilisent pour faire face à leur nouvelle situation. Thorne (1985), avec une étude de type phénoménologique auprès de 12 participants (patients, conjoints, enfants et parenté) conclut que les familles visent la normalisation dans la vie de tous les jours comme moyen de faire face à la maladie. Hilton (1996) avec une étude de type qualitatif, utilisant la méthode de théorie ancrée auprès de 55 femmes nouvellement diagnostiquées avec un cancer du sein et les membres de leur famille en vient aussi à cette conclusion. Cette étude avait pour but de décrire le processus de normalisation de la situation par les familles dont la mère est atteinte de cancer du sein.

L'expérience des familles dont la mère est atteinte de cancer se résume donc à dire que les familles essaient de vivre le plus normalement possible après le diagnostic de cancer chez la mère. Certaines de ces familles voient leur fonctionnement perturbé par la maladie et certains membres vivent des symptômes de dépression notables. Ces familles vivent aussi dans l'incertitude face au diagnostic, au traitement et aussi face au futur. La

normalisation de la situation et apprendre à vivre avec le cancer sont des stratégies utilisées par les familles.

La famille est un système où chaque membre et chaque sous-système influence l'autre; il y a donc lieu de croire que l'attitude des parents affecte celle des enfants. Hilton (1993) dans une étude sur les questions, problèmes et défis des couples dont un des deux conjoints est atteint de cancer affirme que les parents se disent irritables, impatients et intolérants vis-à-vis des enfants. Lewis, et al. (1993) affirment que la relation positive entre le parent et l'enfant, dans le contexte où la mère est atteinte de cancer, est prédictive du fonctionnement de l'enfant. En effet, il semble que la façon dont les parents vivent une situation influence la réaction des enfants à cette même situation. Comme le propose le modèle d'Allen, basé sur une perspective systémique (Allen, 1983; 1997), les participants des études de Hilton (1993) et Lewis et al. (1993) rapportent que la réponse émotionnelle d'un membre de la famille affecte les autres membres de la famille.

À notre connaissance les études qui portent sur la signification partagée d'être parents lorsque la mère est atteinte de cancer du sein sont inexistantes. Les études recensées par l'étudiante chercheuse apportent des pistes de compréhension de l'expérience des personnes atteintes, des mères, des pères, des parents séparément et des familles lorsque la mère est atteinte de cancer, mais ne répondent pas à la question de recherche de la présente étude. De plus, mis à part certaines études sur la famille, la plupart des recherches ont été effectuées aux États-Unis, ce qui ne correspond pas nécessairement au contexte de la population québécoise.

Cooley et Moriarty (1997), qui ont analysé des études empiriques sur l'effet d'un diagnostic de cancer chez l'adulte sur le fonctionnement de la famille, démontrent qu'il existe une dominance de recherches quantitatives. Les recherches qualitatives recensées aident grandement à la connaissance de la réponse de l'individu et de la famille au cancer d'un de ses membres. C'est la signification partagée d'être parents d'enfants de moins de 18 ans dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein que la présente étude tentera de décrire. Cette connaissance viendra combler une lacune dans les informations connues à ce jour sur le sujet. Les informations obtenues dans le cadre de cette étude, pourront aider les infirmières à mieux accompagner les couples avec enfants lorsque la mère est atteinte de cancer du sein. En aidant les parents, en les soutenant, en répondant à leurs questionnements et préoccupations, l'infirmière aide toute la famille à mieux vivre avec le cancer du sein de la mère.

CHAPITRE TROIS
LA MÉTHODE

Le chapitre trois décrit la méthode utilisée pour répondre à la question de recherche. L'étudiante chercheuse y décrit le type d'étude choisi, sa pertinence, le milieu et la population de l'étude. Elle explique la collecte des données, le déroulement de l'étude, le processus d'analyse des données et les considérations éthiques. Finalement, l'étudiante chercheuse mentionne les stratégies utilisées pour respecter la rigueur scientifique.

Type de recherche

Le but de la présente étude est de décrire, à partir d'une approche phénoménologique, la signification partagée d'être parents lorsque la mère est atteinte d'un cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. En phénoménologie, le regard des chercheurs se porte sur l'expérience telle qu'elle est vécue et perçue par les participants et explore le phénomène sans idées préconçues (Burns & Grove, 1987; Dubouloz, 1996; Giorgi, 1997). Cette méthode semble donc pertinente pour atteindre le but de cette étude.

La phénoménologie trouve ses racines intellectuelles en philosophie à la fin du XIXe siècle et en début du XXe principalement en Allemagne. Selon Deschamps (1993), le terme phénoménologie est apparu pour la première fois dans les écrits de J.H. Lambert. Cependant, c'est Husserl, philosophe et mathématicien allemand, qui est le fondateur et la tête dominante du mouvement phénoménologique (Baker, Wuest & Stern, 1992; Cohen & Omery, 1994; Deschamps, 1993; Giorgi, 1997).

Plusieurs autres philosophes ont suivi les traces de Husserl, ce sont Heidegger, Scheler, Sartre, Merleau-Ponty et Gurwitsch (Giorgi, 1997). C'est dans les années 1980 que des auteurs comme Paterson et Zderad, Oiler, et Omery ont introduit les concepts de la phénoménologie dans le domaine des sciences infirmières. En 1985, Parse, Coyne et Smith ont développé une méthode phénoménologique pour étudier l'expérience de santé (Baker et al., 1992).

Giorgi (1997) définit la phénoménologie comme « l'étude systématique de tout ce qui se présente à la conscience, exactement comme cela se présente »(p.342). C'est une recherche de l'essence d'un phénomène qui permettra une analyse descriptive complète de celui-ci (Ray, 1994). Nous allons donc décrire comment les parents perçoivent leur réalité telle qu'ils la vivent lors d'un diagnostic de cancer du sein chez la mère dans le contexte où il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. La signification partagée d'être parents lorsque la mère est atteinte de cancer du sein est peu connue, il est alors pertinent d'utiliser un devis qualitatif (Forchuck & Roberts, 1994).

Les participants et le milieu de l'étude

L'étude phénoménologique utilise un échantillon non probabiliste, les participants sont choisis parce qu'ils vivent l'expérience à l'étude et qu'ils désirent en parler (Baker et al. , 1992). Dans la présente étude, des parents qui vivent en couple constituent l'échantillon. En phénoménologie, les participants deviennent des collaborateurs, l'infirmière chercheuse collabore avec les parents qui lui font part de leur expérience. Cette collaboration est essentielle à la compréhension du phénomène à l'étude (Deschamps, 1993).

Ce n'est pas la taille de l'échantillon qui est importante, mais la compréhension profonde du phénomène rendue possible grâce à la richesse des informations (Sandelowski, 1986, 1995). Un échantillon de deux à dix participants est habituellement suffisant pour obtenir une compréhension du phénomène à l'étude (Oiler Boyd, 1994). L'étudiante chercheuse, limitée par la durée de son programme de maîtrise, établit la taille de son échantillon à quatre couples/parents, qu'elle a recruté dans un grand centre hospitalier de la région de Montréal.

Les critères d'inclusion étaient :

- Les parents vivent ensemble.
- La femme est diagnostiquée d'un cancer du sein et est âgée entre 20 et 49 ans.
- Le couple a des enfants de moins de 18 ans à la maison dont ils se disent les parents.
- Les deux membres du couple connaissent le diagnostic, vivent un premier diagnostic de cancer du sein et désirent discuter de leur expérience.

- Les participants sont de langue maternelle française afin de bien saisir toutes les nuances de langage.

L'étudiante chercheuse choisit de rencontrer des couples dont le diagnostic de la femme est un cancer du sein à cause de l'incidence élevée de ce type de cancer chez les femmes de cet âge (21% des cas diagnostiqués d'un cancer du sein sont âgées entre 20 et 49 ans). Nous savons qu'une large portion des familles sont monoparentales alors que d'autres sont reconstituées. Cependant, par souci de rendre l'étude le plus homogène possible, l'étudiante chercheuse a convenu de faire des entrevues avec des pères et des mères qui vivent en couple et se disent les parents des enfants qui vivent sous leur toit. Les familles biparentales représentent 73,5 % des ménages.

Afin de bien saisir le phénomène tel qu'il se présente à la conscience des participants, l'étudiante chercheuse a rencontré les couples pendant la phase de traitements car ils seront en mesure de s'exprimer sur l'expérience qu'ils vivent.

Les critères d'exclusion étaient:

- La femme est diagnostiquée en phase terminale.
- Un des deux membres du couple/parents présente un diagnostic sévère de dépression ou d'anxiété noté au dossier.

Le recrutement s'est déroulé sur 7 mois. Les critères de sélection étaient assez précis et ne correspondaient pas tous à la clientèle desservie par la clinique choisie au moment du recrutement. L'étudiante chercheuse a donc entrepris des démarches auprès du comité d'éthique afin de changer un des critères de sélection : la femme avait un cancer, sans pour cela que ce soit nécessairement un cancer du sein. Sa demande a été acceptée. L'étudiante chercheuse est retournée à plusieurs reprises à la clinique afin de rencontrer les infirmières soignantes. Elle a de plus gardé un contact téléphonique hebdomadaire avec l'assistante infirmière chef de la clinique pour s'assurer de la vigilance des infirmières face aux couples nouvellement diagnostiqués qui répondaient aux critères de sélection.

Cinq couples/parents répondant aux critères de sélection ont été sollicités par les infirmières de la clinique d'oncologie pendant la période de recrutement et quatre couples/parents ont accepté de participer. Cependant, un couple s'est retiré de l'étude après avoir reçu la nouvelle que les traitements étaient terminés. Les parents ont annulé la

première rencontre avec l'étudiante chercheuse disant qu'ils voulaient passer à autre chose et ne plus parler du cancer. Toute ces étapes ont pris du temps et la décision a été prise d'arrêter le recrutement compte tenu de la contrainte de temps exigée pour compléter le programme de maîtrise. L'étudiante chercheuse a donc mis fin au recrutement après avoir trois couples dont la conjointe est atteinte de cancer du sein. Nous les identifions comme le couple/parents A, le couple/parents C et le couple/parents D et la description de chacun d'eux se retrouve dans les tableaux 1, 2 et 3.

Tableau 1
Couple / parents A

3 enfants âgés entre 11 et 15 ans

<u>Mère A</u>	<u>Père A</u>
40 ans	40 ans
scolarité : secondaire	scolarité : secondaire
emploi : travail de bureau	emploi: travailleur autonome

Le couple/parents A demeurent dans une maison en banlieue avec leurs trois enfants. Les conjoints semblent bien s'entendre et partagent la même vision de la vie, de la façon d'élever leurs enfants et de faire face à la maladie. Ils font plusieurs activités en famille, des sorties au restaurant, du patinage à roues alignées, des visites au centre-ville. Les enfants font des études en musique et cela semble être un facteur de rapprochement entre eux. À les écouter s'encourager, s'entraider et discuter, il semble que les liens d'attachement sont très forts entre les parents et ceux qui les unissent à leurs enfants. Le couple/parents A semble à l'aise financièrement.

Madame a reçu un diagnostic de cancer du sein 4 mois avant les entrevues. Elle a subi une chirurgie et poursuit des traitements de chimiothérapie qui seront suivis par des traitements de radiation. Au moment des entrevues, elle était entre le deuxième et troisième traitement de chimiothérapie. Elle était en congé de son travail pour cause de maladie et le sera jusqu'à la fin de ses traitements.

Tableau 2
Couple/parents C

3 enfants âgés entre 9 et 17 ans

<u>Mère C</u>	<u>Père C</u>
47 ans	40 ans
scolarité : secondaire	scolarité : secondaire
emploi : travail de bureau	emploi : travailleur autonome

Madame C a été diagnostiquée avec un cancer du sein trois mois avant les entrevues. Elle a subi une chirurgie et poursuit des traitements de chimiothérapie qui seront suivis par des traitements de radiation. L'étudiante a rencontré le couple avant le deuxième et le troisième traitement de chimiothérapie. Les conjoints vivent dans une maison en banlieue avec leurs enfants. Le couple ne semble pas avoir de soucis financiers. Madame a cessé de travailler pour la période de son traitement, mais continue de s'occuper des affaires de son mari à temps partiel. Ils avaient des projets d'agrandissement de la maison familiale qu'ils ont repoussé à cause du diagnostic de cancer. Les parents semblent très attachés à leurs enfants et mènent une vie très active au sein de la communauté, de par l'engagement de madame dans les activités bénévoles reliées aux activités sportives des enfants.

Tableau 3
Couple/parents D

1 enfant (13 ans)

<u>Mère D</u>	<u>Père D</u>
48 ans	47 ans
scolarité : universitaire	scolarité : collégiale
emploi : travail de bureau	emploi : superviseur

Les conjoints D sont ensemble depuis 30 ans et semblent très unis et complices. Madame est présentement en congé de maladie de son travail. Madame a reçu un diagnostic de cancer du sein six mois avant les entrevues. Elle reçoit au moment des entrevues, des traitements de chimiothérapie qui seront suivis de radiation. Cette famille est très active dans la communauté, dans les sports et les loisirs. Ils ont beaucoup d'amis et semblent proches de leur famille élargie. Ils ont un enfant qui se développe bien, fait du sport, va bien à l'école et a beaucoup d'amis. Le couple semble à l'aise financièrement.

La collecte des données

La collecte des données doit permettre d'atteindre le but de l'étude, soit de décrire la signification partagée d'être parents lorsque la mère est atteinte de cancer du sein dans le contexte où il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. L'étudiante chercheuse a choisi de faire des entrevues avec les deux parents ensemble afin de décrire cette signification partagée. Selon Allen, l'infirmière voit le patient à travers le filtre de la famille et collecte ses informations avec un ou des membres de la famille selon la situation en cause. Dans leurs écrits sur la complexité des systèmes familiaux, Larsen et Olson (1990) suggèrent de rencontrer les deux parents ensemble afin de bien saisir la signification partagée d'être parents lorsque l'unité d'analyse est les parents. De plus, selon Morris (2001) et Gilliss (1991), une entrevue conjointe dévoilera une signification partagée des pères et des mères, qui pourrait apporter des éléments nouveaux de compréhension de l'expérience vécue des parents dans le contexte du cancer du sein chez la mère. La présente étude voulant décrire la signification partagée d'être parents, il est donc tout à fait approprié de rencontrer le couple ensemble comme une entité afin de bien saisir cette signification partagée. Une entrevue individuelle avec le père et avec la mère ne permettrait pas d'observer la construction de la compréhension mutuelle de leur expérience, qui se dévoile au fur et à mesure d'une entrevue conjointe.

Les données ont été recueillies au cours de deux entrevues non-structurées à l'aide d'un guide d'entrevue élaboré par l'étudiante chercheuse avec l'aide des directrices du projet (Annexe A). Des questions ouvertes demandées au père et à la mère simultanément ont permis à l'étudiante chercheuse de recueillir des données importantes en regard de la signification partagée en lien avec la question de recherche. L'étudiante chercheuse, avec son expérience professionnelle auprès des familles dont un des parents est atteint de cancer,

a été sensible au phénomène étudié et a été en mesure de mener les entrevues. Selon Deschamps (1983), le chercheur devrait être sensible au phénomène à l'étude. Plus de 17 ans de pratique comme infirmière auprès des familles dont un des membres est atteint de cancer et une expérience de 7 ans comme co-facilitatrice d'un groupe de soutien à la famille lorsqu'un des parents est atteint de cancer donnent à l'étudiante chercheuse cette connaissance et cette sensibilité du phénomène. L'étudiante chercheuse est aussi mère de deux enfants et vit en couple.

L'étudiante chercheuse remarque que les entrevues conjointes permettent aux participants d'échanger de l'information, de valider des pensées et de mettre en perspective certains éléments de l'expérience qu'ils vivent comme parents depuis le diagnostic de cancer du sein de la mère. De plus, elles permettent à l'étudiante chercheuse d'observer la construction de la compréhension mutuelle de leur expérience même si le but de l'étude n'est pas la description de cette construction. Comme l'exemple suivant le démontre, les parents C discutent des raisons qui les motivent à éloigner les enfants de la maison pendant les traitements de la mère. Cette discussion devient très révélatrice pour l'étudiante chercheuse qui cherche à décrire la signification partagée de l'expérience que les pères et les mères vivent à la suite du diagnostic de cancer du sein de la mère, car elle dévoile la réflexion qui accompagne la prise de décision au sein du couple.

Mme : « La peur de comment j'va être. Si j'va être ben fatigué pis tout ça. C'est surtout la peur de t'ça que j'soye ben malade pis ... avoir les enfants à travers nous autres ben là on se disait ... c'est peut-être mieux de pas voir. »

M. : « Mais toutes les expériences qu'on a entendues des autres c'est que la première semaine sont fatigués. »

Mme : « Y ont de la misère à aller aux toilettes ou quecque chose. »

M. : « Nous autres chez nous les enfants c'est libre là tu sais, ça reste que si un ami veut venir dans la maison y a des journées qu'on va dire non reste dehors y fait trop beau dehors des affaires comme ça, mais c'est libre choix y peuvent venir jouer, y peuvent rentrer fait que y a toujours du monde. »

Mme : « La maison est ouverte aux enfants. »

M. : « Y a toujours du monde. Fa que là on se disait, y a une semaine qu'on va leur dire non non non, y vont-tu le comprendre, ça va-tu faire du chior? Tu sais tout ça. Fait que on se disait c'est peut-être mieux. Pis aller chez papi...la première fois je me disais c'est les deux semaines de vacances de l'été, d'habitude y y vont tout le temps, ça fera pas de changements, la deuxième fois là, y aurait pas du y aller. » Couple/parents C

Les parents parlent d'une voix unifiée: ils ont la même compréhension de la raison d'éloigner les enfants au premier traitement. Mener des entrevues avec les pères et les

mères ensemble permet de mettre en lumière une dimension différente de leur expérience que celle dévoilée dans les études antérieures qui rencontraient les mères et/ou les mères séparément.

Pendant les entrevues, les participants sont invités à décrire leur expérience du phénomène dans un environnement relaxant, le plus souvent à leur domicile. Il se peut cependant que la présence des enfants soit une limite à l'entrevue. Il faut voir avec les participants, quel est le meilleur temps et le meilleur lieu pour se rencontrer afin d'éviter cette situation. Dans cette étude, les entrevues se sont toutes déroulées au centre hospitalier dans un local privé accessible à l'étudiante chercheuse. Les participants ont choisi cette option qui était plus facile pour eux car nous avons planifié la majorité des entrevues pendant la période d'attente entre la visite médicale et le traitement. Les entrevues doivent allouer assez de temps aux participants pour exprimer pleinement leurs pensées et approfondir leur réflexion avec l'étudiante chercheuse. Les participants ont été très généreux de leur temps; ils étaient désireux de partager leur expérience en même temps qu'ils étaient enthousiastes et intéressés par le sujet de l'étude. Les entrevues ont duré entre 90 et 120 minutes. Elles se sont terminées spontanément sauf pour une; c'était l'heure du rendez-vous de la participante et elle devenait nerveuse devant la possibilité d'être en retard. L'étudiante chercheuse a gardé un journal de bord dans lequel elle a noté ses observations, les émotions ressenties pendant les entrevues, le non verbal des participants et toutes autres informations et/ou témoignages personnels pertinents à l'étude. Ces observations ont permis à l'étudiante chercheuse de remettre en contexte les propos des participants pendant le processus de l'analyse des données.

Des données démographiques comme l'âge, l'éducation, l'occupation, le nombre d'enfants ainsi que leur âge ont été collectées dans un premier temps afin de nous aider à décrire les participants à l'étude. Dans un deuxième temps, on retrouve sur le questionnaire de l'annexe B, les informations d'ordre médical, c'est-à-dire le type de cancer, la date du diagnostic et le traitement requis. L'étudiante chercheuse a rempli elle-même le questionnaire en demandant aux parents de répondre verbalement aux quelques questions.

Le déroulement de l'étude

La recherche a été présentée par l'étudiante chercheuse au comité d'éthique du centre hospitalier choisi affilié à l'Université de Montréal. Après l'approbation du comité et

l'obtention de la permission du chef de service de la clinique d'oncologie, l'étudiante chercheuse a rencontré les infirmières de la clinique pour leur expliquer l'étude et leur a demandé aux infirmières de lui référer les parents éligibles. Elle leur a remis un feuillet d'information sur l'étude qui pouvait être distribué aux patientes et/ou à leur conjoint afin de faciliter le recrutement (Annexe C). Le feuillet a reçu au préalable l'approbation du comité d'éthique du centre hospitalier. Ces mêmes infirmières ont sélectionné les parents qui répondaient aux critères de l'étude, les ont informés de l'existence de cette étude et leur ont demandé la permission de les référer à l'étudiante chercheuse.

L'étudiante chercheuse a établi un contact téléphonique avec les personnes qui ont accepté de faire partie de son étude. Elle a expliqué sa démarche et a fixé un rendez-vous pour une première rencontre. Pendant cette première rencontre l'étudiante chercheuse a expliqué le but et le déroulement de l'étude ainsi que la nature de la participation des parents. Elle a précisé qu'il y aurait deux entrevues d'une durée d'environ 90 minutes chacune et que la deuxième entrevue aura lieu dans le mois qui suit la première entrevue. Elle a expliqué que les entrevues devraient être enregistrées sur bandes sonores qui seraient détruites après acceptation officielle du mémoire et de la publication de l'étude. L'étudiante chercheuse a expliqué aux participants le droit de se retirer de l'étude en tout temps, les a rassurés sur la confidentialité de toute la démarche. Elle s'est assurée qu'ils ont bien compris, a répondu à leurs questions et les a invités alors à signer le consentement de participation à l'étude (Annexe D). Elle a laissé aux participants des coordonnées pour la rejoindre facilement. L'étudiante chercheuse a remis une copie du consentement à chacun des couples/parents. Le couple/parents B a franchi cette étape, mais s'est retiré avant la première entrevue.

La première entrevue avait pour but d'établir le climat de confiance essentiel au déroulement de l'entrevue, de compléter le questionnaire socio-démographique et de recueillir des informations sur le phénomène. La deuxième entrevue avait pour but de clarifier et de compléter l'information recueillie lors de la première entrevue et a permis de valider la description de l'étudiante chercheuse de la signification partagée d'être parents. Chaque entrevue était enregistrée sur bandes sonores et transcrite fidèlement mot à mot par l'étudiante chercheuse. Elle a transcrit les bandes le plus rapidement possible après chaque entrevue. Cela lui a permis de bien s'imprégner des données et aussi de ressentir l'intonation de la voix et l'émotion qui s'en dégageait.

Le processus de l'analyse des données

L'étudiante chercheuse a choisi la méthode d'analyse phénoménologique élaborée par Giorgi. « Cette méthode vise à mettre en évidence l'expérience vécue par les co-chercheurs reliés au phénomène étudié, à l'aide d'une analyse descriptive des significations du langage » (Dubouloz, 1996, p.311). L'analyse des données selon la méthode de Giorgi se compose de quatre phases :

- « 1) mise en évidence du sens global du texte;
- 2) identification des unités de signification;
- 3) délimitation du thème central;
- 4) analyse des thèmes centraux. » (cité dans Dubouloz, 1996, p.312).

La première phase de l'analyse des données consiste à mettre en évidence un sens global de l'expérience vécue. Pour ce faire, l'étudiante chercheuse a relu plusieurs fois les transcriptions de bandes sonores pour s'imprégner du texte et pour bien saisir l'expérience dans sa globalité. La deuxième phase consiste à identifier les unités de signification, ce qui signifie subdiviser des parties du texte en illustrant les faits reliés au phénomène. L'étudiante chercheuse a identifié les passages qu'elle juge les plus significatifs pour répondre à la question de recherche. Les propos des participants jugés non pertinents n'ont pas été retenus comme par exemple une conversation au sujet des problèmes de santé d'une collègue de bureau ou des problèmes familiaux des amis des enfants. À la troisième phase, l'étudiante chercheuse a développé le contenu des unités de signification. Elle a regroupé les passages similaires entre les pères et les mères qui répondaient à la question de recherche et les codent afin de les regrouper par thèmes. Les passages où un des participants employait le « nous » et le « on » dans leurs propos étaient analysés comme faisant partie de l'expérience partagée de même que les passages où le non-verbal de l'autre participant affirmait que la signification était partagée. Cette phase « permet l'approfondissement de la compréhension des unités de signification en faisant l'analyse des thèmes centraux » (Dubouloz, 1996, p.312). La quatrième et dernière phase consistait à synthétiser l'ensemble des unités de signification tout en respectant l'expérience telle qu'elle est vécue et décrite par le participant (Dubouloz, 1996). Enfin, ces thèmes ont été regroupés pour décrire la signification partagée des pères et des mères qui ont des enfants de moins de 18 ans à la maison dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein.

