UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
KRISTINE DOYON

EXPLORATION DE LA CONCILIATION DES RÔLES DE VIE CHEZ LES PARENTS D'UN ENFANT VIVANT AVEC UN PROBLÈME PERSISTANT DE SANTÉ

JANVIER 2017

Sommaire

Il est généralement reconnu que devenir parent ajoute un nouveau rôle dans la vie de la personne. Lorsque cet enfant reçoit un diagnostic de maladie chronique ses parents doivent composer avec cette nouvelle réalité qui comporte l'ajout du rôle d'aidant. Ces parents doivent conjuguer aux demandes associées à cette nouvelle constellation de rôles. Une étude de cas unique qualitative, guidée par le modèle d'adaptation de Roy (Roy Adaptation Model), est effectuée afin de décrire l'expérience de l'adaptation reliée à la conciliation des rôles de vie des parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Ce cas constitué d'un couple de parents a répondu à des questions lors d'entrevues semi-dirigées et complété individuellement pendant 30 jours un journal de bord. L'analyse des données obtenues, permet de dégager que les parents utilisent différents mécanismes de *coping* dont optimiser le temps, évaluer de façon positive la situation, être là l'un pour l'autre, aller chercher du soutien ainsi que valoriser les relations. Cette recherche permet de dresser des pistes de solutions afin de mieux promouvoir l'adaptation à des rôles multiples chez les parents lorsqu'ils sont proches aidants d'un enfant ayant un problème persistant de santé, selon la perspective de Roy.

Mots-clés : intégration des rôles, problème persistant de santé, maladie chronique, proche aidant, enfant.

Table des matières

Sommaire ……. ii

Table des matières ……...…….…….. iii

Liste des figures ……...….....…..... v

Remerciements ……..…...…..…. vi

Introduction ……..…… 1

Le phénomène d'intérêt ……...…...…..…. 5

Cadre de référence …….……. 11

Recension des écrits ……...……...…… 19

La réalité des proches aidants ……...……..…..….. 20

Être parent-proche-aidant d'un enfant avec un problème de santé …….…… 22

Adaptation (intégration) des rôles …….……..……...…..…….. 26

Méthode …….…. 31

Résultats ……...…….. 43

Discussion …….…….. 74

De parent à « parent proche aidant » ……..….....…….. 75

Intégration des rôles ……..……...…….. 82

Forces et limites de la recherche ……...…….……. 83

Recommandations …….....……..…..…. 85

Conclusion ……..…..…….. 89

Références ……..…..……...…...…… 93

Appendice A. Questionnaire d'entrevue …….……..…. 99

Appendice B. Affiche installée dans les lieux publics …….…..…..…… 103

Appendice C. Questionnaire socio-démographique ……..…...…… 105

Appendice D. Certification éthique …….……. 107

Appendice E. Texte publicitaire de l'affiche servant au recrutement des participants. 119

Appendice F. Premier contact téléphonique avec les participants potentiels ……... 121

Appendice G. Formulaire de consentement éthique (recto et verso) ……..…. 124

Liste des figures

Figure

1 Éléments du modèle de l'adaptation de Roy ……..……...…… 13

2 Représentation du modèle de Roy pour le parent d'un enfant avec un problème persistant de santé ……..……..…… 17

3 Rôles exercés par le père ……..……...…...….. 46

4 Rôles exercés par la mère ……..……...…….…… 49

Remerciements

À ma directrice, Chantal Saint-Pierre, qui a su me guider à travers les aléas de la vie et me fournir de précieux conseils. Mon développement professionnel en tant qu'infirmière s'est grandement épanoui grâce à elle. Je lui en suis donc très reconnaissante.

À ma codirectrice, Francine Major, qui m'a soutenue au cours de mon processus d'apprentissage de la recherche qualitative. Les discussions inspirantes me manqueront énormément.