Nous allons illustrer ce processus d'analyse à l'aide d'un extrait de la première entrevue avec la mère du couple/parents D qui relate ses pensées par rapport à son enfant.

Mme D : « Pis je pensais à mon enfant tout l'temps quand on parle au niveau du parent là. J'me disais quel chamboulement pour lui aussi. Quel bouleversement de voir sa mère malade, j'me disais c'est impossible, faut pas qu'il voit sa mère malade. Moi j'me disais c'est comme un peu là ma motivation, c'était une inquiétude, j'veux pas qu'y reste traumatisé, tu sais toute la chimiothérapie, tous les effets secondaires. J'voulais qu'il le sache, mais pas qu'il le vive trop trop difficilement. »

L'étudiante chercheuse a dans un premier temps séparé les différentes parties de l'extrait dès qu'il y avait un changement de signification dans la description. Cela devient :

Mme D.1 « Pis je pensais à mon enfant tout l'temps quand on parle au niveau du parent là. J'me disais quel chamboulement pour lui aussi. »

Mme D.2 « J'me disais c'est impossible, faut pas qu'il voit sa mère malade. »

Mme D.3 « Moi j'me disais c'est comme un peu là ma motivation. »

Mme D.4 « C'était une inquiétude, j'veux pas qu'y reste traumatisé, tu sais toute la chimiothérapie, tous les effets secondaires, j'voulais qu'il le sache, mais pas qu'il le vive trop trop difficilement. »

Par la suite, l'étudiante chercheuse a repris en d'autres mots les propos de madame afin de bien saisir le sens et de pouvoir donner un code aux différentes composantes de l'extrait. Cette étape est appelée la réduction phénoménologique. Le tableau 4 illustre les différentes étapes.

À la suite de cet exercice, l'étudiante chercheuse a regroupé les codes similaires pour chaque couple. Par exemple, toutes les réductions phénoménologiques qui s'inscrivent sous le code « pensées vont vers les enfants » ont été regroupées, et ce, pour chaque couple/parents. L'étudiante chercheuse a procédé de la même façon pour tous les codes et en est arrivée à une description de la signification partagée pour chacun des couples. Une comparaison de la signification partagée de chaque couple permet donc de constater la présence de thèmes communs chez les autres couples et d'identifier des sous-thèmes afin d'arriver à une description de l'expérience des pères et des mères selon ces thèmes et sous-thèmes.

Tableau 4

Étapes de la réduction phénoménologique

Citations	Réductions	Codes
Mme D : Pis je pensais à mon enfant tout l'temps quand on parle au niveau du parent là. J'me disais quel chamboulement pour lui aussi.	Elle pensait toujours à son enfant. Elle se disait : « quel bouleversement pour lui aussi . »	Pensées vont vers les enfants
Mme D : J'me disais c'est impossible, faut pas qu'il voit sa mère malade.	Elle se disait c'est impossible que son enfant voit sa mère à ce point malade	L'image qu'elle désire préserver
Mme D : Moi j'me disais c'est comme un peu là ma motivation.	Elle se disait son enfant est un peu sa motivation	Les enfants sont une motivation
Mme D : C'était une inquiétude, j'veux pas qu'y reste traumatisé, tu sais toute la chimiothérapie, tous les effets secondaires, j'voulais qu'il le sache, mais pas qu'il le vive trop trop difficilement	Son enfant est aussi une inquiétude, elle ne veut pas qu'il soit traumatisé par la chimiothérapie et les effets secondaires. Elle veut qu'il le sache sans qu'il le vive trop difficilement.	Inquiétude pour l'enfant.

Les considérations éthiques

La recherche en sciences infirmières demande non seulement de l'expertise et de la diligence, mais aussi de l'honnêteté et de l'intégrité (Burns & Groves, 1997). Mener une étude de façon éthique commence avec l'identification du sujet d'étude et continue jusqu'à sa publication. L'étudiante chercheuse a veillé à ce que les considérations éthiques soient respectées en tout temps. Elle a présenté son projet d'étude au comité d'éthique du centre hospitalier choisi et s'est adressée aux participants sélectionnés après s'être assurée que ceux-ci étaient consentants.

L'étudiante chercheuse a respecté le droit des participants à l'intimité et à la confidentialité du début à la fin de la recherche. Le consentement est un consentement bien informé et éclairé sur les buts, le déroulement et la publication de l'étude. Les noms utilisés aux prochains chapitres du mémoire sont fictifs et ont été choisis par l'étudiante

chercheuse. Les bandes sonores et les notes de l'étudiante chercheuse sont gardées confidentiellement pendant le déroulement de l'étude et seront détruites après la publication finale de l'étude. De plus, ces notes et ces bandes sonores ne servent qu'aux fins de la présente étude. Les participants comprenaient qu'ils étaient libres de se retirer de l'étude en tout temps et si nécessaire, ils avaient accès au besoin à un traitement et/ou à une aide professionnelle. Le cas échéant, l'étudiante chercheuse aurait référé tout participant à une ressource ou à un(e) intervenant qui aurait répondu de façon pertinente à leurs besoins.

Dans cette étude, le père et la mère ayant été rencontrés ensemble, l'étudiante chercheuse fait preuve de neutralité en démontrant une curiosité égale vis-à-vis chacun de chacun.

La rigueur scientifique

Une rigueur méthodologique est essentielle pour assurer la validité et la fiabilité d'une recherche. La recherche qualitative est basée sur des postulats différents de ceux de la recherche quantitative, ses critères d'évaluation doivent donc être différents (Beck, 1993). Selon Guba et Lincoln (1981) la crédibilité, l'applicabilité et la possibilité de vérifier (traduction libre de *credibility*, *fittingness* et *auditability*) sont des mots plus appropriés à la recherche qualitative qui remplacent les concepts de validité interne, validité externe et fiabilité qui sont associés à la recherche quantitative (cité dans Beck, 1993).

La crédibilité est le critère qui indique à quel point le phénomène est décrit de manière vivante et fidèle. L'applicabilité fait référence à la possibilité d'utiliser les hypothèses et les propositions générées par l'étude dans un autre contexte. La possibilité de vérifier assure qu'un autre investigateur peut suivre les étapes de la recherche (Beck, 1993).

L'étudiante chercheuse a tenté d'assurer la crédibilité de sa recherche en gardant des notes de terrain exhaustives, en identifiant des thèmes très près des propos des participants et en inscrivant des extraits de verbatim pour illustrer la description phénoménologique. Les notes de terrain ont aidé l'étudiante chercheuse à remettre en contexte les propos des participants. Elle a mis ses propres idées sur le phénomène par écrit et en veilleuse (*bracketting*) autant que faire se peut. Elle a accepté la description des participants du phénomène à l'étude. Elle a validé sa compréhension de l'information reçue lors d'une

deuxième entrevue. L'étudiante chercheuse a établi avec les participants de l'étude un climat de confiance afin d'assurer la richesse des données recueillies.

On reproche à l'étude qualitative de ne pas se soucier de la fidélité des résultats. Une façon de contourner cette situation est de demander à une autre personne d'analyser les résultats afin d'assurer une validation intersubjective de l'analyse. Dans le cadre de la présente étude, la directrice, madame Jacinthe Pepin et la codirectrice, madame Andrea Maria Laizner, de l'étudiante chercheuse étant familières et expérimentées avec l'approche phénoménologique utilisée pour la présente étude ont révisé individuellement les transcriptions de chaque entrevue et ce sont réunies avec l'étudiante chercheuse pour discuter des thèmes émergeant de ces entrevues. De plus, les étapes de l'analyse ont été décrites dans le présent chapitre de manière à ce que le cheminement de l'étudiante chercheuse puisse être suivi.

CHAPITRE QUATRE
L'ANALYSE DES DONNÉES

Le présent chapitre examine les données recueillies pendant les entrevues et dégage les éléments qui permettront de décrire la signification partagée d'être parents quand la mère est atteinte d'un cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. La question de recherche est : Comment des pères et des mères qui ont des enfants de moins de 18 ans à la maison vivent-ils ensemble l'expérience d'être parents dans le contexte où la mère est atteinte d'un cancer du sein? L'étudiante chercheuse a rencontré à deux reprises, trois couples dont la femme était atteinte d'un cancer du sein, qui avaient des enfants de moins de 18 ans vivant à la maison et dont ils se disaient les parents. Les trois femmes avaient été diagnostiquées avec un cancer du sein dans les six derniers mois et recevaient, au moment des entrevues, des traitements de chimiothérapie.

Les participants ont décrit leur expérience comme personnes tout en décrivant leur expérience comme parents, malgré les efforts de l'étudiante chercheuse pour orienter l'entrevue vers la notion plus spécifique de l'expérience vécue comme parents. Par contre, pour respecter la philosophie de la phénoménologie, qui veut que l'on décrive une expérience telle qu'elle se présente à la conscience de la personne qui la vit, l'infirmière chercheuse a donc écouté les couples s'exprimer librement. À la lumière de ce que révèlent les entrevues, on peut croire qu'il est difficile pour les pères et les mères de dissocier leur expérience comme personnes de celle d'être parents. D'ailleurs cette difficulté se reflète dans les propos d'une des mères :

« C'est très difficile, parce que dans l'fond c'est global. [...] ² Pis au niveau parent, oui t'es une mère, mais t'es une femme avant tout. T'es une femme qui a un cancer. Fait que ça fait un ensemble, t'as un vécu, tu vis ce que t'as à vivre plus t'es mère; tellement global que c'est vrai que c'est difficile de dissocier les deux. Moi j'suis pas Aline ³ et maman, j'suis Aline, pis Aline c'est ça. » Mère D

² Le sigle [...] signifie qu'une partie du texte a été enlevée pour en faciliter la lecture sans en altérer le sens. Les ... signifie une pause dans la narration.

³ Les noms sont fictifs afin de respecter la confidentialité des participants.

Il semble alors approprié de répondre à la question de recherche en incluant la description de l'expérience des participants comme personne. Nous décrivons ainsi l'expérience vécue des pères et des mères qui ont des enfants de moins de 18 ans à la maison dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein, en divisant le chapitre de l'analyse des données en trois volets : l'expérience des pères et des mères comme personne, l'expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants et l'expérience des pères et des mères vis à vis leur relation. Ces volets sont intimement reliés et ne sont pas statiques car l'expérience vécue de la personne par exemple influe sur son expérience comme père ou comme mère (Lewis et al., 1993). Dans chacun des volets, des thèmes et sous-thèmes émergent. Nous les présentons au tableau 5. Pour bien saisir et comprendre la signification partagée d'être parents lorsque la mère est atteinte de cancer du sein, nous devons considérer les thèmes dans leur ensemble, car chacun ne représente d'une partie d'un tout. L'étudiante chercheuse a aussi été touchée par la force et l'intensité des mots employés par les participants pour raconter leur expérience. Il est évident qu'ils vivent quelque chose de particulier, de peu banal, d'intense, qui va les marquer pour le reste de leurs jours.

1 - Expérience des pères et des mères comme personne

Dans le volet expérience des pères et des mères comme personne, trois thèmes se dégagent de l'analyse : vivre des émotions intenses, réagir à une menace et voir sa vie bouleversée.

1.1 Vivre des émotions intenses

L'expérience du père et de la mère est remplie d'émotions. Ces émotions sont non seulement exprimées en mots, mais aussi exprimées par des comportements observés par l'étudiante chercheuse au cours des entrevues. Une personne bouge sur sa chaise, joue avec un mouchoir ou une courroie de sac à mains, un autre rit nerveusement ou pleure à certaines occasions. Les émotions décrites par les participants sont variées et nombreuses. La peur est très présente; peur du mot cancer, peur de la mort. Cette peur est justifiée par l'inquiétude et l'incertitude nourries par le caractère inconnu de la maladie elle-même, des traitements, de leurs effets secondaires et la possibilité d'une récurrence. La colère et la frustration s'expriment aussi chez plusieurs participants. L'humiliation, la tristesse et l'angoisse sont aussi d'autres émotions vécues par une participante en particulier.

Tableau 5

Thèmes et Sous-Thèmes

Volets	Thèmes	Sous-thèmes
1. Expérience des pères et des mères comme personne	1.1 Vivre des émotions intenses	1.1.1 Inquiétude et incertitude face à l'avenir 1.1.2 Colère et frustration 1.1.3 Tristesse et humiliation
	1.2 Réagir à une menace	1.2.1 Combattre 1.2.2 Maintenir l'espoir, rester forts et positifs
	1.3 Voir sa vie bouleversée	1.3.1 Perdre le contrôle 1.3.2 Se sentir différente
2. Expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants	2.1 Être habité par les enfants	2.1.1 Donner la priorité aux enfants 2.1.2 Les enfants sont une force, une motivation 2.1.3 Protéger les enfants 2.1.4 S'attendre à ce que les enfants soutiennent la mère
	2.2 Chercher les mots pour le dire	2.2.1 Parler du cancer 2.2.2 Doser l'information, tout en restant honnête
	2.3 Être parents malgré les difficultés	2.3.1 Être fatiguée 2.3.2 Demander des responsabilités supplémentaires 2.3.3 Se sentir coupable
	2.4 Léguer une approche face à la vie	2.4.1 Impliquer les enfants dans le combat contre le cancer 2.4.2 Être un modèle de réaction devant l'adversité 2.4.3 Transmettre des valeurs de respect et de générosité, un savoir
3. Expérience des pères et des mères vis à vis leur relation	3.1 Se compléter comme parents et conjoints	3.1.1 Complémentarité des rôles parentaux 3.1.2 Soutien du parent atteint
	3.2 Apprécier d'être ensemble	3.2.1 Profiter davantage de la vie, avoir du plaisir ensemble 3.2.2 Modifier la dynamique familiale pour se rapprocher

1.1.1 Inquiétude et incertitude face à l'avenir. Le caractère inconnu de l'issue de la maladie, des traitements et des effets secondaires nourrit l'inquiétude et l'incertitude chez les participants de cette étude. Le cancer fait peur; le mot lui-même fait peur. Pour madame A, le cancer égale la mort. C'est ce qu'elle a ressenti au moment où on lui a annoncé le diagnostic. Elle se demande si elle vivra assez vieille pour voir ses enfants se marier et être grand-mère. Son conjoint a eu aussi très peur à l'annonce du diagnostic. Il se dit marqué par les mots que le médecin a choisis : une phrase simple mais lourde de sens pour lui et pour sa femme (celle-ci n'a pas démenti cette affirmation). Pour eux, l'opinion médicale est importante, les mots ont force de loi, on fait confiance. Le conjoint A interprète « dès maintenant tu profites de la vie » comme une sentence de mort.

« Moi, je perdais ma femme, c'était ... y a un docteur qui nous a fait peur avec ça, que c'était très sérieux. [...] La phrase qu'y m'avait frappé c'était : Dès maintenant tu profites de la vie. ... Tu fais ce que tu veux. Ça veut dire ça pour deux malades, moi j'étais aussi malade qu'elle à ce moment-là; pour deux personnes, cette phrase là autant moi que elle, j'suis convaincu qu'on l'a perçue de la même manière. C'est comme si y nous disait c'est certain que tu crèves dans un an pis profites de toutes les minutes que tu peux profiter pis rien que ça; profites juste du bon temps pis fait-le comme tu veux. » Père A

La peur de la récurrence après les traitements, la peur de métastases sont très présentes et le seront pour plusieurs longtemps. Madame A vit dans l'incertitude puisque aucun médecin ne peut lui dire si le cancer va récidiver ou non. Pour madame C, le cancer est toujours présent dans son corps. Cette inquiétude la hante le soir surtout quand elle n'arrive pas à dormir. Pour le conjoint C, malgré qu'il soit optimiste et positif de nature, l'inquiétude est là quand même, présente dans sa pensée. Pour madame D, c'est une épée de Damoclès qui lui pend au-dessus de la tête.

Madame D décrit la panique qui l'envahit et qui se transforme en angoisse en pensant à la possibilité de mourir du cancer et cette angoisse prend une place énorme dans sa vie. La panique peut se produire à tout moment, c'est comme des « flash », nous rapporte-t-elle qui arrivent soudainement en regardant la télévision ou la nuit. Ses idées sur la mort reviennent et elle ne peut les contrôler.

« C'est sûr qu'y a des jours c'qui m'inquiète le plus c'est après : Est-ce qu'il y a des chances que ça revienne, sont grandes? petites? pas là? Je ne le sais pas. C'est la question qui me hante le plus, qui me dérange le plus, pis y a pas un médecin qui peut me donner une réponse là-dessus fait que on vit avec ça. »
Mère A

« On va s'poser des questions encore parce qu'on en a pour 5 ans. Ça reste toujours un p'tit coin dans notre cerveau, ça va-tu revenir, ça reviendra-tu pas? C'est-tu correct, c'est-tu pas correct? J'ai beau être optimiste pis positif, ça reste que ça trotte pareil dans le cerveau. » Père C

« J'me disais, mais j'peux mourir, c'est comme l'angoisse de la mort à laquelle tu fais face. J'peux-tu mourir de d'ça? ... Cancer, le mot cancer ça fait mourir, rien qu'le mot tu sais y a toute cette dimension en tout cas pour moi dans mon cas ça prit une place énorme.[...]J'ai toujours le doute tant que ce sera pas terminé. J'pense que j'va l'avoir pour le reste de mes jours de toute manière, j'l'ai eu une fois l'cancer. ...je l'a sais pas ou ça va me mener y a toujours cette épée de Damoclès là quecque part qui va toujours rester au dessus de ma tête j'en suis sure. » Mère D

Le souvenir des gens qu'ils connaissent ou des membres de leur famille qui ont eu le cancer et qui sont décédés alimente la peur du cancer chez les participants. Ils se comparent, se demandent si c'est le même type de cancer, si le cancer a été diagnostiqué au même stade, s'ils ont le même style de vie, les mêmes habitudes. Madame C se rappelle un membre de sa famille qui est décédé du cancer et elle pense qu'il est retourné trop tôt au travail après ses traitements. Elle veut tirer des leçons de cette expérience pour ne pas répéter les mêmes erreurs.

« C'est sûr que le mot cancer te fait toujours ... peur, parce que veux veux pas ma famille moi, ceux qui avaient le cancer, y s'en sont pas sortis, ... c'est tout ce qui me faisait penser à tout ça. » Mère C

« J'ai un copain moi, qui a vécu ... une épreuve ... à perdre un ami dans un travail... y c'est déclaré après ça un cancer, pis y en est décédé moins d'un an après l'avoir su. » Père D

1.1.2 Colère et frustration. La colère et la rage sont des émotions fortes vécues par madame A. Elle exprime de la colère envers le monde entier, envers la maladie et envers Dieu. Le manque d'énergie qui la restreint dans ses activités, la perte des cheveux viennent nourrir cette colère.

« Y a été une secousse j'étais enragée, j'avais la rage au cœur, j'étais enragée après la vie, j'étais enragée après tout ce qui pouvait passer. Et puis, moi je ne suis pas pratiquante sauf que pour moi allumer un lampion dans une église c'est une force que j'm'en va chercher et pendant qu'y brûle mon lampion c'est ma force à moi que je va chercher. Mais là j'étais fâchée contre l'Église, fâchée contre Dieu, fâchée après la terre entière. » Mère A

Certaines des participantes expriment leur frustration d'avoir toujours fait attention et pris soin d'elles pendant que d'autres personnes qui ont fait tout le contraire, vont bien.

Pourquoi elles? Elles trouvent cela injuste et certaines le voient comme une punition. Monsieur D exprime aussi sa frustration.

« Des fois c'est vrai que c'est choquant, d'une manière en disant quand tu fais attention. Pourtant j'peux pas dire que j'mange pas de fruits, de légumes, j'pas le type à prendre un coup, mais sa mère à s'en est sorti pis c'est pas le type vraiment là ... toute le contraire.» Mère C

« C'est quoi là que j'ai fait de pas correct pour que ça m'arrive comme une punition ou est-ce que j'ai manqué mon coup? » Mère D

« C'est sur qu'on a des moments de...on peut appeler ça de la révolte, mais c'est pas la révolte, j'trouve ça violent comme mot, c'est pas ça, mais de la frustration, savoir que ...(sa voix se brise) ma conjointe est une personne qui prends soin d'elle, pis ça arrive,...j'trouve pas ça juste » Père D

1.1.3 Tristesse et Humiliation. Madame D raconte qu'elle a vécu depuis le diagnostic plusieurs deuils qui lui laissent un sentiment de grande tristesse. À chaque fois qu'elle voit le médecin, elle a l'impression d'apprendre une nouvelle avec laquelle elle doit vivre. Pour elle, le cancer du sein est aussi une humiliation de par le fait que, dans sa perception, c'est très apparent et qu'elle ne peut pas le cacher. Elle qualifie le cancer de difficile à accepter parce qu'il touche à sa féminité et à son intégrité, car elle fait face à la possibilité d'avoir à subir une mastectomie. Elle se dit aussi anxieuse dans l'attente des résultats qu'elle espère positifs, mais l'attente crée chez elle un sentiment d'angoisse, de peur et de stress.

« A chaque fois que j'vois le médecin on m'apprend quelque chose qui faut que j'apprenne à vivre avec, un deuil, j'me résigne à passer à travers un deuil tout l'temps, vraiment ça, une tristesse,...une grande tristesse. [...] C'est dur à accepter. C'est une maladie le cancer du sein, pour moi, c'est très humiliant. [...] L'angoisse qui monte qui monte qui monte d'un cran, à chaque fois que tu rencontres le médecin. Tu l'appréhendes, t'as peur déjà d'avoir un mauvais résultat, mais t'as confiance d'avoir un bon résultat, mais ça fait gonfler l'angoisse et le taux d'anxiété très très haut. C'est difficile, je dirais c'est très difficile à supporter. » Mère D

1.2 Réagir à une menace

Le deuxième thème de l'expérience des pères et des mères comme personne est : réagir à une menace. Deux sous-thèmes composent ce thème : combattre et maintenir l'espoir, rester forts et positifs.

1.2.1 Combattre. Les termes employés par les participants pour décrire leur expérience sont des mots intenses et révélateurs de la souffrance ressentie et de la force de

combat que cette maladie fait naître chez les gens. « Passer à travers », « foncer dedans », « le cancer est un ennemi », « c'est un opposant », « il ne faut pas se plaindre, il faut se battre », sont des expressions qui font dire à l'étudiante chercheuse que les participants vivent l'expérience du cancer en réagissant à un danger, une menace. La menace est à leur porte et vise l'intégrité de leur famille; le cancer est une menace contre laquelle ils doivent réagir chacun à leur manière.

Madame A affronte le cancer avec détermination. Monsieur A pour sa part est prêt pour la bataille, car il voit le cancer comme un opposant, un ennemi qu'il faut à tout prix éloigner de sa maison. Monsieur C voit le cancer comme une épreuve qu'il faut affronter.

« C'est devant moi, je n'ai pas le choix, faut que je fonce dedans, je ne peux pas passer à côté, alors je fonce dedans [...] je ne peux pas baisser les bras, je ne peux pas passer à côté j'suis obligé de passer dedans; on se relève les manches et on passe dedans. » Mère A

« On est pas en train de souffrir, j'pense personne, on est en train de se battre c'est comme un sens inverse, il ne faut pas souffrir, on peut pas se plaindre, on est en bataille nous autres. » Père A

« Y a des étapes dans la vie qui peuvent être dures pis que ça n'est une, pis on va passer au travers. » Père C

1.2.2 Maintenir l'espoir, rester forts et positifs. Les participants maintiennent l'espoir et restent forts et positifs malgré les craintes, les angoisses, et toutes les difficultés rencontrées. Madame et Monsieur A se considèrent forts et veulent rester positifs pour empêcher la maladie de les affaiblir. Madame et monsieur C s'encouragent avec les taux de réussite des traitements du cancer du sein. Madame D s'encourage en pensant que les douleurs et problèmes qu'elle vit sont passagers et le conjoint D s'accroche à l'espoir de guérison que le médecin leur a donné.

« J'ai toujours été ben positive. J'me suis toujours dit que je n'avais pas le droit d'être malade. Je pense que j'ai toujours été forte comme ça. » Mère A

« On veut pas la voir rentrer, ce serait l'bout de la voir rentrer, on veut pas, à nous affaiblira pas tant que ça. » Père A

« Le cancer du sein j'étais quand même optimiste [...] Pis j'me disais : Y en a beaucoup qui s'en sortent. » Mère C

« Su côté, ça ben été comprendre que oui j'sais pas combien qu'y a de pourcentage que la réussite est correcte, qui l'ont pris à temps, avec tout ce

qu'à va passer, c'est sur que c'est une épreuve là, mais qui a beaucoup plus de chances que ça réussisse que ça réussisse pas ... fait que j'mise su l'côté réussite. » Père C

« Déjà t'embarques, je veux être forte, être bonne, gardes ça fait mal là mais ça va passer, t'sais j'm'accroche à ça aussi. » Mère D

«Moi j'suis un gars positif, j'm'accroche à des mots clés, quand les médecins parlent de guérison,...(monsieur devient émotionnel ici sa voix se brise) c'est important. » Père D

1.3 Voir sa vie bouleversée

Les participants à l'étude voient leur vie bouleversée au moment du diagnostic de cancer chez la femme. Ils sont sous le choc, ont le sentiment de perdre le contrôle sur leur vie. De plus, l'image corporelle des femmes change et elles se sentent différentes.

1.3.1 Perdre le contrôle. À l'annonce du diagnostic de cancer les gens sont bouleversés. C'est le choc, la surprise, l'incrédulité. Ils ont l'impression que leur vie et leur avenir sont chambardés; ils perdent le contrôle, ils se sentent vulnérables.

Madame A pensait vivre jusqu'à 80 ans, mais au moment du diagnostic sa vision de l'avenir a été ébranlée. Elle se faisait une idée de sa retraite et tout s'est écroulé. Quant à Monsieur A, à l'annonce du diagnostic, il était dérouté, ne savait plus quoi dire ni quoi faire. Il ne pensait pas à la mort et se croyait éternel, mais le diagnostic de cancer de sa conjointe lui rappelle que « tu ne diriges pas ta vie, il y a quelqu'un d'autre à quelque part qui la dirige ».

« J'pensais que j'vivrais jusqu'à 80 ans, mais là mon avenir a vient de chambarder. Je la vis pas de la même façon, j'm'attends pas de vivre jusqu'à 80 ans. » Mère A

« Qu'on en prend pas conscience quand on est pas malade, on se croit éternel là, quand la maladie nous frappe mais ça nous fait réaliser r'gardes t'es pas éternel, à quecque part là y a quelqu'un à quecque part qui dirige un peu ta vie, » Père A

En sortant du bureau du médecin, Madame C ne se possédait plus, elle tremblait de tout son corps. Elle essayait d'être forte, mais elle n'avait plus le contrôle de ses émotions, elle a éclaté en sanglots dans sa voiture. Madame D, aussi envahie par les émotions, décrit cette période comme un ouragan qui a chambardé sa vie. Elle a l'impression qu'elle n'a

plus le contrôle de sa vie. Après l'annonce par le médecin, elle se sentait en dehors de la réalité, comme dans une bulle, dans son monde. Monsieur D réalise que lui aussi peut être vulnérable.

« Quand y m'a dit ça à l'écho que c'était du sérieux pis que c'était cancéreux là ...fallait que j'me rende tout de suite à l'hôpital pour la biopsie, là je shakais, j'ai essayé de prendre sur moi, mes émotions pour pas qu'ça paraisse trop, essayer d'être forte toute la journée. En revenant de là j'étais dans l'auto pis j'ai éclaté en sanglots, j'faisais juste pleurer. Le monde qu'y me voyait, qui passait à côté de moi devait se demander qu'est-ce qu'a l'a elle? Pis là en arrivant fallait que j'parle à quelqu'un » Mère C

« Pis pas de contrôle non plus. Tu sais t'es habitué d'avoir un contrôle sur ta vie, pis là t'as pu d'contrôle sur rien. » Mère D

« Ça nous fait réaliser qu'on est vulnérable qu'y faut prendre soin de nous pis ces choses là. » Père D

1.3.2 Se sentir différente. Les conjointes se sentent différentes et sentent qu'elles le resteront même après l'épisode de la maladie. Quelque chose dans leur façon d'être a changé. Madame D se demande si elle retrouvera l'insouciance de la vie qu'elle avait avant le diagnostic?

L'image corporelle de la personne atteinte change aussi, la chute des cheveux suite aux traitements, est difficile à accepter et deux des mères l'expriment clairement. Les femmes ont l'impression que les gens les regardent et les perçoivent différemment. Madame A ne veut pas faire son épicerie sans porter sa prothèse capillaire ou son chapeau pour ne pas entendre les gens chuchoter des commentaires à son passage. Pour madame A, tout comme pour son conjoint, c'est important que madame projette une image de quelqu'un qui n'est pas malade. Elle ne veut pas que les gens parlent d'elle comme quelqu'un qui a l'air malade, qui est mourante. Lorsque l'on a annoncé à madame D qu'elle perdrait ses cheveux, elle est allée tout de suite se procurer une prothèse capillaire parce que pour elle c'était important.

« J'savais que la prochaine injection j'allais tout perdre mes cheveux; ça c'était comme la grosse étape à passer. Les prochains traitements y a pus grand chose qui peut m'arriver de pire là. C'que j'ai peur celui-là c'est de perdre mes sourcils et mes cils. J'en ai vu des femmes qu'y ont pu de sourcils oh My God! Des cheveux ça se remplacent par une perruque, mais des sourcils et des cils c'est pas évident. » Mère A

« J'pense que j'vas toujours rester avec une certaine tristesse parce que tu l'as tout le temps la menace pareille. Cette peine pis cette inquiétude là ça mine, ça

peut pas faire autrement que de changer ta façon à toi d'être ... Je l'sais pas ce qui va arriver après ... Pendant qu'on est dans c'période là on combat pis on se motive, mais un moment donné après là t'es comme r'gardes c'est là que t'en est rendu, c'est là que ça t'as mené . Comment tu deal avec après? Comment tu vas être après dans ta peau? Vas-tu être bien dans ta peau comme tu l'étais avant? J'pas sure que tu vas retrouver cette espèce de naïveté, d'insouciance à queccque part. » Mère D

En résumé, l'expérience des pères et des mères comme personne se caractérise par la présence de différentes émotions intenses ressenties au moment du diagnostic de cancer du sein chez la mère. La peur du cancer, de la mort, l'inquiétude et l'incertitude face à l'avenir devant la possibilité d'une récurrence, la colère, la frustration, l'angoisse, l'humiliation et la tristesse marquent la vie de ces pères et de ces mères. L'analyse des données nous indique que les pères et les mères réagissent à une menace en se préparant à une bataille, à vaincre un ennemi, en restant forts et positifs. Ils ne se donnent pas le droit de se plaindre, d'être malade ou d'en avoir l'air. Leur vie est cependant bouleversée, ils sont sous le choc, sous l'effet de la surprise, ils ne s'attendaient pas à une telle nouvelle, c'est un rappel de leur condition de mortel et ils prennent conscience de leur vulnérabilité. Les participants ont l'impression de ne plus avoir de contrôle sur leur vie. L'image corporelle de la femme change avec les traitements et les mères se sentent différentes même dans leur façon d'être.

2 - Expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants

Le deuxième volet décrit l'expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants. Quatre thèmes émergent de cette expérience; être habité par les enfants, chercher les mots pour le dire, être malgré les difficultés et léguer une approche face à la vie.

2.1 Être habité par les enfants

Les enfants sont continuellement présents dans la pensée des mères et des pères. Les parents continuent de leur donner la priorité. Les enfants sont une force et une motivation qui soutiennent les pères et les mères dans leur lutte contre le cancer. Les parents désirent fortement protéger leurs enfants de la souffrance reliée à l'expérience du cancer. Ils ont cependant des attentes face à leurs enfants, entre autres, de soutenir la mère.

2.1.1 Donner la priorité aux enfants. Les enfants demeurent constamment à l'esprit des parents rencontrés pour cette étude. Ceux-ci avaient la priorité et continuent d'avoir

nettement la priorité dans la vie de leurs parents.. Les parents A se trouvent favorisés par une flexibilité dans leur horaire de travail, ce qui permet d'offrir aux enfants l'assurance de la disponibilité assidue d'un des parents au besoin. De plus, ils font tout ce qui leur est possible pour que les enfants aient ce qu'il y a de meilleur à leurs yeux.

Les parents C pensent que les enfants doivent vivre leurs expériences et que c'est de cette manière qu'ils apprennent. Ils leur donnent la priorité dans leur vie; ce sont les enfants d'abord et eux ensuite. Le père et la mère s'inquiètent pour leurs enfants : « Est-ce qu'ils comprennent ce qui se passe? Vont-ils se débrouiller à l'âge adulte? »

Les parents D affirment être très orientés vers leur enfant, du fait qu'il est enfant unique et qu'ils n'ont que lui à penser. Madame D dit qu'elle pense beaucoup à son enfant avant de prendre une décision en ce qui concerne la situation du cancer. Elle se demande comment elle va aborder le sujet avec lui et ce qu'elle va lui dire. Elle désire qu'il comprenne sans trop souffrir. Elle souhaite qu'il ne soit pas traumatisé par l'expérience de son cancer.

« Les enfants ont toute l'importance, on est vraiment axé sur les enfants, fait que nous ce qui arrive c'est qu'on fait toujours de notre mieux pour eux. Ce qu'on peut faire là, c'est le mieux qu'on peut faire. On vit rien que pour eux. »
Père A

« C'est les enfants en priorité pis après ça c'est nous autres » Père C

« Pis j'sus ben axée sur lui. J'pense beaucoup beaucoup, beaucoup à lui dans des choses quand j'ai une décision à prendre, quand on m'annonce quelque chose. Comment je vais lui dire à lui? Comment je vais lui aborder ça? Est-ce que je dois lui en parler?» Mère D

2.1.2 Les enfants sont une force, une motivation. Les enfants sont une source de motivation et une force pour les pères et les mères rencontrés dans le cadre de cette étude. Madame A affirme que la lutte serait différente sans ses enfants, puisque c'est surtout pour eux qu'elle se bat. Monsieur A affirme que ses enfants lui donnent la force de continuer chaque matin.

Madame D partage avec nous à quel point elle pense à son enfant et à quel point celui-ci l'aide à surmonter l'épreuve en l'obligeant à être forte et à ne pas se montrer abattue.

« Si y étaient pas là la bataille serait différente. Mais je me bats pour eux autres, je me bats pour moi, je me bats pour lui, j'me bats pour la famille. » Mère A

« C'est des enfants qui sont épanouis, ça nous donne une bonne force à nous autres pour passer à travers aussi tous les matins. » Père A

« Je pense beaucoup à mon enfant, beaucoup, beaucoup, beaucoup, ça me motive beaucoup aussi par exemple. J'veux pas qui me voit abattue, j'me dis r'gardes c'est une épreuve pis ça m'aide à surmonter. » Mère D

2.1.3 Protéger les enfants. Les parents veulent protéger leurs enfants, ils ne voudraient pas que ceux-ci vivent une peine ou souffrent parce qu'ils sont convaincus que leurs enfants peuvent être traumatisés par la situation. Ils veulent aussi les protéger des inquiétudes et de l'incertitude qu'eux-mêmes ressentent à cause de la nature de la maladie : le cancer. Les pères et les mères considèrent que ce sont des inquiétudes d'adultes pour lesquelles ils ne connaissent pas l'issue. Ils ne veulent pas que leurs enfants s'approprient ces inquiétudes face à la possibilité d'une récurrence ou d'une mort éventuelle.

Les parents A tentent de maintenir leur vie familiale la plus normale possible pour protéger leurs enfants et leur permettre de vivre comme si rien n'était arrivé. Bien qu'ils informent les enfants de la situation de la mère, les parents essaient de les protéger de certaines inquiétudes, certains problèmes. Ils veulent que les enfants maintiennent leur vie d'enfants, qu'ils continuent l'école et leurs activités para scolaires de la même manière.

Les parents D sont conscients que leur enfant doit vivre à travers cette situation des choses qui ne sont pas faciles pour lui. Cependant le père et la mère restent alertes pour ne pas que l'enfant prenne sur lui des responsabilités que les parents jugent trop importantes pour son âge. Toutefois, les parents comprennent qu'ils ne peuvent tout prévenir.

« C'était vraiment de les protéger de ça. En tant que parents c'est d'les mettre dans un petit cocon pis de vivre comme si de rien n'était. Pis moi je vis ce que j'ai à vivre à côté pis vous serez pas affectées de rien pis tout l'kit, » Mère A

« Je lui cache pas ma tristesse, je lui cache au point où elle en est oui, mais je lui cache pas nécessairement toute. [...] Dans l'fond j'veux le protéger pas mal. Y a des choses à vivre là dedans qui sont pas faciles, pénibles. [...] Mais moi j'vois l'danger, r'gardes, oui y veux t'aider mais faut pas que ça devienne son problème. C'est un problème d'adulte que toi tu vis, mais lui faut pas qu'il l'absorbe. Y a sa part à faire, y a des choses qu'il doit comprendre, mais y a pas à prendre mon problème. » Mère D

2.1.4 S'attendre à ce que les enfants soutiennent la mère. Les parents nourrissent des attentes envers leurs enfants et la plus évidente est le soutien à la mère. Ce soutien se caractérise par le désir des parents que les enfants diminuent le nombre de demandes faites à la mère et modèrent la force des confrontations entre la mère et les enfants. Les pères et

les mères demandent aux enfants d'essayer de comprendre ce que vit la mère et de l'aider dans les tâches quotidiennes pour que celle-ci puisse se reposer et faire un peu ce qu'elle aime.

Le père et la mère A s'attendent à ce que leurs filles, surtout l'aînée, comprennent lorsque maman est fatiguée et qu'elles aident aux tâches quotidiennes. Madame A tient à ce que le rendement scolaire ne soit en rien affecté par sa maladie et les changements qui en résultent à la maison. Elle demande à ses enfants de continuer à bien travailler en classe pour obtenir de bons résultats.

« Y devrait voir que j'suis fatiguée. Surtout dans mes semaines où je suis plus fatiguée là. Y voit pas que j'suis fatiguée. Ma plus vieille a se fait plus attaquée parce que j'arrête pas d'y dire y me semble qu'à quinze ans tu serais supposée de le voir. » Mère A

« Qu'on a des p'tits bouts que t'es(sa femme) un peu plus fatiguée, mais on va se dire garde a l'as le droit quand même, maman a le droit d'être un peu fatiguée, les enfants vont dire la même chose on a le droit d'y donner un peu de respire, on va lui donner un peu d'oxygène, mais ça dure pas, ça durera pas, ça va durer 2 jours, 3 jours [...] y faut l'aider faut pas y faire un peu de misère, faut l'aider dans n'importe quoi que maman va nous demander faut l'aider. » Père A

Les parents C désirent sincèrement que leurs enfants soient plus collaborateurs et participent aux tâches de la maisonnée. Ils croient que ceux-ci devraient réaliser qu'il y a certaines tâches à faire et ils s'attendent à ce que les enfants s'en acquittent pour que la mère puisse profiter de temps de repos et puisse faire des activités qu'elle aime. Les parents C vivent un certain sentiment de déception devant la réaction de leurs enfants. Ceux-ci ne répondent pas tout à fait aux attentes de leurs parents; ils n'aident pas dans la maison, ne veulent pas échanger avec leurs parents sur le cancer de la mère et fuient la situation. Cela amène les parents à se questionner sur ce qu'ils auraient dû faire et à se blâmer pour ce qu'ils n'auraient pas fait.

« Elle a part pis à veut aller jouer dans ses fleurs. Bon à va jouer dans ses fleurs.[...] De faire ce qu'a l'a le goût de faire, surtout parce qu'elle a l'arrêtera jamais. Ça je l'sais. Qu'a fasse qu'est-ce que qu'a l'a le goût fait que ça veut dire fait le reste. [...]On est full fru (frustré); y nous répondent pis y ont des réactions.[...] Une déception. Moi j'pensais plus une réaction comme a dit là. Être plus proche pis toute ça , essayer de s'entraîder pis tu sais là faut faire de quoi. Comme je le disais, je leur demande pas de faire 12 heures d'ouvrage par jour mais de faire la routine normale. » Père C

Le père D demande à son enfant d'être plus conscient de la situation quand il fait des demandes et de ne pas harceler sa mère. La mère D est en accord avec cette demande, mais ne veut cependant pas que l'enfant se limite parce qu'elle est malade. Elle ne veut pas qu'il vive cette situation trop péniblement.

« Fait que à quelque part j'veux pas qui s'empêche, c'est vraiment de me ménager au niveau de la confrontation qui va y avoir, qui en est un ménagement c'est correct, mais pas au delà d'un enfant de 13 ans. » Mère D

« J'expliquais à mon enfant que je comprends que des fois t'as des demandes pressantes et urgentes, ... mais j'aimerais ça que tu l'fasses ... comment j'pourrais dire ça ...en étant conscient que t'es pas obligé d'aller au bout de toute ta fureur si on veut et de comprendre qu'il y a des limites dans ce que maman peut te donner, ces choses là pis toi ce que t'exiges. En prendre conscience finalement. Mais c'est pas de dire pose-y pas c'question là maman file pas, non est capable de, mais moi j'veux qu'y soit conscient.» Père D

2.2 Chercher les mots pour le dire

Une des préoccupations des pères et des mères qui ont participé à l'étude est la communication avec les enfants, ils cherchent les mots pour le dire. L'annonce du diagnostic est un moment difficile et pénible pour les uns, tandis que pour d'autres, c'est la discussion au jour le jour qui est plus problématique. Quelle que soit la situation, la communication entre les parents et les enfants dans le contexte où la mère est atteinte de cancer est empreinte d'honnêteté et d'un souci de transmettre l'information dans un langage approprié à l'âge de l'enfant et à sa capacité de compréhension.

2.2.1 Parler du cancer. Les trois couples/parents ressentent le besoin d'annoncer eux-mêmes aux enfants la nouvelle du cancer de la mère. Cependant, ils vivent cette expérience de façon bien différente. Le père A décrit leur expérience comme ayant été pénible. Les parents A ne se sentaient pas prêts à annoncer la nouvelle aux enfants au moment du diagnostic: ils manquaient d'information, ils étaient sous le choc et avaient peur; le cancer égalait la mort. À l'annonce du diagnostic, la mère A se disait qu'elle ne pouvait pas en parler aux enfants tout de suite, elle n'était pas prête. Pour elle, c'était comme si la fin de monde était arrivée, elle allait mourir, elle ne pouvait pas leur annoncer ça. Avec les enfants, ils parlaient de « bosse », de maladie grave, ils attendaient des résultats, mais ne pouvaient pas prononcer le mot cancer. Ils ont dû apprivoiser le mot cancer avant de le dire

et retrouver une certaine sérénité. Après quelques jours, le père et la mère ont communiqué eux-mêmes la nouvelle à leurs enfants et l'ont fait ensemble. Au moment de la première entrevue, ils étaient capables d'en discuter ouvertement et de répondre aux questions de leurs enfants.

Mme : « Ça pris une couple de semaines pour que j'leur dise là réellement. Quand je l'ai su j'étais à terre, c'était comme la fin du monde est arrivée. Le mot cancer, c'était comme y reste demain à vivre that's it. J'pouvais pas leur dire ça. C'était comme garde maman à l'achève. Tant que je l'ai pas apprivoisé, j'ai pas été capable de leur dire ... ça pas été facile. »

M.: « Non, tough, tough, parce que nous on était des ignorants sur toute la ligne. On était peureux de quelque chose qui vient de nous tomber dans face. C'était comme si on venait de recevoir une tape sur la gueule solide. »
Couple/parents A

Les parents C ont annoncé la nouvelle du cancer de la mère à leurs enfants après la visite de la mère à l'hôpital. Ils se sont divisé la tâche : le père a informé les deux plus jeunes et la mère a informé son aînée. Les parents expriment que leurs enfants se sont complètement refermés depuis ce temps et ne veulent pas en parler. Ils fuient même lorsque les parents font une tentative de rapprochement. La communication verbale est un désir non comblé des parents C, les enfants ne voulant pas en parler et n'abordant pas le sujet. Cette situation amène beaucoup de frustration et de souffrance chez le père et la mère C qui désirent discuter avec leurs enfants.

Mme: « Y veulent pas en entendre parler. »

M.: « Ben moi j'leur en parle pas parce que j'sais qu'y veulent pas n'entendre parler. Fa que ça fait un blocage. On va laisser vivre qu'est-ce qu'y veulent vivre pis on va essayer de ...ben on va passer au travers là mais...c'est ça que pis j'va dire comme les jeunes disent: j'suis full fru (frustré). »

Couples/parents C

Les parents D l'ont annoncé à leur enfant au retour de l'hôpital. Celui-ci posait des questions, il voulait savoir c'était quoi le cancer, si c'était grave, si on en mourait. Madame D, ne se rappelle plus tout à fait. Pour les parents D, la communication sur le cancer se fait au fur et à mesure en répondant aux questions que pose l'enfant. Ils répondent au meilleur de leur connaissance et lui donnent l'heure juste.

« Je lui ai annoncé d'une manière douce, là y me demandait : c'est quoi le cancer? Ça représentait quoi pour lui? Oui c'est une maladie qui est grave, pis là j'y ai expliqué ce qui en était, de ce que j'en savais tout en disant que oui y avait quand même espérance, y m'avaient parlé de guérison mais que oui c'est une maladie qui fait mourir. Il a réagi, il a eu une réaction, mais pas outre

mesure hen dans l'fond. Comment y avait réagi? (demande la mère D en se retournant vers son mari)» Mère D

2.2.2 Doser l'information, tout en restant honnête. Les parents veulent donner l'information selon les capacités de compréhension de l'enfant et selon son âge tout en restant le plus honnête possible avec leurs enfants. La mère A explique à ses enfants, surtout au plus jeune, en faisant des parallèles avec des situations qu'ils peuvent comprendre. Elle répète l'information au besoin jusqu'à ce que l'enfant comprenne. La mère A pense que c'est plus facile d'être honnête avec les enfants et de leur expliquer la situation que de leur cacher la vérité. Les parents D répondent aux questions de leur enfant au fur et à mesure qu'elles viennent, au meilleur de leur connaissance et de la capacité de ce dernier de comprendre. Les parents D croient que l'on doit toujours dire la vérité aux enfants et ne rien cacher. Ils répondent donc aux questions de leur enfant honnêtement, mais disent seulement ce qu'ils jugent qu'il a besoin de savoir. Ils pensent que si l'enfant était plus jeune, ils en diraient moins, alors que si l'enfant était plus âgé ils en diraient plus.

« La plus jeune a 11 ans j'avais faire des relations avec des choses qu'a va comprendre plus facilement. » Mère A

« Y pose des questions quand y sait que j'avais voir le médecin avec sa mère, y veut pas de détails, y en a pas besoin non plus. Ça ben été maman? C'est correct y est rassuré y continue dans son p'tit monde à lui, pis j'pense c'est correct comme ça à treize ans. Si y en avais 17 ou 30 on en dirait plus long, si y avait 7 -8 on en dirait encore moins.» Père D

Mme: « Mais toujours la vérité, tout le temps. »

M.: « On cache jamais ... parce que j'pense que c'est pas une bonne chose de cacher ça » Couple/parents D

2.3 Être parents malgré les difficultés

Malgré la volonté et les efforts pour maintenir la routine habituelle et mener une vie la plus normale possible, les effets secondaires de la chimiothérapie et la maladie elle-même amènent des changements dans le quotidien des parents lorsque la mère est atteinte de cancer.

Les pères et les mères rencontrés tentent de maintenir leur vie la plus stable possible sans rien changer pour ne pas laisser le cancer envahir totalement leur vie. Monsieur et madame D veulent continuer à vivre comme avant, et garder le même rythme, pour ne pas

s'isoler. Toutefois, l'imprévisibilité de la condition physique ou morale de la mère rend la planification des activités difficile. Par ailleurs, les trois mères participantes à cette étude parlent des difficultés qu'elles rencontrent à remplir leur rôle de mère dans ces conditions.

Pendant les entrevues les pères écoutaient les mères parler de leurs difficultés et à quelques reprises commentaient les affirmations de leurs conjointes. On sentait que le conjoint soutenait et encourageait sa conjointe dans cette expérience et que c'était ensemble qu'ils vivaient ces difficultés.

Les sous-thèmes reliés au thème « être parents malgré les difficultés » sont : être fatiguée, demander des responsabilités supplémentaires et se sentir coupable.

2.3.1 Être fatiguée. La fatigue empêche la mère A d'assister ses enfants au retour de l'école comme elle l'a toujours fait. Habituellement, elle aide ses enfants avec les devoirs et les leçons, mais pendant les traitements, l'épuisement est tel qu'elle ne peut rester attentive et elle doit aller se coucher. Elle s'aperçoit que même peigner les cheveux de ses filles devient une tâche qui semble insurmontable. Cette fatigue provoque chez elle de l'intolérance et de la mauvaise humeur vis-à-vis ses enfants sur des événements même anodins de la vie de tous les jours, comme la vaisselle qui traîne sur le comptoir, les souliers laissés dans l'entrée. Son conjoint confirme la mauvaise humeur de sa conjointe surtout avec les enfants lorsqu'elle reçoit ses traitements. Cela peut amener de l'incompréhension et des conflits au sein de la famille car les enfants reçoivent un double message, quand maman est bien on peut transgresser les règles, mais quand maman a ses traitements, elle ne tolère pas de manquements à ces mêmes règles.

Tout l'agace, surtout pendant les deux semaines de son traitement. Les parents tentent de pallier cette fatigue en planifiant les activités familiales pendant les deux semaines entre ses traitements.

M. : « T'es plus de mauvaise humeur aussi. »

Mme: « J'suis plus de mauvaise humeur. J'suis moins patiente. »

M. :« Peut-être plus avec les enfants. »

Mme : « Les petites affaires vont me taper plus sur les nerfs ...Mais quand j'suis fatiguée y font plus attention. Pis y doivent sûrement s'en apercevoir parce que c'est vrai quand j'suis fatiguée, j'ai des sautes d'humeur, j'vas être plus portée à chialer. Ah arrêter là des fois y font pas grand chose, mais ça m'énerve au maximum. » Couple/parents A

« J'me rappelle j'étais en train de peigner les cheveux de ma fille, elle se faisait des tresses partout, elle avait de la misère par en arrière j'ai dit : Veux-tu que maman essaie de te les faire? Ben à dit : Si tu veux mais t'es pas obligée maman si t'est fatiguée. Non, non, ça va me faire plaisir. J'ai commencé (petits rires) plus je faisais les tresses plus je me sentais devenir faible, fait que là j'ai dit ben coup donc maman est pus capable, si je continues je pense que j'vas tomber à terre. Pis là a dit : Laisse faire maman, va t'étendre, va te coucher. » Mère A

Madame C songe à diminuer les activités de son enfant parce qu'elle craint d'être trop fatiguée pour répondre à l'énergie que cela demande, surtout à cause des nombreux déplacements d'un endroit à l'autre. Madame C croit que son rôle de mère l'oblige à faire du bénévolat pour assurer la réussite des activités de ses enfants, ce qui lui demande beaucoup de temps, d'efforts et d'énergie. Elle trouve cette tâche très exigeante et craint que si elle en fait trop, le cancer va récidiver. Pour elle aussi la fatigue est plus prononcée en fin de journée et elle tente de se coucher plus tôt, mais elle a tendance à aller au maximum de ses forces.

« La seule affaire que j'pense astheure c'est de couper le hockey de mon plus jeune pis ça me fait mal au cœur, ça me fait mal au cœur je l'sais pas j'ai peur de pas être assez en forme, c'est un peu partout pis j'sais que lui (son mari) avec la business y peut pas arriver. J'peux pas me fier » Mère C

Madame D est tellement épuisée qu'elle doit se coucher et ne peut pas vaquer à ses occupations courantes. Elle manque de concentration et de mémoire. Elle demande donc à son enfant de remplir des tâches et de prendre des responsabilités supplémentaires qu'il ne prenait pas avant le diagnostic du cancer. Elle lutte pour ne pas laisser ses émotions influencer, par exemple, les permissions qu'elle accorde habituellement à son enfant. Cependant la fatigue lui impose de faire attendre celui-ci avant d'avoir les réponses qu'il désire et elle vit cela difficilement. Elle doit aussi constamment évaluer si sa décision est affectée par la fatigue et l'anxiété reliée à la maladie ou si sa décision est vraiment basée sur ses croyances et valeurs de parents. Elle sent qu'elle n'a pas le choix d'imposer des changements dans la vie de son enfant et que son enfant n'a pas le choix de les accepter.

« Pis au niveau de mon enfant encore il vient pour demander des permissions pis qu'y parle avec son père pis que ça marche pis moi j'suis fatiguée morte pis là y vient me voir maman, papa y est papa poule, y veut pas me donner la permission d'aller à la Ronde. Son argument à lui, moi j'avais rien entendu de leur discussion là j'étais fatiguée vraiment. Garde j'vas t'écouter là, mais baisse le ton, pis là j'le flattais, j'entends bien là baisse le ton, parle moi pas fort

c'est pas nécessaire, ce soir là maman est pas capable de prendre de décision là, ça en est ça du quotidien là avec la fatigue. » Mère D

2.3.2 Demander des responsabilités supplémentaires. Les parents demandent des tâches supplémentaires aux enfants, tâches qu'ils n'avaient pas l'habitude de faire parce que maman était bien et pouvait tout faire. Les parents prennent conscience qu'ils en demandaient peu à leurs enfants en même temps que les enfants doivent apprendre à se débrouiller et à prendre des responsabilités.

La mère A, demande à ses enfants de l'aider, de participer à ce que la maison soit en ordre et propre. Elle exprime ses attentes et explique que c'est à cause des effets secondaires des traitements qu'elle ne peut y parvenir seule. Les parents C, par exemple, demandent à leurs enfants d'aider aux tâches ménagères si la mère est malade après son traitement. Madame et son conjoint voudraient que les enfants aident dans la cuisine avec la vaisselle et ramassent les effets de leurs chambres. Madame D faisait tout dans la maison et s'occupait de tout, elle doit maintenant déléguer beaucoup car elle n'a plus la concentration, ni l'énergie pour remplir toutes les tâches et toutes les responsabilités dont elle s'acquittait. Elle demande à son enfant de s'ajuster et de mettre la main à la pâte.

Les pères cependant ne croient pas avoir à accomplir des tâches supplémentaires à cause du cancer de la mère. Ils continuent ce qu'ils font et ils demandent de l'aide aux enfants.

« Si j'ai besoin d'aide j leur dis, après mes traitements : vous allez m'aider à faire le tour de la maison. J voulais l faire toute seule, mais j suis pas capable, j'ai pas l'énergie, vous allez toute me donner un coup de main. Pis là y me l'on toute donner avec joie, pis avec cœur, parce que là y voyaient que sincèrement j'avais pas l'effort de faire le tour de la maison. » Mère A

« En tout cas de toute façon va falloir qu'y m'aident, qu'y prennent un peu plus de responsabilités si y voyent que j'sus malade quecque chose. » Mère C

«Faut qu'y se débrouille plus qu'avant, pis j le laisse faire, j lui montre comment. Je délègue plus. Moi j'étais une personne qui faisait tout tout tout tout fa que là y est obligé. Si je craque, si j tombe, si vous voulez manger, moi j'ai pas faim, j suis couchée, j'en peux pu. Sont obligés de s'ajuster, pis ça ça change dans ton quotidien beaucoup beaucoup. [...] J'ai pas la même mémoire, j'ai pas la même concentration, j'oublie des choses, j suis obligée de dire à mon enfant : Oublie pas tes affaires, tu l sais tu peux pas te fier sur moi. » Mère D

2.3.4 Se sentir coupable. Les situations de fatigue et de demande d'aide aux enfants sont difficiles pour les mères qui se sentent coupables de ne pas donner à leurs enfants la

même attention qu'avant le diagnostic. La mère A a l'impression de priver ses enfants de quelque chose lorsqu'elle doit aller se reposer. Par ailleurs, elle perçoit cette culpabilité comme passagère car pour elle, son manque de disponibilité pour ses enfants est relié à la fatigue dû aux traitements. Entre les traitements l'énergie revient, la fatigue est moins sévère, moins débilitante et elle peut reprendre les activités habituelles en famille. La mère C ressent aussi cette culpabilité parce qu'elle a peur que ses enfants manquent de quelque chose ou qu'ils lui en veulent d'avoir dû restreindre leurs activités. Elle ne sait pas s'ils comprennent vraiment, elle craint de se tromper, de faire une erreur en prenant la décision de restreindre les activités para scolaires.

La mère D se sent coupable d'avoir à faire vivre cette expérience à son enfant, de ne pouvoir s'occuper de lui comme avant. Elle affirme que son enfant demande autre chose que d'avoir une mère malade. Elle se sent inadéquate et va même jusqu'à dire qu'elle est mauvaise mère. Son conjoint s'empresse de démentir en affirmant qu'elle remplit très bien son rôle malgré tout et qu'elle est très exigeante envers elle-même.

«J'manquais d'énergie pour les enfants, j'manquais d'énergie bon j'me sentais coupable d'aller me coucher quand y arrivaient de l'école parce que à ce moment là j'en pouvais pu pis j'étais fatiguée, c'était la fin de la journée. Au début de la journée j'arrivais pas à dormir. C'était plus de se sentir coupable de ne pas donner le temps aux enfants comme avant qui m'enrageait, mais non, un coup qu'on remonte la pente pis qu'on reprend nos énergies» Mère A

« Mais c'est le remord de conscience qui est là pareil. J'ai peur de faire une gaffe, j'ai peur qu'y m'en veule pour ça... parce que je me sens comme coupable dans ça d'être obligée d'arrêter les activités des enfants parce que j'en donne trop su l'bénébole pour leurs activités » Mère C

« Oui tu te sens ben coupable d'être fatiguée d'même, Au début surtout j'me disais, ça pas de bon sens Mon Dieu chu pu capable de rien faire j'me sentais inutile, pis pas malade, mais fatiguée morte. Oui tu te sens ben coupable d'être fatiguée d'même.» Mère D

« C'est sa perception mais j'la partage pas. [...] A fait très bien son rôle de mère malgré la maladie, même bien, très très bien. » Père D

2.4 Léguer une approche face à la vie

Les pères et les mères rencontrés dans le cadre de cette étude se voient comme des guides, comme des balises qui indiquent le droit chemin à leurs enfants. Ils souhaitent transmettre une force en les impliquant dans le combat contre le cancer, en étant un

exemple, un modèle de réaction qui guidera les enfants dans les différentes situations de leur vie future. Les parents désirent que leurs enfants apprennent de cette expérience familiale de cancer, qu'ils en tirent des leçons, qu'ils en ressortent grandis et qu'ils deviennent des adultes plus forts. Les pères et les mères veulent transmettre des valeurs de respect, de générosité et un savoir qui serviront à leurs enfants plus tard.

2.4.1 Impliquer les enfants dans le combat contre le cancer. La famille est une valeur très importante pour les pères et les mères qui ont participé à cette étude. Les pères et les mères veulent impliquer leurs enfants dans le processus de la maladie/guérison de la mère. C'est ensemble qu'ils veulent vivre cette expérience. Il sera alors plus facile pour les pères et les mères de guider leurs enfants à travers cette expérience, d'être un exemple pour eux et de leur transmettre leurs valeurs.

Les parents A croient qu'il est plus facile de vivre cette expérience en famille, en incluant les enfants et en les tenant au courant. Il voit le combat contre le cancer comme un travail d'équipe où tout le monde est impliqué. Les enfants, on l'a vu, sont une force et une motivation pour cette famille et leur implication soutient la mère dans sa lutte.

« Y font partie de l'équipe eux autres [...] on est pris avec ça la c't'affaire là, c'te maladie là à ce moment-là. [...] Pis on va la vivre toute la gang ensemble»
Père A

« En tant que parents c'est plus facile à ce moment-là de le vivre en famille et de le partager avec les enfants, que les enfants soient au courant. [...] Ben à matin j'disais ha, ça me tente pas d'y aller. Ben là y m'ont dit : non t'as pas l'choix faut que tu ailles, y m'ont quasiment poussé su'l bord de la porte. Fa que les enfants aussi combattent avec maman. » Mère A

Les parents C, malgré qu'ils ont éloigné les plus jeunes enfants de la maison pour les deux premiers traitements veulent aussi impliquer les enfants pour que ceux-ci voient et comprennent ce qui se passe. Ils espèrent les voir participer, collaborer et aider. Ils pensent qu'éloigner les enfants a été une erreur de leur part, parce qu'ils les ont exclus du processus de lutte et qu'il est plus difficile pour eux, dans ces conditions, de comprendre la situation. Le fait de réunir à nouveau toute la famille et de vivre avec les enfants les deux derniers traitements de la mère, permettra, selon les parents C de tisser des liens de famille plus forts. De plus, si l'horaire le permet, ils aimeraient que l'aînée des enfants qui a 17 ans, accompagne la mère pour son dernier traitement.

Dans la famille D, leur enfant a été inclus dès le début, le diagnostic lui ayant été révélé au retour de la visite médicale de par sa relation étroite avec ses parents. Les parents vivent l'expérience de cancer de la mère avec l'enfant.

« C'est toujours en famille, le lien de famille, le lien que ça prend c'est ça. Que c'est pas juste, c'est comme le mariage dans l'fond pour le meilleur et pour le pire. Fa que la famille c'est ça aussi, c'est pas juste là pour venir soutirer, c'est là aussi pour vivre pis aider. » Père C

M. : « Je regrette quasiment que les enfants soient partis les deux fois qu'on a fait les traitements. [...] qui voyent qu'est-ce que c'est vraiment, j'aurais aimé qui soient plus dans l'coup. »

Mme : « J'aurais aimé que la plus vieille soit venu à un de mes traitements pour voir qu'est-ce que je vis » Couples/parents C

« Si des fois y a un débordement pis si y est là r'gardes y va le vivre pis j'vas y expliquer maman a l'a tellement d'peine, pis à l'a tellement peur à quelque part. T'es vulnérable, tu peux avoir des moments de faiblesse pis faut se tenir en famille, tout le temps.» Mère D

« Y vit ça à la maison, moi j'ai ça à vivre, pis y va le vivre avec nous » Père D

2.4.2 Être un modèle de réaction devant l'adversité. Les parents veulent être un exemple pour leurs enfants dans la manière dont ils affrontent le cancer. Ils veulent que les enfants apprennent de cette expérience, que ce soit positif ou négatif. Ils souhaitent que les enfants apprennent qu'il y a des épreuves dans la vie, que ça peut être dur, mais qu'ils peuvent passer au travers, se battre et ne pas s'écraser. Ils veulent leur montrer une façon de réagir devant les difficultés, les épreuves : « Tu ne changes pas nécessairement ta vie, mais t'essaie de la vivre mieux et tu ne t'écrases pas. » (mère A)

Les parents A croient que leurs enfants vont sortir grandis de cette expérience, ils vont être des enfants intéressés par la vie, capables d'apprécier les bons moments. La mère A croit que l'expérience donnera l'opportunité à ses enfants d'apprendre comment on réagit devant une épreuve. En regardant leur mère traverser une épreuve, ils vont apprendre et seront capables à leur tour d'affronter les difficultés de la vie. Pour elle c'est un legs. Monsieur A voit sa femme qui peut encore sourire et se dit que c'est ce dont ses enfants vont se souvenir : qu'on peut apprécier les bons moments malgré les difficultés.

« C'est ce que je dis à mes enfants aussi si jamais un jour ça vous arrive, je vous l'souhaite pas, mais si un jour ça vous arrive vous allez avoir vu votre mère qui a passé au travers c'est ça que vous aller faire vous autres aussi. Vous allez savoir ce qui vous attend...je suis en train de leur léguer une certaine force...Une certaine façon de réagir devant l'épreuve, tu t'écrases pas, tu te

redresses pis tu fonces dans l'tas ça j'arrête pas de le dire. Je vais leur avoir laisser ça. Tu continues ton bout de chemin. Tu changes pas nécessairement ta vie, t'essaie de la faire mieux ...j'vas leur laisser la force de dire r'gardes tu te bats, tu t'écrases pas. » Mère A

« Ca va faire des enfants plus intéressés par la vie. Ils vivent ça, y savent que maman est encore capable de sourire, des affaires de même, eux là y ont jus à apprécier les bons moments. » Père A

Les parents C espèrent que les enfants comprendront en vivant l'épisode du cancer de la mère qu'il y a des épreuves dans la vie et que l'on doit les affronter. La vie n'est pas toujours rose, comme les enfants semblent le penser ou qu'on leur laisse croire. Il y a des situations qui sont plus problématiques que d'autres et on ne peut pas toujours les éviter.

« Y vont voir ça plus tard, y a des épreuves à passer pis y vont les passer. »
Mère C

« Chaque épreuve dans vie c'est une expérience, que ce soit négatif ou positif, faut que tu ailles chercher ce qui est bon » Père C

Les parents D croient que leur enfant tirera des leçons de cette situation. Dans tout malheur on peut retrouver des éléments positifs dont il faut prendre avantage pour être mieux équipé à faire face aux malheurs de la vie. La mère souhaite que ce vécu fasse de son enfant un adulte plus fort psychologiquement, capable de surmonter les divers obstacles que la vie lui réserve.

« Des balises et des guides, ben important à différent niveau, comme les valeurs de base, les façons de réagir face à des situations, ça en est une grave là, c'est une grosse situation, pis on peut pas, mais r'gardes, y a des façons de réagir face à ça, j'pense que oui à quelque part faut être un exemple. J'l'sais maintenant quand tu l'as dans l'esprit r'gardes c'est important comment tu vas vivre ça parce que pour lui ça va laisser une marque, un exemple, un modèle de réaction. J'espère qu'y va être bon. On essaye en tout cas. » Mère D

« Tu vas en tirer des leçons, faut en tirer des leçons. Dans le malheur y a toujours du positif. Pour amener du positif, dans ta vie, dans tout, [...] Ça va faire partie de son vécu et ça va faire de lui un adulte fort. Il va savoir que l'on peut passer à travers les embûches. » Père D

2.4.3 Transmettre des valeurs de respect et de générosité, un savoir. Les parents se voient comme des guides aussi au niveau des valeurs qui sont transmises au sein de la famille. Le respect, la générosité, l'entraide sont des valeurs importantes à transmettre aux enfants pour les participants à cette étude. Le père A aide son aînée à comprendre les

réactions de sa mère et lui demande de remettre un peu à sa mère ce qu'elle a reçu d'elle. Il lui explique que sa mère était présente pour elle et que maintenant c'est à son tour de la soutenir.

La mère C veut transmettre à sa fille aînée ce qu'elle sait, comment elle fait certaines choses, pour la préparer à l'éventualité qu'un jour elle ne soit plus là. Elle veut que ses enfants gardent quelque chose d'elle, mais elle rencontre cependant une réticence de ses enfants à entendre parler de la possibilité que maman ne soit plus là.

Le père D veut que son enfant comprenne que les membres de la famille sont des gens importants et qu'il doit les respecter. Le respect est la valeur de base à transmettre dans cette famille; respect de soi, respect des autres et de l'environnement. La mère D croit que le fait d'avoir un cancer du sein qui la touche personnellement dans sa féminité lui permettra d'inculquer à son enfant des valeurs féminines. Elle s'attend à surveiller et à être plus alerte aux commentaires que celui-ci pourrait faire sur les femmes à l'âge de l'adolescence.

« J'y disais à ma plus vieille, r'gardes, tu vas apprendre à faire un affaire, maman dans l'moment a l'a besoin d'un punching bag; c'est toi. Mais t'as un rôle à faire pis prend le ce rôle là fort, pis y faut passer au travers. Maman a t'en a donner de l'énergie a t'as rendu où ce que t'es là, pis donnes-y en de cette manière là, remets ce que t'as reçu un p'tit peu plus, maman a besoin de c't'affaire là pour le moment. » Père A

« Je me disais, ben, j'ai pas assez montré à ma plus vieille telle chose.... j'aimerais que vous appreniez à faire telle chose, j'aimerais vous donnez ce que je sais, de montrer ce que je sais...si jamais j'viendrais...on sait jamais quand même là. Tu sais c'est beau être optimiste, mais comme j'dis faut être réaliste aussi. On l'sait pas ça peut s'attaquer ailleurs ou quecque chose. Là j'me dis j'aurais aimé ça toute leur montrer au moins ce que je sais » Mère C

Mme : « Va falloir qu'il soit très respectueux, très respectueux, c'est très important. »

M. : « C'est comme ça chez nous. Y a jamais entendu son père dénigrer la femme. »

Mme : « Non jamais. »

M. : « Y a jamais appris ça. Mais c'est sur qu'à l'école les jeunes c'est une autre histoire, mais ça on l'approuve jamais, on ne laisse pas aller. »

Mme : « Non, moi le respect c'est la base, On c'était mis d'accord la dessus. On peut pas être sur leur dos sur tout, mais la valeur du respect. »

Mr : « Oui oui. »

Mme : « Si il a le respect pour lui-même, y va l'avoir pour les gens avec qui y vit, pis en général y va l'avoir pour ceux qui l'entourent. [...] Les valeurs de base importantes; la famille, pis le respect. Ça va ensemble tu peux pas aider la famille si tu les respectes pas. Si tu te respectes pas toi-même c'est eux autres

qui t'aimeront pas fa que, j'trouve ça comme important cette valeur de base là y en d'autres là; la famille, le partage, la générosité. »

Couple/parents D

En résumé l'expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants lorsque la mère est atteinte de cancer se résume en quatre grands thèmes. Le premier est être habité par ses enfants. Les pères et les mères rencontrés continuent de donner beaucoup de place à leurs enfants, ils vivent en fonction d'eux et organisent leur vie autour d'eux malgré les changements que le cancer apportera. Ils puisent une force et une motivation à travers leurs enfants. Les parents veulent aussi protéger leurs enfants. Les attentes des pères et des mères vis-à-vis leurs enfants sont surtout centrées autour du soutien à la mère; comprendre ce qu'elle vit et l'aider dans les tâches quotidiennes. Le deuxième thème est chercher les mots pour le dire; parler du cancer le plus ouvertement possible et doser l'information tout en restant honnête. Le troisième thème est d'être parents malgré les difficultés; la fatigue et la demande de responsabilités supplémentaires, sont des situations réelles des parents lorsque la mère est atteinte de cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. Enfin, le quatrième thème est de léguer une approche face à la vie. En effet, les parents veulent impliquer les enfants dans le combat contre le cancer pour vivre cette expérience en famille, être un modèle de réaction devant l'adversité pour que les enfants apprennent de cette expérience et ils veulent transmettre des valeurs de respect et de générosité, un savoir à leurs enfants.

3 - Expérience des pères et des mères vis à vis leur relation

Le dernier volet du chapitre quatre décrit l'expérience des pères et des mères vis à vis leur réaction. La présente étude nous révèle que les pères et les mères qui vivent en couple, dans le contexte où la mère est atteinte de cancer et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison, forment une équipe de parents. Le père joue son rôle, la mère joue son rôle et les deux se complètent. De plus. Il y a une prise de conscience de l'importance d'être ensemble amenée par le diagnostic de cancer chez la mère. Cette prise de conscience, qui touche la vie de couple et la dynamique familiale, motive les participants à l'étude à apporter des changements dans leur style de vie et dans leur façon d'être parents.

3.1 Se compléter comme parents et conjoints

Ce thème compte deux sous-thèmes : la complémentarité des rôles parentaux et le soutien du parent atteint.

3.1.1 Complémentarité des rôles parentaux. Selon l'analyse de données de la présente étude, les pères et les mères décrivent la parentalité comme un travail d'équipe; chacun a un rôle différent à jouer et les rôles en s'associant se complètent ou forment un tout. Monsieur et madame A disent que le père et la mère ont chacun une responsabilité dont il s'acquitte. À titre d'exemple, au moment de discipliner l'enfant, le père est plus direct, plus catégorique et il punit l'enfant, alors que la mère atténue la crise, allège la peine et fait comprendre à l'enfant plus doucement le pourquoi de la punition. Avec l'expérience du cancer, la mère A s'est dite plus intolérante pendant ses traitements. Le père A parle franchement à sa conjointe si celle-ci démontre trop d'intolérance et qu'elle est, selon lui, trop exigeante envers les enfants. Pour lui, la maladie ne justifie pas tout et comme père il a la responsabilité de protéger sa famille et de s'assurer que tous sont heureux. En retour, madame fera la même chose si elle n'est pas d'accord avec les décisions ou les comportements de monsieur. Ce couple valorise le dialogue franc et honnête et chacun est capable d'accepter ce que l'autre lui révèle sur l'impact de son comportement sur la famille. Ils ont confiance que la discussion vise toujours l'amélioration de la qualité de la relation et une vie meilleure pour la famille. Cela est possible parce qu'il y a beaucoup d'amour et d'attachement au sein du couple et de la famille, selon les dires de monsieur et madame.

« Oui y a des choses que moi j'suis plus stricte, lui l'est moins. Y a des choses que lui ça l'accrochent plus pis moi moins, mais je laisse aller. Quand c'est important pour lui, c'est important, d'autres choses c'est important pour moi, c'est important. Y a des fois j'va y dire r'gardes t'exagères, à quelque part laisse-là vivre un peu, t'es trop sévère avec la plus vieille là, laisse-y d'l'air un peu, laisse-la respirer. Bon des fois j'va dire bon moi personnellement ça fait pas mon affaire va en parler avec papa pis je verrai après. Fait que a va parler avec son père, y va donner son avis pis a me revient, papa lui y me parle ça ça ça...bon. Ok d'abord, c'est correct, chu d'accord. Mais...Lui y voit pas ça d'la même façon, moi j'vois ça d'une autre façon. » Mère A

« C'est un travail d'équipe officiellement. C'est sûr que quelque fois ça va arriver. On est le soir, disons qu'y a une mise à jour avec un des enfants ou quecque chose de même avec moi. Moi chu plus catégorique ou serré pis j'va dire à p'tite pis j'va y faire presque d'la peine pour mettre ça à jour. Pis là

l'soir ça traîne ça fait cinq heures qu'à l'a d'la peine là. J'va dire à ma conjointe fait ta job là, j'ai fait la mienne là c'est ton rôle maintenant. Des fois a(sa femme) va dire : Ha! faut qu'j'aille faire ma job encore. » Père A

Le couple/parents C voit aussi le rôle du père et de la mère en complémentarité. Le couple/parents fait face aux différentes situations de la vie avec les enfants en discutant ensemble au moment où la situation se produit. Le diagnostic de cancer n'a pas changé cette règle. Par exemple au début des traitements de madame, c'est ensemble qu'ils décident d'éloigner les plus jeunes enfants chez des membres de la parenté par crainte de l'impact de la chimiothérapie sur l'état physique de madame. Ils avaient entendu parler de la fatigue et les autres effets secondaires et ils craignaient que les demandes des enfants pour jouer et inviter des amis à la maison causent des disputes et un souci de plus que les parents voulaient éviter.

« En général on se complète, c'est sur c'est dans tous les couples. Elle a va penser un affaire, pis moi j'va penser un autre affaire, pis là c'est d'essayer de dealer avec tout ça. Bon ça c'est logique, ça ça pas d'allure, faut pas faire ça d'même. Un moment donné faut se le dire entre nous autres. Un moment donné tu peux pas déterminer d'avance là elle tu veux qu'à fasse ça. Faut que ça soye su'l'fait que ça arrive. » Père C

Le couple/parents D voit le rôle du père et le rôle de la mère comme deux entités qui forment un tout. Monsieur et madame voient qu'il y a une différence entre la relation que le père entretient avec son enfant et celle de la mère avec son enfant. Cependant les parents partagent les mêmes valeurs qu'ils veulent transmettre à leur enfant. Monsieur est parfaitement conscient que madame a une relation différente de lui avec son enfant. Monsieur et madame croient que leur enfant confie certaines choses à son père et d'autres à sa mère et les deux parents sont confortables avec ça. Madame D donne l'exemple que, comme femme et mère d'un garçon, elle a un rôle à jouer au niveau de l'éducation sexuelle de son fils. Le fait qu'elle soit atteinte de cancer du sein renforce ce sentiment et y donne une autre dimension. Monsieur partage les valeurs que madame veut inculquer à leur enfant, mais a une autre façon d'aborder le même sujet. L'entrevue conjointe, a permis au père et la mère de discuter ensemble de cette différence et de clarifier des idées.

« J'ai un rôle à jouer dans son développement sexuel, j'en ai toujours eu un selon moi comme mère d'un garçon; comme le père a son rôle. Une mère c'est une mère, pis un père c'est un père. J'ai un rôle, tu as ton rôle, pis on essaye de faire un tout avec ça. » Mère D

« C'est plus elle dans son état d'âme qui va y parler parce que y ont une confiance, y ont une relation qui est pas la même que moi. J'en ai une très bonne avec mon enfant, mais c'est pas la même chose, [...] y a des choses qui confie à sa mère et pas à son père. On a chacun nos affaires. » Père D

3.1.2 Soutien du parent atteint. Le contenu des entrevues révèle que le conjoint qui n'est pas malade désire soutenir sa conjointe. Il l'accompagne à ses visites médicales, examens et traitements, il s'occupe d'elle à la maison et veille à ce que les enfants la soutiennent également. Le conjoint A soutient sa conjointe au mieux de ses capacités et s'efforce d'organiser son horaire de travail pour offrir à sa conjointe tout le repos nécessaire à sa récupération, être présent aux rendez-vous médicaux et aux traitements de même que lorsque les enfants ont des besoins.

Le conjoint C peut se permettre lui aussi de planifier son horaire pour être présent aux rendez-vous médicaux de sa conjointe. Il croit qu'entendre ce que les professionnels de la santé disent s'avère utile si son épouse oublie des détails. De plus, il désire être correctement informé pour mieux comprendre le vécu de sa conjointe. Il désire être un pilier pour elle, un pilier fort, solide, sur lequel elle peut se fier.

Le conjoint D croit que sa femme vit quelque chose de spécial, de peu banal, et qu'elle seule peut le vivre. Il voit son rôle comme celui qui la soutient dans cette expérience et ne porte pas de jugement. Il l'écoute et apporte des éléments de réflexion qui désamorce la crise lorsque madame devient angoissée. Son horaire de travail étant flexible, il peut se permettre d'être présent pour sa femme afin de la soutenir et l'encourager. Cependant il avoue être parfois impuissant devant les événements qui se bousculent ou la souffrance de sa conjointe.

Le diagnostic de cancer chez leur conjointe amène un stress supplémentaire pour les conjoints A et C; les deux hommes sont à leur compte et se fiaient beaucoup à madame pour la comptabilité de la compagnie. Hors celles-ci sont dans l'impossibilité de travailler. De plus, les conjoints sentent qu'ils doivent faire attention à la façon dont ils abordent la situation avec elles, expliquer qu'ils aimeraient que leur conjointe travaille moins sans que ces dernières se sentent mises de côté, rejetées. Le désir des conjoints de soutenir leur conjointe devient un stress pour ces hommes. Un conjoint en particulier révèle se poser plusieurs questions : Comment sa conjointe va-t-elle réagir au traitement? Est-ce qu'elle va répondre au traitement? Est-ce qu'elle va être déprimée? Comment son corps va-t-il accepter et supporter les effets secondaires?

« Mais le rôle de soutien de l'homme ou des enfants je le fais, je le fais du mieux que je peux mais encore une fois je l'fais pas forcer, j'y pense même pas encore une fois je reviens à dire, je l'fais parce que je tiens à elle, à son bonheur. C'est uniquement ça, pis automatiquement le nôtre dans l'ensemble là, c'est uniquement ça. Fait que ça me force pas, j'y pense même pas c'est naturel là. J'fais mon possible. » Père A

« C'est un stress dans le sens : Qu'est-ce qui va se passer? Moi aussi j'embarque dans un monde inconnu, comment est-ce qu'à va réagir à ça, autant savoir la maladie et toute ça à peu devenir dépressif tu sais là c'est d'quoi qui peut arriver. Après ça ça peut être le système qui marche pu à cause des injections pis toute ça. Tu sais là, tu t'en poses des questions, c'est ça qui devient un stress. Pis là moi en plus j't'a mon compte fa que là j'me dis j'peux pas y en demander beaucoup c'est normal, mais c'était, j'faisais une partie de la job, mais elle a n'en faisait une grosse partie aussi fa que j'en perds une partie. Faut que j'essaie de y en donner moins pis a va me dire, ben oui j'sers pu à rien. Toutes ces affaires là ça fait un stress. ... Tu sais pas comment l'apprêter pour qu'à le prenne su' l' bon bord. Tu sais là, c'est toutes ces petites affaires là qui fait que ça devient un stress veut veut pas. » Père C

« Chu avec elle. Chu toujours là pour les premières annonces, admettons comme sa chimio, j'viens pas tout l'temps, mais quand j'peux venir je viens, rencontrer les médecins que ce soit pour un traitement que ce soit pour une première fois... à ce moment là chu là. [...] Moi j'suis là pour l'encourager mon rôle est là, c'est pas de porter des jugements, c'est pas de... elle a ses besoins, ses écoutes, mais chu pas l'gars non plus à la laisser aller quand à va partir en peur » Père D

3.2 Apprécier d'être ensemble

L'expérience du cancer du sein pour les pères et les mères d'enfants de moins de 18 ans amène une prise de conscience de certains aspects de la vie de couple, de la vie familiale et de la vision de la vie chez les trois couples rencontrés.

La prise de conscience que certains aspects de la relation comme la tendresse, la sensibilité envers l'autre, avaient été oubliés avec les années. Ces prises de conscience amènent les parents à apporter des changements dans leur vie. Ces changements touchent les priorités, les valeurs et la vision de la vie, la vie de couple, la dynamique familiale et le temps passé avec les enfants.

La philosophie de vie, les priorités, les valeurs changent : profiter de la vie et vivre au jour le jour sont des expressions utilisées par les couples. Ce thème compte deux sous-thèmes : profiter de la vie, avoir du plaisir ensemble et modifier la dynamique familiale.

3.2.1 Profiter davantage de la vie, avoir du plaisir ensemble. Depuis son diagnostic de cancer du sein, madame A réalise que ses valeurs et priorités changent : elle veut profiter de la vie un peu plus, profiter du temps en famille, vivre au jour le jour. Ce changement est subtil. Son mari et elle affirment qu'elle a toujours vécu en profitant de la vie mais elle en est plus consciente depuis le diagnostic de cancer du sein. Si elle peut choisir, par exemple, entre s'affairer à l'entretien de la maison et bénéficier d'une sortie en famille, le choix est moins difficile qu'avant le diagnostic du cancer où elle aurait peut-être opté pour le ménage.

« J'suis consciente astheure, qui faut que je vive au jour le jour. Je profite de tous les moments avec les enfants, c'est peut-être ma façon qui a changé un peu là [...] Si j'ai le choix entre prendre du temps en famille ou travailler sur ces affaires, le choix est moins difficile qu'avant. » Mère A

Le père et la mère du couple C se rendent compte qu'ils n'ont peut-être pas réservé assez de temps à leurs enfants, que la politique de porte ouverte qui règne chez eux et qui laisse peu de temps en famille, n'est peut-être pas la meilleure. La mère C réalise aussi que le temps qu'elle donne au bénévolat, malgré qu'elle le donne et le fait pour ses enfants, devient du temps où elle n'est pas présente pour les écouter, jaser et faire des activités avec eux. Le père C voit ce diagnostic comme un signal que quelque chose doit être fait, il doit y avoir des changements et qu'ils doivent penser à eux.

« C'est sûr des fois, faire du bénévolat moins présente avec les enfants. Chu de l'autre côté au lieu d'être. Faut que j'apprenne à travailler sur moi, sur ça là. [...] Disons que su'l coup j'me suis dit là faut j'apprenne vraiment à être plus, ben j'étais avec eux autres quand même, j'ai donné pas mal avec eux autres, mais on dirait que tu n'as jamais assez faite pareil. [...] C'est pour ça que j'me dis, peut-être que j'ai trop fait de bénévolat aussi, j'aurais peut-être que j'aurais du jaser plus avec eux autres [...] mon manque a été au moment souvent j'étais pris dans un stress là de gérante au hockey, dans l'patin artistique, quand j'étais à maison aurait donc fallu que je soye plus avec eux autres, m'asseoir plus souvent avec eux autres. » Mère C

« Pensez à vous autres. C'est d'même que je le prends, en signal. » Père C

Le couple D prend conscience que le cancer a réveillé une sensibilité qui était endormie par l'habitude et le roulement de la vie. Ils désirent revenir à des valeurs de base pour eux-mêmes comme individus, retrouver cette sensibilité. La prise de conscience de la sensibilité envers l'autre retrouvée à travers la maladie amène les couples à vouloir apporter des changements dans leur relation. Le couple se rend compte qu'après 27 ans de vie

commune, il y a peut-être une routine qui s'est installée. Cette sensibilité envers l'autre retrouvée par le cancer de madame, le couple voudrait la garder après l'expérience du cancer, question de vie de couple, question d'amour, pour que ce soit le plus agréable possible.

« Moi personnellement j'trouve que ça fait 27 ans qu'on est marié alors y arrive que comme dans n'importe quel couple, une certaine indifférence on roule dans la vie on avance, [...] on embarque dans une routine, le piège du quotidien pis ces choses là, pi là à cause de la maladie on a comme ramener des sensors qui étaient éteints. [...] alors que là cette maladie là nous amène à être plus sensible avec ton conjoint, être plus attentionné, que ce soit quand on parle, dans les gestes, dans le comportement de tous les jours. [...] Je l'sais pas c'est une question de vie de couple, question d'amour pour que ce soit le plus agréable possible [...] en tout cas on verra rendu plus tard là quand ça va être terminé ce moment là que j'espère en tout cas moi c'est ce que je pense là de la garder cette espèce d'attention là » Père D

3.2.2 Modifier la dynamique familiale pour se rapprocher. Cette prise de conscience associée à la peur de voir le cancer récidiver si elle en fait trop, amène les parents C à modifier leur style de vie et à vouloir dire non à ce qui est moins important. La mère C veut apprendre à refuser les demandes de bénévolat dans la communauté pour consacrer plus de temps à ses enfants et le père souhaite qu'elle réussisse. Les parents C croient qu'imposer certaines limites pourraient avoir un impact positif sur la vie de famille : par exemple, réduire la visite des amis le samedi matin pour favoriser le temps passé en famille, apprendre à se parler, à se connaître et à profiter du temps qui passe, ralentir le rythme.

Au niveau de la dynamique familiale, l'expérience du cancer pour les parents D a fait en sorte qu'ils ont dû apprendre à dire « non » à certaines demandes de leur enfant principalement, mais aussi de leur entourage à cause de la condition de la mère. Ils se rendent compte que l'impact de dire « non » peut être positif et ils se questionnent sur la pertinence de toujours dire « oui ». Les parents D veulent sensibiliser leur enfant au fait que parfois ils diront « non » à certaines de ses demandes. Il devra discuter avec ses parents pour certains arrangements, avant de répondre à certaines invitations; la famille ne vivra plus toujours à son diapason à lui. C'est un changement important dans la dynamique de cette famille qui était toujours prête à dire « oui » à toutes sortes d'invitations et était très active.

« Y faudrait que j'aurais mis des limites au niveau des amis pis c'est juste dans l'après-midi, jamais le matin. » Mère C

« Mais on veut essayer quand même de garder notre intimité à quecque part là. Sinon ça va finir qu'on sera pus capable de se parler....Mettre des limites, sans exagérer » Père C

« Ça a devenir des bons côtés, des prétextes qui vont devenir, continue là, ça ben été d'même, prend pas rien d'avance parle-nous en pis e pas sur d'avoir une réponse oui, y peut s'attendre d'avoir un non. Y va en avoir. » Mère D

« Parce que dans l'fond faut qu'y comprenne que y peut pas toujours être dans son diapason à lui, à son écoute. Ce que je veux, pis ce qu'on va travailler, c'est de continuer ça. Y va falloir ça continue ça veut dire que,... j'trouve pas ça mauvais, pourquoi dire toujours oui? » Père D

En résumé, les deux thèmes principaux de l'expérience des pères et des mères vis à vis leur relation sont : se compléter comme parents et conjoints et apprécier d'être ensemble. La complémentarité des rôles parentaux et le soutien du parent atteint sont les sous-thèmes associés à se compléter comme parents et conjoints. Le deuxième thème, apprécier d'être ensemble, compte aussi deux sous-thèmes : profiter de la vie/avoir du plaisir ensemble et modifier la dynamique familiale pour se rapprocher.

Le chapitre quatre répond à la question de recherche : Comment des pères et des mères vivent-ils ensemble l'expérience du cancer dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison? C'est ensemble que les pères et les mères d'enfants de moins de 18 ans vivent l'expérience du cancer du sein chez la mère. Les parents vivent de l'inquiétude face à l'avenir à cause du caractère inconnu du cancer et à la possibilité d'une récurrence, tout en maintenant l'espoir que la mère guérisse. Les conjoints combattent ensemble la maladie. Le conjoint soutient sa conjointe au mieux de ses capacités en étant présent et en s'assurant que les enfants aussi aident leur mère. Les parents nourrissent des attentes communes face à leurs enfants; la principale attente est le soutien à la mère.

Les pères et les mères sont habités par leurs enfants. Lorsqu'un cancer du sein se déclare chez la mère, les parents pensent aux répercussions chez les enfants et à leur avenir. Par ailleurs, les enfants sont une force et une motivation pour affronter et surmonter l'épreuve du cancer. Dans le contexte d'un cancer chez la mère, les parents cherchent les mots pour le dire, ils doivent apprendre à communiquer avec leurs enfants. Il est parfois difficile d'annoncer le diagnostic du cancer du sein de la mère et d'en discuter avec ses enfants. Il faut apprivoiser le mot cancer et obtenir davantage d'information, puisque le cancer est nouveau aussi pour les parents. Ils désirent communiquer avec leurs enfants,

leur apprendre eux-même le diagnostic, être honnêtes en répondant à leurs questions. La mère est celle qui communique le plus avec les enfants, mais les deux parents sont ouverts aux questions et y répondent au meilleur de leur connaissance. Les pères et les mères tentent de protéger leurs enfants contre toute inquiétude afin que ceux-ci ne soient pas traumatisés par cette expérience. Ils désirent que les enfants soient impliqués, qu'ils comprennent ce qui arrive à la mère sans toutefois qu'ils prennent sur leurs épaules des préoccupations que les parents jugent être des préoccupations d'adulte.

De tous les effets secondaires reliés au cancer et à ses traitements, la fatigue est la plus débilitante. C'est le principal obstacle de la mère qui souhaite remplir son rôle le plus possible comme avant. Elle risque de développer un sentiment de culpabilité de ne pas être aussi présente pour ses enfants qu'elle le souhaiterait. Le conjoint s'avère une aide précieuse à ce moment; il comprend sa conjointe et lui permet de se reposer.

Il est important pour les parents de transmettre des valeurs à leurs enfants : le respect, la générosité et l'entraide familiale. Les pères et les mères désirent léguer une approche face à la vie à leurs enfants. Ils souhaitent que leurs enfants apprennent de l'expérience du cancer, ils veulent être un modèle de réaction face aux épreuves. Ils espèrent que leurs enfants grandiront et deviendront plus forts par cette expérience. Il cherche ainsi à donner un sens au cancer du sein de la mère.

Les pères et les mères voient leur rôle de parents comme un travail d'équipe; chacun a son rôle et les deux se complètent pour former un tout. Ils favorisent la discussion entre eux quand vient le temps de prendre une décision par rapport à leurs enfants. Les parents vivent une prise de conscience de leur vulnérabilité, ils révisent leurs priorités de vie et la façon dont ils éduquent leurs enfants. Ils apportent des changements dans leur vie car ils désirent accorder plus de temps à leurs enfants et resserrer les liens familiaux.

On remarque une progression dans le récit entre le moment de l'annonce du diagnostic jusqu'à la dernière rencontre avec l'étudiante. L'épisode du choc initial passé, les parents mettent l'accent sur apprendre à vivre avec la maladie et mobiliser les ressources intérieures pour faire face à la situation jusqu'à une transformation possible de leur fonctionnement et vie familiale.

La présente étude décrit la signification partagée d'être parents quand la mère est atteinte de cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison : Vivre des émotions intenses, réagir à une menace et voir sa vie bouleversée, mais être habité par ses enfants, chercher les mots pour leur dire, leur léguer une approche de vie devant l'adversité

et continuer à remplir son rôle de parents tout en conjuguant ses efforts et en prenant conscience de l'importance du temps passé ensemble en famille.

**CHAPITRE CINQ
LA DISCUSSION**

Le chapitre cinq présente la discussion des principaux thèmes qui émergent de l'analyse des données en réponse à la question de recherche : Comment des pères et des mères vivent-ils ensemble l'expérience du cancer du sein de la mère dans le contexte où il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison? Tel que mentionné au chapitre quatre, la signification partagée d'être parents se divise en trois volets. Le premier est l'expérience des pères et des mères comme personne et les thèmes qui en ressortent sont que la femme et son conjoint vivent des émotions intenses, qu'ils réagissent à une menace et qu'ils voient leur vie bouleversée. Le deuxième est l'expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants et les thèmes qui en ressortent sont : être habité par les enfants, chercher les mots pour le dire, être parents malgré les difficultés et léguer une approche face à la vie. Le troisième volet présente l'expérience des pères et des mères vis leur relation. Les thèmes qui émergent sont que parents et conjoints se complètent et qu'ils apprécient d'être ensemble.

Liens avec le modèle de Allen : le cancer affecte toute la famille

Le modèle de soins infirmiers proposé par Moyra Allen a guidé l'étudiante chercheuse en toile de fond dans cette recherche. Des liens entre les notions conceptuelles et les données sont évidents. En effet, tel que suggéré par Allen, l'étudiante chercheuse constate que le diagnostic de cancer du sein chez la mère affecte toute la famille et les sous-systèmes qui la constituent. À la lumière des données recueillies dans le cadre de la présente étude, l'étudiante chercheuse réalise que les enfants sont omniprésents dans l'esprit des parents et que comme ils l'ont exprimé, les enfants vivent aussi cette expérience avec les parents. La famille est une valeur dominante pour les trois couples que nous avons rencontrés.

Les données de l'étude indiquent que les parents réagissent à une menace. Ils combattent et gardent espoir; ils veulent rester forts. Selon le modèle d'Allen, une famille possède la capacité de s'adapter à une nouvelle situation problématique comme le cancer du sein et peut donc atteindre un niveau de santé qui est plus optimal malgré la présence de

la maladie. L'étude révèle aussi que les parents veulent être des guides, un modèle de réaction devant l'adversité pour leurs enfants. De plus, il semble nécessaire pour les pères et les mères que leurs enfants apprennent de cette expérience du cancer chez la mère. Il y a donc une convergence entre les résultats de la présente recherche et le modèle d'Allen qui stipule que les comportements de santé sont appris au sein de la famille. De plus, la famille est une unité capable de résoudre ses problèmes et d'apprendre de ses expériences (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997; Malo et al., 1998).

Le modèle d'Allen propose pour la pratique et la recherche, des entrevues avec plus d'un membre de la famille. Dans cette étude phénoménologique, il ressort que d'écouter les pères et les mères s'exprimer librement apportent plusieurs éléments qui nous aident à mieux comprendre la signification partagée d'être parents lorsque la mère est atteinte de cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. Comme nous l'avons vu au chapitre trois, les entrevues conjointes permettent aux participants d'échanger de l'information, de valider des pensées et de mettre en perspective certains éléments de l'expérience qu'ils vivent comme parents depuis le diagnostic de cancer du sein de la mère. Ces entrevues riches de sens ont permis un avancement dans notre compréhension de la signification partagée d'être parents en apportant des éléments nouveaux à nos connaissances actuelles de l'expérience d'être parents quand la mère est atteinte de cancer du sein.

Liens avec les écrits

Nous discuterons dans cette section de la relation entre les thèmes identifiés dans la présente étude et les écrits recensés dans la littérature, afin de faire ressortir les spécificités de la signification partagée d'être parents lorsqu'il y a des enfants à la maison dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein. Nous avons présenté l'expérience des pères et des mères en trois volets : l'expérience des pères et des mères comme personne, l'expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants et l'expérience des pères et des mères vis à vis leur relation. C'est le regard posé sur ces trois dimensions ensemble qui nous fait comprendre la signification partagée d'être parents lorsqu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison et que la mère est atteinte de cancer du sein.

1. Expérience des pères et des mères comme personne

À la lumière de ce que révèlent les entrevues, il semble difficile pour les pères et les mères de dissocier leur expérience vécue comme personne de celles d'être parents. La personne étant un tout, la femme/mère et l'homme/père sont un. Nous avons vu que les personnes touchées par le cancer vivent des émotions intenses, réagissent à une menace à leur vie et voient leur vie bouleversée.

1.1 Vivre des émotions intenses

Les participants à la présente étude vivent des émotions intenses. Ils vivent des inquiétudes et de l'incertitude face à l'avenir; ils sont envahis par la peur du mot cancer, la peur de la mort et la possibilité d'une récurrence. La colère et la frustration, la tristesse et l'humiliation sont aussi des émotions dévoilées par les participants.

Les femmes, atteintes de cancer du sein que nous avons rencontrées dans le cadre de la présente étude ont toutes exprimé cette peur du mot cancer parce que le mot lui-même est associé à la mort. Deux des participantes expriment la peur qui les habite et qui se manifeste surtout le soir ou la nuit. Pour une d'entre elles, cette peur, qui se transforme en angoisse, prend une place énorme dans sa vie, elle ne veut pas mourir. Pour une autre, l'annonce du diagnostic a déclenché automatiquement la relation entre le cancer et la mort. Elle se demande si elle vivra assez vieille pour voir marier ses filles et pour être grand-mère.

La peur d'une récurrence telle que mentionnée dans l'étude sera présente dans l'esprit des participants jusqu'à la fin de leur jour. Une participante décrit son cancer comme étant juste endormi, mais toujours à l'intérieur de son corps. Même si les personnes veulent rester fortes et être optimistes, la pensée du cancer et d'une récurrence possible est constamment présente.

Les données de l'étude corroborent celles de Couturier 1996 et de Frank-Stromberg et al. (1984). Ces auteurs affirment que les patients atteints de cancer expriment la peur de la mort et de la peur d'une récurrence. Malgré les taux de succès très encourageants du traitement du cancer du sein, il reste que plusieurs décès sont causés par le cancer.

Les conjoints, pour leur part, sont aussi inquiets face à l'avenir. Ils ont peur de perdre leur épouse et de se retrouver seul. Ils sont confrontés et anxieux face à cette menace. Dans le cas d'un des conjoints, il semble que la manière dont le diagnostic a été annoncé, les mots choisis par le médecin « dès maintenant, tu profites de la vie » a influencé grandement ses émotions. Il confie que pour lui perdre sa femme est impensable, il ne peut penser à cette éventualité qui est trop souffrante. Ces sentiments de peur ressentis par les conjoints participants à cette étude ont aussi été décrits par Germino et al. (1995) et Zahlis et Shands (1991). Selon ces auteurs, les conjoints font face à des sentiments de peur et d'anxiété d'être confrontés à la menace du cancer du sein de leur conjointe. Ces données révèlent par ailleurs l'importance du comment de l'annonce du diagnostic et du pronostic : le sérieux, le choix des mots influent sur l'expérience des personnes.

Les participants à la présente étude ont exprimé une difficulté à vivre avec l'incertitude, ne pas savoir, se questionner constamment sur l'avenir, d'autant plus que personne, pas même le médecin ne peut répondre à leurs questions. Selon Couturier (1996), les personnes qui vivent une première expérience de chimiothérapie comme traitement d'un cancer vivent une grande souffrance. Souffrance qui est, entre autres, causée par l'inquiétude face à l'avenir. Cette inquiétude est le résultat de nombreuses incertitudes par rapport au diagnostic, aux effets du traitement et à l'évolution même de la maladie. Selon Landmark et al. (2001), l'incertitude est un des aspects les plus pénibles à vivre pour les femmes atteintes de cancer du sein. Nelson (1996) affirme que l'incertitude fait partie de la réalité de la vie des femmes atteintes de cancer du sein.

Dans la présente étude nous remarquons que les participants se comparent avec des membres de leur famille ou des personnes qu'ils connaissent. Ils ont appris des expériences passées et se servent de ces expériences pour mieux vivre la présente situation. Par exemple, une participante à la présente étude croit qu'un membre de sa famille qui est décédé du cancer, a recommencé à travailler trop tôt après ses traitements et que contrairement à lui, elle veut penser un peu plus à elle et diminuer ses activités pour se donner toutes les chances possibles de guérir.

Ce phénomène est en lien avec ce que révèlent les études de Frank-Stromberg et al. (1984), Friesen et al. (2002) et Richer et Ezer (2002). Selon ces auteurs, les personnes se posent des questions : Est-ce le même genre de cancer? Est-ce que mes habitudes de vie sont similaires à celles de cette personne? Est-ce que le traitement offert est similaire? Les

personnes essaient d'apprendre de leurs expériences passées ou de celles de gens qu'elles connaissent.

Dans la présente étude la personne exprime de la colère, mais ne sait pas toujours le pourquoi de sa colère et peut être en colère contre tout, contre Dieu et contre le monde entier. Madame A ressent de la colère de ne pas avoir l'énergie pour faire les activités habituelles avec ses enfants pendant le traitement. Elle décrit ce manque d'énergie comme une agression. Selon Frank-Stromberg et al. (1984) et Germino et al. (1995), les personnes diagnostiquées avec un cancer et leurs conjoints ressentent de la colère. Selon Nelson (2000), cette colère vécue par la femme, est amené en partie par l'incertitude.

Les femmes rencontrées dans la présente étude expriment de la frustration et un sentiment d'injustice d'avoir fait attention à elles toute leur vie et de se retrouver avec un cancer. Une des participantes le voit même comme une punition. Il y a ici un lien avec l'étude de Degner et al. (2003) qui révèle que certaines femmes peuvent voir leur cancer comme une injustice et une punition. Les conjoints pour leur part, sont frustrés de voir leur conjointe dans cet état. À notre connaissance, il n'y a pas de données décrivant la frustration des conjoints qui ait été recensées.

La conjointe D révèle sa difficulté à vivre avec l'attente des résultats et avec les deuils qu'elle doit vivre lorsque les résultats sont mauvais. Elle a l'impression que son expérience est une succession de deuils auxquels elle doit faire face à chaque visite chez le médecin. Cela génère une grande tristesse chez elle. L'attente des résultats crée aussi de l'angoisse. Dans les études de Degner et al. (2003) et Loveys et al. (1991), les femmes atteintes de cancer du sein rapportaient vivre plusieurs pertes. On peut croire que ces pertes, qui amènent de la souffrance psychologique, peuvent être reliées au fait que la personne doit faire le deuil de ne plus être la même personne qu'avant, de ne plus pouvoir faire les mêmes activités, de vivre des pertes reliées à la chirurgie ou au traitement. Selon Nelson (1996), attendre les résultats vient renforcer ce sentiment d'angoisse comme une participante à l'étude nous l'a décrit.

Une participante de 48 ans voit son cancer comme une humiliation, parce qu'elle peut difficilement le cacher. La perte de cheveux, la cicatrice si elle doit subir une mastectomie ou la chirurgie de reconstruction modifie l'image corporelle. Dunn et Steginga (2000)

documentent aussi la présence d'un sentiment d'humiliation exprimé par les jeunes femmes atteintes de cancer du sein. Il y a lieu de croire que, comme dans l'étude de Wang et al. (1999) qui concluent que l'estime de soi est une préoccupation pour les jeunes femmes atteintes de cancer du sein dans une proportion de 22.5%, les participantes à la présente étude ont des préoccupations du même ordre.

1.2 Réagir à une menace

Les personnes de l'étude qui sont touchées par un diagnostic de cancer réagissent à une menace à leur intégrité. Elles réagissent en combattant, en maintenant l'espoir et en restant fortes et positives.

Nous constatons que les personnes atteintes et leurs proches combattent et sont déterminées à vaincre le cancer. Les femmes ne se donnent pas le droit d'être malade ou de se plaindre. Le cancer est décrit comme un opposant, un ennemi, que nous ne voulons pas voir rentrer chez soi, nous ne voulons pas que le cancer affaiblisse ou détruise nos familles. Les parents voient le cancer comme une épreuve à surmonter.

Ces données corroborent les données de Couturier (1996) qui concluaient que les personnes étaient habitées par une volonté de vivre à tout prix. Selon Germino et al. (1995), le cancer représente une menace pour les personnes atteintes de cancer et leur conjoint. Il y a lieu de croire que les personnes peuvent réagir à cette menace et luttent pour leur vie.

Les participants à notre étude maintiennent l'espoir et veulent rester forts et positifs. Ils s'encouragent avec les taux de réussite des traitements du cancer du sein et ne veulent pas se laisser affaiblir. Tout comme les personnes rencontrées dans notre étude, les personnes atteintes de cancer rencontrées par Couturier (1996) maintiennent l'espoir malgré la menace qui pèse et veulent garder un bon moral. Selon Landmark et al. (2001) maintenir l'espoir et la volonté de vivre viennent contrebalancer la peur de la mort encore présente chez les personnes touchées par un diagnostic de cancer. Selon Nelson (2000), maintenir l'espoir et imaginer un avenir positif aident les femmes à vivre avec l'incertitude.

Contrairement à l'étude de Frank-Stromberg et al. (1984), où 16 % des patients atteints de cancer du sein et de lymphome déclaraient être désespérés et sans espoir, les

participants à la présente étude maintiennent l'espoir et se motivent en comparant les pourcentages de réussite et en écoutant les encouragements du médecin traitant. Ils s'accrochent au fait que les effets secondaires sont passagers et que le traitement terminé, la vie reprendra son cours normal. Il y a peut-être lieu de croire qu'avec l'évolution des traitements et leur efficacité qui a grandement amélioré les chances de survie de la femme atteinte de cancer du sein, la perception des gens a changé et ils voient maintenant plus d'espoir de guérison qu'il y a vingt ans.

1.3 Voir sa vie bouleversée

Les gens sont en état de choc, sont incrédules, ils ont l'impression de perdre le contrôle sur leur vie, d'être vulnérables et ils se sentent différents d'avant.

Dans la présente étude, les participants se disent bouleversés, leur futur est incertain, leur vie est chambardée, comme si un ouragan venait de passer. Ils sont en état de choc, incrédules, ils fondent en larmes, se sentent perdus et désemparés. Ils ont l'impression de perdre le contrôle, de ne plus gérer leur vie. Certaines femmes nous décrivent être dans une bulle, comme en dehors de la réalité, peut-être pour se protéger. Les conjoints se disaient complètement désemparés à l'annonce du diagnostic incapables de parler ou encore incrédules, en espérant qu'à la prochaine visite on leur annoncerait qu'il n'y avait pas de cancer, que les médecins se trompaient.

Ces données corroborent celles qui se retrouvent dans la littérature. En effet, selon Barsevick et al. (2000), Couturier (1996), Frank-Stromberg et al. (1984), Germino et al. (1995), Hilton (2000) et Zahlis & Shands (1991), la vie des patients et des familles est bouleversée devant un diagnostic de cancer. Le diagnostic fait l'effet d'une interruption dans la trajectoire de vie des personnes.

Les participantes se sentent différentes et se demandent si elles auront ce même sentiment après l'épisode du diagnostic. L'image corporelle change et devient un stress pour la mère atteinte de cancer du sein. Certaines femmes trouvent que leur cancer est très apparent, la chute des cheveux est traumatisante pour elles. Elles ne veulent pas que leurs enfants les voient sans cheveux et ne sortent presque jamais sans une prothèse capillaire. De plus, les femmes trouvent que les gens les regardent différemment et elles se sentent intérieurement différentes. Un autre élément ressort aussi dans la littérature à l'effet que la

femme est inquiète de la réaction des enfants face à l'image qu'elle projette et aux changements physiques qui surviennent (Holmberg et al. , 2001).

2. Expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants

2.1 Être habité par les enfants

Le premier thème de l'expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants est être habité par les enfants. Ce thème comprend quatre sous-thèmes soit, donner la priorité aux enfants, les enfants sont une force et une motivation, protéger les enfants et s'attendre à ce que les enfants soutiennent la mère.

Les enfants demeurent constamment présents dans l'esprit des pères et des mères qui ont participé à la présente étude. Les pères et les mères pensent à leurs enfants avant de penser à eux et ils pensent aux enfants avant de prendre une décision concernant la situation du cancer du sein chez la mère. Des écrits corroborent ce constat à l'effet que les femmes atteintes de cancer du sein sont préoccupées par leur famille et leurs responsabilités reliées aux enfants (Dunn & Steginga, 2000; Dow & Lafferty, 2000; Mor et al., 1994; Richer & Ezer, 2002 et Wang et al., 1999). La présente étude fait ressortir l'entente tacite des deux parents à ce sujet.

Les pères organisent leur horaire pour être présents pour leurs enfants de la même façon qu'ils réorganisent leur horaire pour être présents pour la mère. Selon Hilton (2000), les pères sont axés sur leurs enfants en mettant leur propre vie en attente, en essayant de rester positifs et en adaptant leur vie professionnelle afin de garder la vie de famille la plus normale possible. De plus, Zahlis & Shands (1991) démontrent que les pères sont inquiets pour leurs enfants.

Les pères et les mères rencontrés dans le cadre de la présente étude combattent le cancer en grande partie pour leurs enfants. Les parents nous disent que les enfants leur donnent la force et la motivation de continuer tous les jours et que la bataille serait très différente si les enfants n'étaient pas là. C'est en grande partie pour eux qu'ils combattent

le cancer du sein de la mère. Jensen et al. (2000) déclare que les femmes atteintes de cancer du sein trouvent dans le fait d'avoir à élever des enfants une raison de vivre et de continuer la lutte. Notre étude indique qu'il en est de même pour les pères. À la lumière de l'étude de Jensen et al. et des données de la présente étude, il y a lieu de croire que les enfants sont une force et une motivation pour les parents dont la mère est atteinte de cancer du sein.

Les parents veulent protéger leurs enfants. Les parents espèrent que les enfants ne seront pas traumatisés par cette expérience et qu'ils ne la vivront pas trop difficilement. Les parents vont alors communiquer la nouvelle du cancer du sein de la mère de manière à ce que les enfants reçoivent l'information que les parents jugent appropriée pour qu'ils comprennent la situation sans pour autant être inquiétés. De plus, les pères et les mères ne veulent pas que l'enfant prenne la responsabilité des problèmes qui sont des problèmes d'adulte. L'étude de Wang et al. (1999) conclue que les mères plus jeunes qui sont atteintes de cancer éprouvent plus d'inquiétude face à leur famille que les femmes plus âgées et que cette inquiétude serait reliée à l'âge des enfants. Est-ce que les mères s'inquiètent de l'impact du cancer du sein chez leur famille parce qu'elles veulent protéger leurs enfants contre cet impact? C'est ce que semble confirmer l'étude de Richer et Ezer (2002) en affirmant que les femmes sont particulièrement inquiètes de l'impact de leur cancer sur leur famille et sentent le besoin de protéger leurs enfants. Aucune étude à notre connaissance, n'avait encore révélé l'importance qu'accordent les parents à informer eux-mêmes leurs enfants à des fins de protection.

Hilton (2000) de même que Zahlis et Shands (1991) ont aussi démontré que les conjoints étaient préoccupés par les réactions de leurs enfants et de leur compréhension de la santé de la mère. D'ailleurs un des pères participants à la présente étude nous dit que, selon lui, le rôle de père est de rassurer les enfants. McFarlane et McFarlane (1993) et Strickland (1997), voient un des rôles des parents comme étant de sécuriser l'enfant et de pourvoir à ses besoins.

Les parents nourrissent des attentes face à leurs enfants qui grandissent. La plus évidente selon les données recueillies par la présente étude est le soutien à la mère. On demande aux enfants de diminuer les demandes faites à la mère et de ne pas la confronter, de respecter sa condition physique et psychologique, et de l'aider dans les tâches

quotidiennes afin que celle-ci puisse se reposer et faire ce qu'elle aime. Ces attentes, lorsqu'elles ne sont pas comblées, sont une source de déception qui cause de la souffrance chez les pères et les mères.

Ce phénomène a été peu relevé dans les écrits recensés sur l'expérience conjointe des pères et des mères dans le contexte du cancer du sein chez la mère lorsqu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. Vess et al. (1985) ont démontré que les rôles étaient mieux répartis dans les familles où existait une communication ouverte entre le père et la mère. Les études sur l'expérience des mères sont plus axées sur le fait que les pères et les mères sont inquiets de trop demander de responsabilités à leurs enfants. Par contre, les études de Hilton (2000) et de Zahlis et Shands (1991) sur l'expérience des pères lorsque la mère est atteinte de cancer du sein nous dévoilent que les pères demandent aux enfants des responsabilités supplémentaires et de l'aide dans les tâches domestiques. Des recherches plus poussées seraient donc appropriées afin d'approfondir nos connaissances sur le phénomène. Par exemple, est-ce que les parents communiquent adéquatement et clairement leurs attentes à leurs enfants? Est-ce que les attentes sont réalistes et adaptées à l'âge des enfants?

2.2 Chercher les mots pour le dire

Parler du cancer avec les enfants s'avère être difficile pour certains parents. Un couple en particulier a trouvé l'expérience très difficile, voire même pénible. Les parents déclarent ne pas avoir assez de connaissances pour être à l'aise à discuter du cancer avec leurs enfants, on cherche les mots pour le dire. Les parents rencontrés dans le cadre de la présente étude sont toutefois unanimes à dire qu'ils se doivent d'informer leurs enfants au sujet du cancer du sein de la mère.

Les mères de la présente étude démontrent une disponibilité envers leurs enfants au niveau de l'écoute et sont intéressées à répondre aux questions de leurs enfants au mieux de leur connaissance. Selon les données de la présente étude, il semble que le père et la mère participent à la discussion, mais comme c'est la mère qui est malade, celle-ci est plus en mesure de donner des détails sur ce qu'elle ressent.

La littérature recensée à ce sujet nous informe que la communication avec les enfants est probablement le plus grand stress des parents (Hymovitch, 1995; Vess et al., 1985). Hilton (1993) nous apprend que les parents qui discutent du cancer de la mère le font simplement, tentent de répondre aux préoccupations de l'enfant et à sa capacité de compréhension et sont conscients que l'enfant est attentif aux signes non-verbaux. Selon Shands et al. (2000), les mères demeurent ouvertes aux questions des enfants. D'après Hilton (2000) c'est principalement la mère qui donne l'information aux enfants. Les données de notre étude convergent donc avec celles des études antérieures.

Les données de la présente étude nous révèlent que les parents dosent l'information qu'ils donnent aux enfants. Les pères et les mères parlent ouvertement et avec honnêteté du cancer de la mère, mais ils donnent à l'enfant l'information qu'ils jugent nécessaire dans des termes que les enfants peuvent comprendre. Ils dosent l'information selon l'âge et la capacité de compréhension de l'enfant.

Hymovitch (1995) rapporte que les parents ont des questions par rapport au contenu de la discussion avec les enfants. Barnes et al. (2000) nous apprennent que les mères filtrent l'information donnée aux enfants dans l'espoir de minimiser leur détresse et de les protéger. Par ailleurs, les mères de leur étude demandent davantage de connaissances sur le développement de l'enfant et sur les stratégies appropriées à leur âge. Nous pouvons faire un lien avec les résultats de Vess et al. (1988) qui concluent que les parents pensent qu'il est préférable d'informer leurs enfants dans des termes que ceux-ci peuvent comprendre, mais ne veulent pas les inquiéter inutilement.

À la lumière de ces études et de la nôtre, il y a lieu de croire que les parents qui s'inquiètent de l'impact du cancer sur leurs enfants vont être prudents dans la divulgation de l'information.

2.3 Être parents malgré les difficultés

Nous entendons dans le discours des pères et des mères qu'il est important de continuer à maintenir la routine normale et les habitudes de la famille. Cependant, les effets secondaires de la chimiothérapie amènent des changements dans le quotidien des

familles lorsque la mère est atteinte de cancer. Le caractère imprévisible de la condition physique et morale de la mère rend la planification des activités familiales difficiles. Les mères participantes à la présente étude ont toutes parlé des difficultés qu'elles rencontrent à remplir leur rôle dans ces conditions. Dunn et Steginga (2000) et Dow et Lefferty (2000), dans des études auprès de mères atteintes de cancer ont conclu que celles-ci sont anxieuses à l'idée de ne pas remplir leur rôle de mère et de ne pas voir grandir leurs enfants.

La fatigue est une condition qui est vécue par toutes les mères participantes à l'étude. Cette fatigue les empêche de faire les activités ou d'effectuer des tâches habituelles. Elles n'ont pas l'énergie pour répondre aux besoins de leurs enfants. Elles manquent de concentration, de mémoire, elles deviennent intolérantes et de mauvaise humeur.

Ces données appuient celles de Zahlis et Lewis (1998) ainsi que celles de Fitch et al. (1999) qui décrivent la fatigue comme un des facteurs qui empêchent les mères à remplir leur rôle. Les auteurs concluent aussi que les mères sont au prise avec leur propre bataille avec la maladie ce qui les affecte aussi dans leur rôle. Ce phénomène n'est pas surprenant quand on sait que la fatigue est un des effets secondaires les plus fréquents et débilissants chez les personnes atteintes de cancer (Love et al., 1988).

Holmberg et al. (2001) ont aussi aidé à comprendre ce phénomène en poussant un peu plus la réflexion, en affirmant que la fatigue reliée aux traitements et l'énergie nécessaire pour s'adapter au diagnostic de cancer laissent peu de temps et de ressources intérieures à la mère pour s'acquitter du rôle de mère qui est attendu d'elles. Planifier les activités de la famille la semaine entre les traitements de la mère a aussi été soulevé par Richer et Ezer (2002) comme une stratégie que certaines familles utilisent pour pallier cette difficulté.

L'intolérance et la mauvaise humeur particulièrement avec les enfants ont été discutés dans l'étude de Hilton (1993) auprès de familles dont la mère était atteinte de cancer du sein.

Les parents demandent aux enfants de faire des tâches dans la maison que la mère avait l'habitude de faire. Les mères prennent conscience que les enfants doivent se débrouiller, prendre plus de responsabilités; et donc, elles délèguent. Zahlis et Lewis (1998) ont soulevé que les mères ont l'impression de ne pas consacrer assez de temps à leurs enfants, en plus de leur demander davantage de tâches à cause de leur incapacité à les

faire. Dans la présente étude, les mères réagissaient un peu de même. Cependant, les parents réalisaient qu'ils auraient pu commencer bien avant à demander à leurs jeunes de mettre l'épaule à la roue pour les tâches domestiques. Dans ce cadre, le cancer et la fatigue de la mère, étaient des occasions d'un nouveau partage de responsabilités dans un contexte social où très peu est demandé aux enfants dans les maisons.

Bien que les pères qui ont participé à la présente étude affirment ne pas avoir de responsabilités supplémentaires suite au diagnostic de cancer chez la mère, les écrits de Zahlis et Shands (1991) et de Hilton (2000) nous disent le contraire. Il est à noter cependant que bien que les mères de ces études étaient atteintes de cancer du sein, le stade de la maladie et les traitements diffèrent de ceux de la présente étude. De plus, l'âge des enfants de la présente étude variait entre 9 et 17 ans contrairement à l'étude de Hilton (2000) où les enfants étaient âgés entre 4 et 28 ans.

Les mères ont dévoilé leur sentiment de culpabilité parce qu'elles ne pouvaient être aussi présentes pour leurs enfants qu'avant le diagnostic. Elles se sentent coupables d'avoir à faire vivre cette situation à leurs enfants et se demandent si elles sont d'aussi bonne mère à cause du cancer du sein. Ces données sont en lien avec celles de l'étude de Elmberger et al. (2000) qui affirment que les mères se sentent coupables de ne pas remplir leur rôle comme avant le diagnostic de cancer.

2.4 Léguer une approche face à la vie

Le quatrième thème de l'expérience des pères et des mères vis à vis leurs enfants est : léguer une approche face à la vie. Ce thème se divise en trois sous-thèmes : impliquer les enfants dans le combat contre le cancer, être un modèle de réaction devant l'adversité et transmettre des valeurs de respect et de générosité, un savoir.

Les pères et les mères veulent impliquer leurs enfants dans le processus de la maladie et de la guérison. Selon les couples, l'expérience devient plus facile si les enfants sont impliqués dans le combat contre le cancer car ils collaborent davantage et tissent des liens plus forts dans la famille. C'est ensemble, en famille, qu'ils veulent vivre cette expérience.

Shands et al. (2000) documentent les moyens que la mère utilise pour interagir avec les enfants et les soutenir. Dans une étude auprès des pères dans le contexte où la mère est

atteinte de cancer du sein, Hilton (2000) révèle que certains pères impliquent les enfants. Il y a donc lieu de croire que les pères et les mères désirent impliquer les enfants dans leur vécu avec le cancer du sein. Il serait pertinent de poursuivre les recherches sur ce sujet afin de valider ce phénomène auprès de d'autres parents dont la mère est atteinte de cancer.

Les pères et les mères qui ont participé à la présente étude désirent être un modèle de réaction devant les épreuves de la vie. Ils désirent que leurs enfants apprennent de cette expérience et qu'ils deviennent des adultes plus forts. Cette vision du rôle parental est en lien avec la responsabilité d'être parents que l'on retrouve dans la littérature. En effet, selon certains auteurs, les parents ont l'entière responsabilité de leurs enfants, ils sont responsables de sa socialisation, de développer sa confiance, son estime de soi et de pourvoir à ses besoins et lui sert de modèle (Dalton & Ranger, 1993; McFarlane, 1993; Mu & Tomlinson, 1997; Strickland, 1997). Cependant, ces éléments théoriques mis ici en pratique grâce à l'expérience du cancer de la mère n'avaient pas encore été révélés.

Dans leur étude, Lewis et al. (1993) affirment que la façon dont les parents agissent vis-à-vis leurs enfants affecte la capacité de la famille à composer avec la maladie. La manière dont les parents vivent une situation influence la réaction des enfants à cette même situation. De plus, les enfants qui voient leurs parents vivre l'expérience du cancer du sein de la mère auront un modèle de réaction face à l'adversité, ils apprendront une manière de réagir devant les épreuves de la vie.

Friesen et al (2002) concluent que les familles dont un des parents est atteint de cancer s'adapte à la maladie en partageant et en mettant en commun l'information et les expériences de chacun. Les auteurs affirment que l'apprentissage interactif de la famille fait partie du processus d'adaptation à la maladie et que chaque membre de la famille a un impact sur l'autre afin de faciliter cette adaptation.

Dans ce contexte, il y a lieu de croire que les parents sont des guides et un modèle pour leurs enfants face au diagnostic de cancer du sein de la mère. La littérature sur le phénomène d'être parents dans le contexte où la mère est atteinte de cancer est toutefois limitée, il nous faudra poursuivre les recherches pour élargir nos connaissances sur le sujet.

Les pères et les mères que l'étudiante chercheuse a rencontrés, dans le cadre de la présente étude, désirent transmettre des valeurs et un savoir à leurs enfants. Ils désirent que

leurs enfants se souviennent d'eux et gardent quelque chose d'eux. Les valeurs qui semblent importantes pour les parents sont le respect de soi, respect des autres, respect de l'environnement, la générosité et le sens de la famille.

Il semble que le rôle d'être parents qui est attendu par la société soit de socialiser l'enfant tel que décrit par McFarlane et MacFarlane (1993) et Strickland (1997). Cependant, cela ne nous éclaire pas sur l'expérience des parents dans la transmission de leurs valeurs et de leur savoir dans le contexte du cancer du sein chez la mère. Les parents parlent même d'un legs. Des recherches supplémentaires seraient nécessaires pour comprendre davantage ce phénomène.

3. Expérience des pères et des mères vis à vis leur relation

Le troisième volet de l'expérience des pères et des mères dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein est l'expérience des pères et des mères vis à vis leur relation. Ce volet comprend deux thèmes : se compléter comme parents et conjoints et apprécier d'être ensemble.

3.1. Se compléter comme parents et conjoints

Le thème se compléter comme parents et conjoints comprend deux sous-thèmes comme : la complémentarité des rôles parentaux et le soutien du parent atteint.

Les pères et les mères qui ont participé à la présente étude nous disent que la parentalité pour eux est un travail d'équipe ou chacun joue un rôle. Les pères et les mères discutent ouvertement entre eux des différentes situations touchant leurs enfants. De plus, les pères et les mères semblent à l'aise avec la notion que chacun a un rôle à jouer qui peut être différent et que les deux rôles se complètent pour faire un tout.

Les études sur la signification partagée d'être parents dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein et qu'il y a des enfants à la maison sont presque inexistantes. Cependant, nous pouvons faire des liens avec certaines études où les chercheurs

interrogeaient le père ou la mère. Hilton (2000) a découvert dans son étude sur la perception du père lorsque la mère est atteinte de cancer du sein que la communication ouverte entre le père et la mère aide le père à mieux s'adapter à la maladie. Vess et al. (1985) nous apprennent que la communication ouverte entre les pères et les mères améliore la distribution des rôles et des tâches au sein de la maison. Nous avons vu que les participants à la présente étude décrivent leur rôle de parents comme un travail d'équipe. Il y a lieu de croire que la notion de communication ouverte entre les pères et les mères s'appliquent aussi lorsqu'il s'agit d'effectuer le rôle parental.

Encore une fois, nous connaissons mal le phénomène d'être parents dans le contexte où la mère est atteinte de cancer et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. Notre étude est un pas en ce sens en nous dévoilant que les parents travaillent en équipe et qu'ils discutent ensemble des décisions à prendre face à leurs enfants. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour approfondir ces données, mais nous pouvons déjà orienter nos interventions infirmières en fonction de la manière dont les pères et les mères conçoivent ensemble leur parentalité.

Les conjoints que nous avons rencontrés dans le cadre de la présente étude ont le souci du bien-être de leur conjointe atteinte de cancer du sein. Ils veulent lui offrir tout le repos nécessaire à sa récupération et veillent à ce que les enfants la soutiennent également. Ils sont à l'écoute de ses peurs et de ses anxiétés et désirent les soutenir psychologiquement. Ces résultats sont congruents avec les données de la littérature stipulant que le conjoint est un soutien pour la femme atteinte de cancer du sein. Nous pouvons faire un lien entre le désir des conjoints de la présente étude de modifier leur horaire et d'être présents aux rendez-vous médicaux dans l'espoir de soutenir leur conjointe avec les études de Hilton (2000) et Zalis & Shands (1991). Selon ces auteurs les pères comme conjoints veulent être présents physiquement, émotionnellement et obtenir de l'information.

Comme nous l'avons vu avec la présente étude, les conjoints vivent un stress par rapport à la réaction de leur épouse et de leurs enfants face à la maladie. Ces derniers sont préoccupés de savoir ce que leurs enfants comprennent de la condition de la mère. Ils se demandent comment leur conjointe va réagir aux traitements physiquement et émotionnellement et constatent déjà des changements dans leur capacité de concentration,

leur niveau d'énergie. Ils sont devant l'inconnu. Ce phénomène est aussi décrit dans la littérature par Hilton (2000) et Zahlis et Shands (1991) comme étant un souci pour les pères quand la mère est atteinte de cancer du sein.

3.2 Apprécier d'être ensemble

Le deuxième thème de l'expérience des pères et des mères vis à vis leur relation comprend deux sous-thèmes : profiter davantage de la vie, avoir du plaisir ensemble et transformer la dynamique familiale pour se rapprocher.

Les pères et les mères prennent conscience que des éléments doivent changer dans leur vie, le cancer est un signal d'alarme. Le diagnostic de cancer du sein chez la mère leur indique que quelque chose doit être fait, quelque chose doit changer dans leur vie. Les mères et les pères réévaluent leurs priorités personnelles, leurs valeurs. Ils se rendent compte que non seulement ils ne sont pas éternels mais qu'ils sont vulnérables et qu'ils doivent prendre soin d'eux. Ils profitent un peu plus des belles choses de la vie et vivent au jour le jour. Ces données appuient les conclusions de Loveys et Klaich (1991) qui disent que les femmes établissent d'autres priorités et voient la vie différemment. Ces données appuient aussi les résultats de l'étude de Jensen et al. (2000), qui disent que les femmes réalisent qu'elles ne doivent pas prendre la vie pour acquise. Nelson (1996) dévoile que les femmes atteintes de cancer se voient forcées de prendre conscience de leur condition de mortelles. Dans les écrits de Degner (2003), les femmes révèlent accepter chaque jour de vie comme une prime, un cadeau. Richer et Ezer (2002) ont découvert que les femmes atteintes de cancer du sein recherchent un nouvel équilibre dans leur vie, réévaluent leurs priorités et revoient leur vie et pensent à leurs enfants. Elles modifient les priorités, regardent leurs valeurs, leur vie, et ce qui est important.

Landmark et al. (2001) déclarent eux aussi que les femmes révisent leurs priorités et leurs valeurs dans la vie. Elles se penchent davantage sur la joie de vivre et la qualité de vie. Les demandes de la vie de tous les jours passent en deuxième et le matériel a moins d'importance. Les participants à la présente étude donnent des exemples où le ménage a moins d'importance, qu'une sortie en famille. Le choix est moins difficile qu'avant.

Les pères et les mères désirent consacrer plus de temps à leurs enfants. Par exemple, un couple réalise que la mère, en s'impliquant au niveau communautaire avec les activités sportives des enfants et que de ce fait elle travaillait pour eux, mais n'était pas avec eux. Le diagnostic du cancer du sein les amène à revoir cette pratique et à diminuer les activités communautaires de la mère pour que celle-ci prenne du temps pour elle, pour garder ses forces et être plus présente pour ses enfants, jaser avec eux et mieux les connaître.

Entre le père et la mère, le cancer réveille une sensibilité à l'autre qui s'était atténuée avec le temps et le roulement rapide de la vie. Il y a lieu de croire que la prise de conscience des pères et des mères dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein touche des aspects de la vie personnelle, la vie de couple et la vie de famille.

Ces prises de conscience ont amené les pères et les mères à apporter des changements dans leur façon de voir la vie, dans leur vie de couple et dans la façon d'élever leurs enfants. Ils profitent davantage de la vie, de tous les moments avec ses enfants. Ils vivent au jour le jour beaucoup plus qu'avant le diagnostic. Les pères et les mères ont changé leurs priorités, sont plus sensibles l'un envers l'autre et désirent apporter des changements dans le fonctionnement de la famille.

Dans les écrits de Landmark et al. (2001), on retrouve cette décision des femmes de changer certaines attitudes et valeurs. À notre connaissance, les écrits disponibles à ce jour ne nous permet pas de connaître la signification partagée d'être parents car les études où le père et la mère sont rencontrés conjointement sont inexistantes. Cependant, si nous regardons les études faites auprès des mères et celles moins nombreuses faites auprès des pères, nous retrouvons des similitudes avec les données de la présente étude qui nous permet de faire certains liens. En effet, nous pouvons penser que s'il y a une prise de conscience et un désir de changement après un diagnostic de cancer du sein chez la femme, ce même désir peut se retrouver chez les parents d'enfants de moins de 18 ans lorsque la mère est atteinte de cancer du sein. Il faudra continuer les recherches s'intéressant à la signification partagée d'être parents pour enrichir notre compréhension des changements que les parents veulent apporter à la dynamique familiale suite à un diagnostic de cancer du sein chez la mère.

L'entrevue conjointe demandée par la présente étude apporte des éléments nouveaux et une nouvelle perspective aux connaissances déjà acquises. En effet, les études antérieures rencontraient l'homme ou la femme séparément et n'allaient pas chercher cette signification partagée d'être parents. La présente étude dévoile aussi des éléments nouveaux sur le vécu des parents, comme les difficultés à parler du cancer avec les enfants et la notion d'être un modèle de réaction, des guides pour les enfants face à une épreuve, qui élargissent nos connaissances sur le rôle des parents dans le contexte du cancer du sein chez la mère. Le nombre restreint de l'échantillon de l'étude à trois couples ne nous permet pas de généraliser les données, mais nous permet de mieux comprendre la signification partagée d'être parents dans le contexte où la mère est atteinte de cancer et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. La présente étude apporte donc de nouveaux éléments au savoir infirmier que la clinicienne pourra utiliser dans les soins auprès des familles dont la mère est atteinte de cancer. Cette étude ouvre aussi de nouvelles avenues de recherches pour continuer d'approfondir les connaissances acquises et donner aux infirmières des données nouvelles pour les appuyer dans leur quête de l'amélioration des soins à cette clientèle de plus en plus nombreuse. Il serait de plus intéressant de voir les résultats de la présente étude inclus dans la formation infirmière afin d'assurer l'intégration de ce nouveau savoir dans les soins infirmiers en oncologie.

Recommandations pour la pratique infirmière

L'étudiante chercheuse fait quelques recommandations pour la pratique infirmière en lien avec les résultats de la présente étude, les écrits recensés et le modèle d'Allen. Cette recherche met en lumière que les parents sont confrontés au cancer de la mère en plus de maintenir la responsabilité d'élever leurs enfants, tel que Issel et al. l'ont expliqué en 1990. Il est surprenant de constater que malgré l'avancement des connaissances les couples rencontrés dans la présente étude, vivent encore beaucoup de préoccupations et de questionnements face à leurs enfants. L'infirmière chercheuse recommande donc que les infirmières qui soignent des femmes atteintes de cancer du sein et qui ont des enfants doivent non seulement explorer leur vécu comme patientes, mais aussi comme mères et conjointes. Dans la mesure du possible, les rencontres pourraient se dérouler avec la présence du conjoint. Dans sa relation avec la patiente et son conjoint, l'infirmière guidée

par le modèle d'Allen comprend que le cancer affecte toute la famille. Elle se montre donc curieuse et intéressée de connaître la situation qu'ils vivent non seulement comme individu, mais aussi comme parents. Consciente que chaque famille est unique, l'infirmière portera une attention particulière aux préoccupations et aux difficultés vécues par les parents afin de mieux les accompagner et répondre à leurs besoins spécifiques.

Les données de l'étude indiquent que les parents veulent impliquer les enfants dans le combat contre le cancer et vivre cette expérience ensemble. L'infirmière doit donc tenir compte de ce fait dans ses soins à la femme atteinte de cancer du sein et la voir sa patiente comme faisant partie d'une famille. Le modèle d'Allen nous invite à voir le patient à travers le filtre de la famille. Ainsi, la famille est au cœur des soins que les infirmières donnent et enseignent. L'infirmière soignante explore avec eux leurs perceptions, leurs croyances et leurs expériences passées avec le cancer ou la maladie en général. Elle identifie les moyens que possède la famille pour apprendre à vivre avec le cancer, leur façon de réagir, les stratégies utilisées. Cela lui permettrait d'évaluer les forces et les faiblesses de la famille et de voir leurs besoins, de les guider vers des ressources qui pourraient les aider. Ainsi, elle pourra planifier ses soins selon les besoins uniques de chaque couple/parents qu'elle accompagne.

La présente étude indique que parler du cancer avec les enfants est difficile, parfois pénibles. Cela amène des sentiments de frustration et même aussi de déception. Les parents veulent discuter du cancer avec leurs enfants, mais manquent de connaissances pour se sentir à l'aise, ils cherchent les mots pour le dire. L'infirmière se doit d'explorer avec les parents les difficultés qu'ils rencontrent à discuter avec leurs enfants et des informations qu'ils aimeraient avoir et ce, le plus près possible du moment du diagnostic. Elle pose des questions ouvertes qui portent directement sur la communication avec les enfants et elle cherche avec eux leurs forces et les ressources pour faire face aux difficultés de communication s'il y a lieu.

C'est la première fois que l'étudiante chercheuse entendait des couples parler de leur expérience du cancer comme un moyen de léguer une approche face à la vie en étant un modèle de réaction pour eux devant les épreuves de la vie. L'étudiante chercheuse recommande aux infirmières soignantes d'être à l'écoute et au besoin d'explorer avec les couples cette notion d'être un modèle pour leurs enfants. Considérant que la façon dont les parents réagissent à la maladie influence les enfants, il serait important pour l'infirmière

soignante d'intégrer dans sa pratique des interventions pour aider les parents avec leurs réactions.

La présente étude révèle aussi que les parents veulent profiter davantage de la vie, avoir du plaisir ensemble et même modifier leur routine pour se rapprocher. Puisque l'infirmière et le patient/famille définissent ensemble les buts de santé, les moyens de les atteindre et construisent les forces et ressources du patient/famille (Gottlieb et Rowat, 1987; 1997), ces connaissances peuvent la guider. Dans tout le processus d'adaptation de la famille à la problématique de santé, l'infirmière est là pour soutenir, collaborer, guider; elle est aidante dans la découverte de solutions qui sont uniques à chaque famille. Son écoute attentive, sans porter de jugement permettrait à la famille d'exprimer ses préoccupations et de penser à une solution. L'infirmière est en quelque sorte, le défenseur de la famille pour recevoir les soins qu'elle demande et non le pourvoyeur des soins que la société pense qu'elle a besoin (Kravitz et Frey, 1989; 1997).

L'infirmière guidée par le modèle d'Allen croit que la meilleure personne pour parler de l'expérience qu'elle vit est la personne elle-même et que la personne est vue à travers le filtre de la famille ou des sous-systèmes qui la constituent. Dans la situation où nous voulons connaître la signification partagée des parents dans le contexte où la mère est atteinte de cancer, l'étudiante chercheuse recommande de prendre les informations directement du père et de la mère ensemble parce qu'elle croit tout comme le préconise Moyra Allen que la personne/famille est la mieux placée pour décrire la situation qu'elle vit (Gottlieb & Rowat, 1987; 1997).

Il y a encore beaucoup d'inconnus dans l'expérience d'être parents lorsque la mère est atteinte de cancer ou lorsqu'un parent est atteint de cancer. Cependant nous savons que le cancer affecte tous les membres de la famille et l'infirmière joue un rôle de première ligne dans l'amélioration de la qualité des soins de ces patientes de par sa capacité d'écoute et de recevoir l'information de la personne sans porter de jugement. L'infirmière est aussi une personne ressource de premier ordre pour les parents quand la mère est atteinte de cancer. L'infirmière soignante qui connaît les ressources disponibles devient donc très aidante dans le combat de la famille contre le cancer. La suggestion pour la famille de lire certains documents pertinents et de participer à des groupes de soutien à la famille pourrait grandement faciliter l'adaptation de la famille au cancer du sein de la mère.

Malgré le contexte actuel du système de santé québécois où la rareté des ressources surchargent les infirmières de travail et le caractère de plus en plus complexe des

traitements, l'infirmière comprend que c'est par ces interventions que l'on pourra améliorer la qualité des soins prodigués aux femmes atteintes de cancer qui vivent en couple et qui ont des enfants de moins de 18 ans à la maison. Les résultats dévoilés par la présente étude aideront les infirmières à planifier leurs interventions auprès des mères et des pères qui vivent avec un diagnostic de cancer du sein et ainsi prodiguer les meilleurs soins possibles.

Recommandations pour la recherche

Le petit échantillon de la présente étude empêche de généraliser des résultats, mais apporte des pistes de recherches possibles qui pourront approfondir nos connaissances sur le phénomène d'être parents d'enfants de moins de 18 ans dans le contexte où la mère est atteinte de cancer du sein. L'étudiante chercheuse recommande donc d'étendre cette recherche à d'autres couples qui vivent une situation similaire. Il serait aussi intéressant d'approfondir nos connaissances en étudiant le phénomène d'être parents lorsque le père est atteint de cancer. Cela amènerait une autre perspective aux connaissances actuelles sur le phénomène et permettrait des comparaisons entre les deux situations et d'observer les différences et similitudes.

Tel que relevé par Demo et Cox en 2000, l'emphase des recherches sur la famille avec jeunes enfants dans les années 1990 a été mis sur la dyade mère/enfant, avec comme résultat que nous connaissons très peu les autres sous-systèmes ainsi que le fonctionnement familial. De plus, Cooley et Moriarty en 1997 ont relevé une dominance de recherches quantitatives dans les études de l'effet d'un cancer chez l'adulte sur le fonctionnement familial. À la lumière de ces écrits, il serait adéquat de continuer à faire des entrevues conjointes pour les études qui doivent être faites lorsque l'on veut étudier l'expérience que partage des pères et des mères. Les entrevues conjointes permettent une co-construction de la signification partagée d'être parents. La présente étude a permis, par ses entrevues conjointes, aux pères et aux mères de s'exprimer ensemble sur la situation qu'ils vivent et ont été capables de valider leurs pensées ensemble au moment de l'entrevue. De plus, les conjoints étaient capables de remettre en perspective certains éléments lorsqu'un des conjoints faisait preuve de trop d'auto critique par exemple.

Un des thèmes qui émerge de la présente étude et que nous retrouvons dans les écrits est la communication avec les enfants. Certains parents vivent la situation plus difficilement que d'autres, mais ils ont tous exprimé avoir besoin plus de connaissances

avant de communiquer avec leurs enfants. Il serait valable d'approfondir le contenu de l'information dont les parents jugent avoir besoin pour parler aux enfants, du moment opportun pour divulguer cette information et du comment. L'étudiante chercheuse a aussi remarqué que les attentes non comblées de la part des parents vis-à-vis leurs enfants peut créer des tensions et des déceptions chez les parents. Il semble alors pertinent que des recherches supplémentaires se penchent sur la communication entre les parents et les enfants par rapport à ces attentes, sur la manière dont les parents expriment leurs attentes et du réalisme de ces attentes par rapport à l'âge des enfants. Selon l'étudiante chercheuse, ces données seraient grandement utiles pour améliorer la pratique infirmière dans son rôle de personne ressource.

Les parents rencontrés dans le cadre de la présente ont clairement démontré leur désir d'être des guides pour leurs enfants, un modèle de réaction face à la maladie et ils veulent que leurs enfants apprennent de cette expérience. Ce thème a été peu abordé dans la littérature recensée sur l'expérience des pères et des mères qui ont des enfants de moins de 18 ans à la maison dans le contexte d'un diagnostic de cancer du sein chez la mère. L'étudiante chercheuse qui croit que la famille est le lieu d'apprentissage des comportements de santé selon le modèle d'Allen recommande que d'autres études se penchent sur le sujet afin d'enrichir nos connaissances et d'améliorer notre pratique.

Les parents voient leur rôle comme un travail d'équipe, thème qui encore une fois a été peu abordé dans la littérature compte tenu du peu d'études qui se penchent sur la signification partagée d'être parents quand la mère est atteinte de cancer du sein. L'étudiante chercheuse croit qu'il serait justifié d'approfondir les recherches sur la façon dont le cancer chez la mère peut affecter ce travail d'équipe.

Un autre thème qui émerge de la présente étude, qui semble peu abordé dans les écrits recensés par l'étudiante chercheuse, est les changements que le diagnostic du cancer amènent dans la façon dont les parents exercent leur rôle de parents et les changements dans la dynamique familiale suite à un cancer du sein chez la mère. Il serait pertinent de valider avec d'autres recherches les résultats obtenus par la présente étude et d'en connaître davantage sur la prise de conscience et les changements de valeurs et de priorité des parents. Cela aiderait les infirmières à guider leur pratique et à accompagner les couples dans cette expérience.

CONCLUSION

Cette étude répond à la question : Comment des pères et des mères qui ont des enfants de moins de 18 ans à la maison vivent-ils ensemble l'expérience d'être parents dans le contexte où la mère est atteinte d'un cancer du sein? L'étudiante chercheuse a relevé des thèmes de l'expérience que les parents vivaient comme personne, comme parents vis à vis leurs enfants et des parents vis à vis leur relation. La présente recherche révèle que les pères et les mères vivent des émotions intenses, qu'ils réagissent à une menace et que leur vie est bouleversée. Elle a aussi révélé que les enfants sont omniprésents dans l'esprit des pères et des mères; ils sont une force et une motivation pour les parents. Les pères et les mères cherchent les mots pour le dire à leurs enfants et être parents peut être difficile à certains moments. Les parents se voient comme des guides, ils veulent léguer à leurs enfants une approche face à la vie, un modèle de réaction devant les épreuves qu'ils vont rencontrer dans la vie. Le fait que les enfants apprennent de cette expérience donne un sens au cancer de la mère. La présente étude révèle aussi que les pères et les mères travaillent en équipe et qu'une prise de conscience les amène à réfléchir sur des changements qu'ils pourraient apporter à leur vie personnelle et familiale.

Les entrevues conjointes ont permis aux participants de valider et d'approfondir leur compréhension du vécu de l'autre. L'étudiante chercheuse a noté à plusieurs reprises le dialogue entre les pères et les mères qui permettaient à ces derniers de clarifier des situations, des croyances. Cette discussion entre les participants donne à cette étude un caractère unique puisque la signification partagée y est révélée.

L'étudiante chercheuse recommande aux infirmières soignantes d'écouter attentivement et avec intérêt les préoccupations des couples face à leurs enfants et à leur rôle de parents dans le contexte où la mère est atteinte de cancer et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. La connaissance de la signification partagée des parents, aidera les infirmières à diriger leurs interventions et à soutenir leurs patientes et les conjoints qui tentent de répondre aux besoins de leurs enfants.

Cette connaissance ouvre aussi la porte à d'autres avenues de recherches pertinentes, en particulier la communication avec les enfants et les changements qui s'opèrent dans la manière d'être parents dans le contexte de la maladie.

La communication entre parents et avec les enfants est cruciale dans le contexte du cancer de la mère. L'infirmière est habilitée à soutenir une communication ouverte, à chercher avec les parents les mots pour le dire aux enfants. Puissent les infirmières ne manquer aucune occasion d'inclure cette dimension dans leurs soins aux familles.

RÉFÉRENCES

Allen, M., Frasure-Smith, N., & Gottlieb, L. (1982). What makes a "Good" nurse? The Canadian Nurse, September 1982, 42-45.

Allen, M. (1997). Primary care nursing: Research in action. Dans Gottlieb, L.N. & Ezer, H. A Perspective on Health, Family, Learning and Collaborative Nursing. (pp 157-183). Montréal: McGill University School of Nursing. (Originellement publié dans Recent advances in Nursing, 5: Primary care Nursing (pp 32-77), Hockey, L. éd., New-York Churchill. Livingstone, 1983.

Ashbury, F.D., Findlay, H., Reynolds, B., & McKerracher, K. (1998). A canadian survey of cancer patients' experiences: Are their needs being met? Journal of Pain and Symptom Management, 16 (5), 298 – 306.

Baker, C., Wuest, J., & Stern, P.N. (1992). Method slurring: The grounded theory/phenomenology example. Journal of Advanced nursing, 17, 1355-1360.

Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A., & Stein, A.(2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. British Medical Journal, 173, 385-389.

Barsevick, A., Much, J., & Sweeney, C. (2000). Psychosocial responses to cancer. Dans Groenwald, S.L., Goodman, M., Frogge, M.'H., Yabro, C.,H. Cancer Nursing, Principles and Practice, 5th Ed., (pp1530-1549), Jones and Bartlett Publishers.

Beck, C.T., (1993). Qualitative research: The evaluation of its credibility, fittingness, and auditability. Western Journal of Nursing Research, 15, 263-266.

Bloom, J.R., & Kessler, L. (1994). Risk and timing of counseling and support interventions for younger women with breast cancer. Journal of the National Cancer Institute Monograph, 16, 199 – 205.

Burns, N., & Groves, S.K. (1997). The Practice of Nursing Research, Conduct, Critique and Utilization. 3rd Edition, Philadelphia, W.B. Saunders Company.

Camp-Sorrell, D. (2000). Chemotherapy: toxicity management. Dans Yabro, C.,H., Frogge, M.,H., Goodman.,M.& Groenwald, S.L., Cancer Nursing. Principles and Practice, 5th Ed. Jones and Bartlett Publishers International.

Cohen, M.Z., & Omery, A. (1994). Schools of phenomenology: implications for research dans Morse, J.,M. Critical Issues in Qualitative Research Methods. Sage Publications, Thousand Oak.

Cooley, M.E., & Moriarty, H.J. (1997). An analysis of empirical studies examining the impact of the cancer diagnosis and treatment of an adult on family functioning. Journal of Family Nursing. 3,(4), 318- 347.

Couturier, L. (1996). Étude phénoménologique sur la qualité de vie de personnes atteintes de cancer. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.

Dalton, C., & Ranger, C. (1993). Intégration d'un modèle infirmier en CLSC. L'infirmière canadienne/The Canadian Nurse, March, 37 – 40.

Degner, L.F., Hack, T., O'Neil, J., & Kristjanson, L.J. (2003). A new approach to eliciting meaning in the context of breast cancer. Cancer Nursing, 26 (3), 169- 178.

Demo, D.H., & Cox, M. J. (2000). Families with young children: A review of research in the 1990's. Journal of Marriage and the Family, 62, 876-895.

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

Dow, K.H., & Lefferty, P. (2000). Quality of life, survivorship, and psychosocial adjustment of young women with breast cancer after breast conserving surgery and radiation therapy. Oncology Nursing Forum, 27, 1555-1564.

Dubouloz, (1996). La phénoménologie. Dans Fortin, M.-F. (1996). Le processus de la recherche : De la conception à la réalisation. Ville Mont-Royal, Décarie Editeur Inc.

Duclos, G., (2000). L'estime de soi, un passeport pour la vie. Les éditions de l'hôpital Sainte-Justine. Montréal.

Dunn, J., & Steginga, S.K. (2000). Young women's experience of breast cancer: Defining young and identified concerns. Psycho-Oncology, 9, 137- 146.

Elmberger, E., Bolund, C., & Lützén, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the Face of cancer. Health Care for Women International, 21, 485 – 499.

Fawcett, J. (1984). The metaparadigm of nursing. Current status and future refinements. Image, 16, 84-87.

Fitch, M., Burnston, T., & Elliot, M. (1999). When mom`s sick : Changes in a mother`s role and in the family after her diagnosis of cancer. Cancer Nursing, 22 (1), 58-63.

Forchuck, C., & Robert, J. (1994). How to critique qualitative research articles. Canadian Journal of Nursing Research, 25 (4), 47-55.

Frank-Stromborg, M., Wright, P.S., Segalla & M., Diekmann, J.(1984). Psychological impact of the cancer diagnosis. Oncology Nursing Forum, 11(3), 16-22.

Friesen, P., Pepler, C., & Hunter, P. (2002). Interactive family learning following a cancer diagnosis. Oncology Nursing Forum, 29, 981-987.

Germino, B., Fife, B., & Funk, S. (1995). Cancer and the partner relationship: What is its meaning? Seminars in Oncology Nursing, 11, 43 – 50.

Gilliss, C.L. (1991). The family as a unit of analysis: strategies for the nurse researcher. Dans Whall, A.L., & Fawcett, J., Family Theory Development in Nursing. F.A. Davis Company.

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayers & Pipes, La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques. (pp341-364). Boucherville, Gaétan Morin éditeur ltd.

Gordon, T. (1970), Parents efficaces. Dr. Gordon and David McKay Co.

Gottlieb, L.N., & Rowat, K. (1997). The McGill model of nursing: A practice-derived model. Dans Gottlieb, L.N. & Ezer, H. A Perspective on Health, Family, Learning and Collaborative Nursing. (pp 253-262). Montréal: McGill University School of Nursing. (Originellement publié dans Advances Nursing Science, 9,(4), 1987, p 51-61.

Hilton, B.A. (1993). Issues, problems, and challenges for families coping with breast cancer. Seminars in Oncology Nursing, 9, 88-100.

Hilton, B.A. (1996). Getting back to normal: The family experience during early stage breast cancer. Oncology Nursing Forum, 23, 605-614.

Hilton, B.A., Crawford, J.A., & Tarko, M.A. (2000). Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. Western Journal of Nursing Research, 22, 438 –459.

Holmberg, S.K., Scott, L.L., Alexy, W., & Fife, B.L. (2001). Relationship issues of women with breast cancer. Cancer Nursing, 24 (1), 53 – 60.

Hymovich, D. (1993). Child-rearing concerns of parents with cancer. Oncology Nursing Forum, 20, 1355-1360.

Institut national du cancer du Canada: Statistiques canadiennes sur le cancer 2004, Toronto, Canada, (2004). Produit par: Société canadienne du cancer, Institut national cancer du Canada, Statistiques Canada. Registre du cancer des provinces et des territoires. Santé Canada. 86 p.

Issel, L.M., Ersek, M., & Lewis, F.M. (1990). How children cope with mother's breast cancer. Oncology Nursing Forum, 17 (3), 5–13.

Jensen, K.P., Bäck-Pettersson, S., & Segesten, K. (2000). The meaning of "Not giving in". Cancer Nursing, 23 (1), 6-11.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). La pensée Infirmière. Laval : Etudes vivantes.

Kravitz, M., & Frey, M.A. (1997). The Allen nursing model. Dans L.N.Gottlieb, & H. Ezer, A Perspective on Health, Family, Learning and Collaborative Nursing. (pp. 265-278) Montréal : McGill University School of Nursing. (Originellement publié dans J. Fitzpatrick & A. Whall (1989). Conceptual Models of nursing: Analysis and Application (2nd ed.), (p. 313-329). Norwalk CT: Appleton-Lange.

Laizner, A. M. V. A. H. (1999). Family functioning and family goals when mother has breast cancer. (Doctoral Dissertation, University of Pennsylvania, 1999). Dissertation Abstracts International, DA1-B 60/07, p. 3203, Jan 2000 (UMI No. 9937748).

Laizner, AM. (2002). Renseignements importants concernant le modèle des soins infirmiers de McGill (Annexe 2, pp 15-A 25). Dans Potter PA. & Perry, AG, Soins infirmiers, Tome 1, Laval, Qc, Éditions vivantes.

Landmark, B.T., Standmark, M., & Wahl, A.K. (2001). Living with newly diagnosed breast cancer – The meaning of existential issues. Cancer Nursing, 24 (3), 220 - 226.

Laporte, D. (1999). Être parent, une affaire de cœur. Les éditions de l'hôpital Ste-Justine, Montréal.

Larsen, A., & Olson, D.H. (1990). Capturing the complexity of family systems: Integrating family theory, family scores and family analysis. Dans Draper, T.W. & Marcos, A. C., Family Variables: Conceptualization, Measurement and Use. (pp 19-47). Sage Publications, Newbury Park, California.

Leahey, M., & Wright, L. (1987). Families & Life-threatening Illness. Family Nursing Series, Springhouse Corporation, Springhouse Pennsylvania.

Lemay, M. (2001). Famille, qu'apportes-tu à l'enfant? Montréal, Les éditions de l'hôpital Ste-Justine.

Lewis, M.F., Hammond, M.A., & Woods, N.F. (1993). The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: The development of an explanatory model. Journal of Behavioral Medicine, 16, 351-370.

Love, R.R., Leventhal, H., Easterling, D.V., & Nerenz, D.R. (1989). Side effects and emotional distress during cancer chemotherapy. Cancer, 63, 604 – 612.

Loveys, B.J., & Klaich, K. (1991). Breast cancer: demands of illness. Oncology Nursing Forum, 18 (1), 75 – 80.

Malo, D., Coté, S., Giguère, V., & O'Reilly, L. (1998). Modèle de McGill et CLSC : Une combinaison gagnante. L'infirmière du Québec, 6 (2), 28-35.

McFarlane, G.K., & McFarlane, E.,A. (1993). Traité de diagnostic infirmier, adaptation française de Truchon, S., Fleury, D., Montréal, Les Editions du nouveau pédagogique.

Mor, V., Malin, M., & Allen, S. (1994). Age differences in the psychosocial problems encountered by breast cancer patients. Journal of the National Cancer Institute Monograph, 16, 191 – 197.

Morris, S.M. (2001). Joint and individual interviewing in the context of cancer. Qualitative Health Research, 11, 553-567.

Mu, P.F., & Tomlinson, P. (1997). Parental experience and meaning construction during a pediatric health crisis. Western Journal of Nursing Research, 19, 608-636.

Nelson, J., P. (1996). Struggling to gain meaning : Living with the uncertainty of breast cancer. Advanced Nursing Science, 18(3), 59-76.

Oiler Boyd, C. (1994). Phenomenology: The method. Dans Munhall, P.L. & Boyd, C.P. (1994). Nursing Research: A Qualitative Perspective, (2nd ed.), (p 99-132). New York: National league for Nursing press.

Pfeifer, K. (1997) Surgery. Dans Otto, S.,E., Oncology Nursing, (3rd Ed), (p.477-502) Mosby – Year Book inc.

Provencher, H., & Fawcett, J. (1999). Les sciences infirmières : une structure épistémologique. Dans Goulet, O. & Dallaire, C., Soins infirmiers et société. (p. 201- 224). Boucherville : Gaëtan Morin, Éditeur.

Ray, M.A. (1994). The richness of phenomenology: Philosophic, theoretic, and methodologic concerns. Dans Morse, J.(1994), Critical Issues in Qualitative Research Methods. Sage Publications, Thousand Oak.

Richer, M.C., & Ezer, H. (2002). Living in it, living with it, and moving on : Dimensions of meaning during chemotherapy. Oncology Nursing Forum, 29(1), 113-119.

Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. Advances in Nursing Science, 8, 27-37.

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

Shands, M.E., Lewis F.M., & Zahlis, E.H. (2000). Mother and child interactions about the mother breast cancer: An interview study. Oncology Nursing Forum, 27(1), 77-85.

Statistiques Canada. (2001). Naissances. Le Quotidien, Statistiques de l'état civil.

St-Louis, D. (1992). Relation entre la perception du fonctionnement familial et l'ajustement psychosocial des conjoints face au cancer du sein. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.

Strickland, O.L. (1997). Reframing parenting in the 21st century: Does nursing have a role. Advance Practice Nursing Quaterly, 2(4), 44-50.

Thorne, S. (1985). The family cancer experience. Cancer Nursing, 8(5), 285-291.

Vess, J.D., Jr, Moreland, J.R., & Schwebel, A.I. (1985). An empirical assessment of the effects of cancer on family role functioning. Journal of Psychosocial Oncology, 3(1), 1-16.

Vess, J.D., Jr, Moreland, J.R., Schwebel, A.I., & Kraut, E. (1988). Psychosocial needs of cancer patients: Learning from patients and their Spouses. Journal of Psychosocial Oncology, 6(1/2), 31-51.

Wang, X., Cosby, L., Harris, M., & Liu, T. (1999). Major concerns and needs of breast cancer patients. Cancer Nursing, 22 (2), 157 – 163.

Works, C.R. (2000). Principles of treatment planning and clinical research. Dans Yabro, C.,H., Frogge, M.,H., Goodman., M., & Groenwald, S.L. Cancer Nursing: Principles and Practice, (p. 259 – 271), 5th Ed. Jones and Bartlett Publishers International.

Wright, L. & Leahey, M. (2000). Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention, (3rd Ed) F.A. Davis Company, Philadelphia.

Yabro, J.W. (2000). Milestones in our Understanding of Cancer. Dans C.,H., Frogge, M.,H., Goodman.,M., & Groenwald, S.L. Cancer Nursing Principles and Practice, (p.3 – 16). 5th Ed. Jones and Bartlett Publishers International.

Zahlis, E.H., & Lewis, F.M. (1998). Mothers` stories of the school-age child`s experience with the mother`s breast cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 16(2), 25-42.

Zahlis, E.H., & Shands, M.E. (1991). Breast cancer: Demands of the illness on the patient`s partner. Journal of Psychosocial Oncology, 9(1), 75 – 93.

ANNEXES

ANNEXE A

Guide pour les entrevues

Questions pour la première entrevue :

- 1- Pouvez-vous me parler de ce que vous vivez depuis le diagnostic de cancer?

- 2- Me décririez-vous ce que vous avez ressenti en tant que parents quand vous avez appris que vous aviez un cancer? Et vous monsieur quand vous avez appris que votre femme avait un cancer?

- 3- Me décririez vous ce que c'est que de vivre avec un cancer et être parents d'enfants de moins de 18 ans?

- 4- Y a-t-il autre chose concernant votre expérience de couple comme parents que vous jugez important de me dire ou que nous n'avons pas discuté?

Questions pour la deuxième entrevue :

- 1- Depuis notre dernière rencontre, quelles sont les choses auxquelles vous avez pensées et que vous aimeriez partager avec moi. Quelles sont les idées que vous aimeriez ajouter au sujet de votre expérience de parents en ce moment?

- 2- Je vais vous lire un résumé de ma compréhension de votre expérience conjointe de parents à partir de notre premier entretien ... quelles sont les idées que vous jugez inexactes ou que vous diriez autrement? Y-a-t-il des éléments que vous ne retrouvez pas dans ce résumé et qu'il vous semble important d'ajouter?

- 3- Y-a-t-il quelque chose d'autres que vous aimeriez partager avec moi?

ANNEXE B

Information permettant de décrire les participants

Données générales :

Nom de la mère : _____

Nom du père : _____

Âge et date de naissance : Mère _____

Père _____

Éducation : Mère : secondaire collégial universitairePère : secondaire collégial universitaire

Occupation : Mère : _____

Père : _____

Nombre d'enfants : _____ Sexe : _____ Âge : _____

Données médicales :

Type de cancer : _____

Date du diagnostic : _____

Plan de traitement : _____

ANNEXE C

Feuillet pour les infirmières

Une étudiante au programme de maîtrise de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal mène présentement une étude qui a pour titre :

« L'expérience conjointe des parents lorsque la mère est atteinte d'un cancer du sein et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. »

Cette étude a pour but de décrire l'expérience partagée d'être parents quand la mère est atteinte d'un cancer du sein.

A l'aide de deux entrevues l'étudiante tentera de comprendre votre expérience comme parents en vous demandant de la décrire et d'exprimer vos pensées et sentiments pendant la période du traitement. En partageant ce que vous vivez, vous aiderez les infirmières à mieux comprendre les couples dans la même situation que vous et ainsi vous aiderez les infirmières à mieux accompagner les couples parents.

Votre collaboration à cette étude sera très précieuse.

Si vous êtes intéressée, vous et votre conjoint à participer à une telle étude, parlez-en à votre infirmière ou à votre infirmier.

Merci!



Cité de la Santé de Laval



CHARL

Centre hospitalier
ambulatoire
régional de Laval

ANNEXE D
Formulaire de consentement

Titre de l'étude : L'expérience conjointe des parents quand la mère est atteinte d'un cancer et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison.

Nom du chercheur responsable :

Maryse Carignan, B.Sc. infirmières
Hôpital Royal Victoria, Bureau A 2.44, 687, ave des Pins Ouest, Montréal (Qc) H3A 1A1
Téléphone : [REDACTED]

Directrices de mémoire de maîtrise :

Jacinthe Pepin, PhD
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : 514-343-6178

Andréa Maria Laizner, PhD
Hôpital Royal Victoria
Téléphone : 514-934-1934 # 35918

Hôpital Sainte-Justine
Téléphone: 514- 345-4961 # 3457

Le formulaire de consentement qui vous est remis n'est qu'un élément de la méthode de prise de décision éclairée qui a pour but de vous donner une idée générale de la nature de la recherche et de ce qu'entraîne votre participation.

N'hésitez jamais à demander plus de détails ou de renseignements. Veuillez prendre le temps de lire soigneusement ce qui suit et de bien comprendre toutes les informations.

Nature et objectif de l'étude

Le but de cette recherche est de décrire l'expérience conjointe des parents quand la mère est atteinte d'un cancer et qu'il y a des enfants de moins de 18 ans à la maison. Quatre à cinq couples seront recrutés à la Cité de la Santé de Laval pour compléter cette recherche.

Je suis une infirmière qui travaille auprès des personnes atteintes de cancer. J'ai pu constater que les parents qui ont des enfants à la maison au moment d'un diagnostic de cancer vivent une situation particulière. Lors d'entretiens, en présence des deux membres du couple, je m'appliquerai à comprendre votre expérience comme parents en vous demandant de la décrire et de m'exprimer vos pensées et sentiments pendant la période du traitement. En partageant ce que vous vivez, vous pourrez aider les infirmières à mieux comprendre les couples dans la situation que vous et ainsi vous pourrez aider les infirmières à mieux accompagner les couples parents. Votre collaboration à cette étude sera très précieuse.

Déroulement de l'étude et méthodes utilisées

Cette étude utilise une méthode qualitative de type phénoménologique. Si vous acceptez de participer, nous aurons deux rencontres d'une durée d'environ 90 minutes. La première rencontre a pour but de recueillir des données à partir de questions très larges qui vous permettront de vous exprimer librement. Par exemple : « Me décririez-vous ce que vous avez ressenti en tant que parents quand vous avez appris le diagnostic de cancer ? » La deuxième rencontre se fera dans le mois suivant la première et aura pour but de compléter la collecte des données et de vérifier ma compréhension de votre expérience. Les rencontres se dérouleront à votre domicile ou au centre hospitalier selon votre choix et se feront en présence des deux conjoints ensemble, sans les enfants. Si le domicile est choisi, il vous sera demandé de trouver un endroit à l'abri des indiscretions et un temps où vous ne serez pas dérangés.

Les entretiens seront enregistrés sur bande sonore dans le seul but de ne pas manquer les informations que vous me communiquerez. Soyez assurés que seuls les trois chercheurs auront accès au contenu des enregistrements, que ces derniers seront conservés par le chercheur responsable et seront détruits immédiatement après la réalisation de l'étude, soit en décembre 2004.

Risques, effets secondaires et désagréments

Il se peut que le fait de partager votre expérience d'être parents lorsque la mère est atteinte de cancer et de parler de vos sentiments puisse amener un certain inconfort. Si c'est le cas ou si vous ressentez le besoin de poursuivre la réflexion et l'échange, le chercheur responsable, Maryse Carignan, vous référera à une professionnelle spécialisée, madame Lucie Tardif, chef de service en oncologie et infirmière clinicienne spécialisée en oncologie.

Bénéfices potentiels ou escomptés

Cette étude demande de votre temps et demande que vous acceptiez de partager vos idées et vos sentiments. Il est possible que vous y trouviez l'avantage d'avoir une oreille attentive. Les résultats de cette recherche pourront être utiles aux infirmières qui accompagnent des parents quand la femme est atteinte d'un cancer. Une meilleure compréhension de l'expérience conjointe d'être parents quand la mère est atteinte d'un cancer et qu'il y a des

enfants de moins de 18 ans à la maison pourrait contribuer à l'amélioration de la qualité des soins offerts aux patientes et aux conjoints qui vivent cette situation.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi, et vous ne serez identifié(e) dans le rapport final que par un nom fictif afin de préserver cette confidentialité. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. De plus, ces informations n'apparaîtront pas dans votre dossier médical.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable, Maryse Carignan. 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.

Personnes à contacter

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude, s'il survient un incident quelconque, ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps madame Maryse Carignan, chercheure responsable au [REDACTED] ou au [REDACTED].

Si vous ressentez le besoin de poursuivre la réflexion et l'échange, le chercheur responsable vous mettra en contact avec madame Lucie Tardif, chef de service en oncologie et infirmière clinicienne spécialisée en oncologie : 450-668-1010 poste 2752.

Si vous voulez poser des questions sur vos droits en tant que participant à cette étude, vous pouvez contacter Dr Johanne Goudreau, présidente du Comité d'éthique et de la recherche au 450-668-1010 poste 2683.

Si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec Mme Pierrette Roy, responsable du traitement des plaintes à la Cité de la Santé de Laval au 450-668-1010 poste 2660.

CONSENTEMENT

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer.

Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs, commanditaires ou établissements de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles.

Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'étude sans compromettre la prestation des soins nécessaires à votre état de santé.

Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale, vous devez en connaître tous les tenants et les aboutissants au cours du déroulement de la recherche.

La nature de l'étude, les procédés qui seront utilisés, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses satisfaisantes.

Je reconnais qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude.

Je reconnais avoir reçu une copie de ce formulaire d'information et de consentement.

Nom du participant	Signature	Date
--------------------	-----------	------

Nom du participant	Signature	Date
--------------------	-----------	------

Nom du chercheur	Signature	Date
------------------	-----------	------

Nom du témoin	Signature	Date
---------------	-----------	------