Je remercie également le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur ainsi que l'Université du Québec en Outaouais pour leur soutien financier, qui a été grandement bénéfique. Je tiens également à souligner l'apport des professeurs du réseau de l'Université du Québec, qui ont partagé leurs connaissances, leur savoir-faire et leur enthousiasme et qui ont rendu ces études possibles.

Finalement, je remercie ma famille qui m'a toujours soutenue et particulièrement mon conjoint, Olivier. Sa venue a bousculé mes études, mais il m'a appris énormément sur moi-même et sur les valeurs de la vie. Mon existence ne serait pas la même sans lui. À mes enfants, Vincent et particulièrement Thomas, qui m'a appris au quotidien ce que signifie être parent d'un enfant ayant des besoins particuliers.

Introduction

Devenir parent est le souhait de plusieurs personnes pendant leur vie adulte. Lorsque cela se produit, un réaménagement des rôles qu'elles exercent s'effectue graduellement. Le premier ministre actuel du Québec, l'Honorable Philippe Couillard, alors qu'il occupait le poste de Ministre de la Santé et des Services Sociaux, évoque les défis reliés à cette nouvelle situation de la façon suivante : « L'adaptation ne sera pas toujours aisée et [les parents] auront parfois besoin d'être soutenus » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008, p.II). On constate ainsi que le besoin de soutien des parents pour s'ajuster lors de la venue d'un nouvel enfant est reconnu et mobilise les intervenants de la santé. Ainsi, ce besoin de soutien est évident pour l'enfant en santé mais qu'en est-il si au cours de ses premières années de vie l'enfant reçoit un diagnostic de maladie chronique ? Car il est clair que cet enfant affichera de nouveaux besoins qui mobiliseront les parents, et ce parfois même, lors d'épisodes d'hospitalisation.

Ainsi, cet essai part d'un événement particulier pendant lequel l'auteure, alors infirmière en milieu hospitalier dans un département de pédiatrie, a été témoin de l'expérience d'un parent qui se sentait complètement déchiré entre l'obligation de demeurer à l'hôpital auprès de son enfant malade qui avait besoin de sa présence et celle d'aller travailler sous peine de perdre son emploi. Ce parent faisait face à un manque de compréhension de la part des professionnels de la santé quant au défi que représente le cumul des rôles de parent et de travailleur. Dans ce cas particulier, le rôle de proche

aidant s'ajoutait à ceux de parent et de travailleur car cet enfant venait de recevoir un diagnostic de problème de santé qui nécessitait des soins à long terme au quotidien par ses proches. Afin d'optimiser sa pratique en s'appuyant sur les résultats de recherche pour la guider, l'auteure se tourne vers les travaux d'érudition. Les résultats de sa recherche de connaissances reliée au phénomène de la réalité du cumul de rôles de parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé s'avèrent décevants. On remarque que ce phénomène semble peu exploré des chercheurs, ce qui fait en sorte que les outils spécifiques à la pratique clinique auprès de parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé s'avèrent inexistants. Pourtant, il est reconnu par la communauté scientifique et de pratique que l'exercice du rôle de proche aidant auprès d'un adulte ou d'une personne âgée entraîne des conséquences sur l'exercice des autres rôles de vie du proche aidant. On constate donc que le vécu au quotidien de parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé nécessite une attention de la part du monde scientifique.

Les pages qui suivent relatent une démarche qui vise à contribuer au développement de nouvelles connaissances sur l'expérience de parents d'un enfant vivant avec un problème de santé persistant. Cette démarche scientifique est présentée sous forme d'un essai qui comporte six chapitres. Le phénomène d'intérêt de l'expérience d'un parent d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé est d'abord exposé. Ensuite, le cadre théorique choisi pour guider la démarche, soit le modèle de l'adaptation de Roy (2009), est expliqué et intégré. Le troisième chapitre

révèle la recension des écrits en lien avec la réalité des proches aidants en général, puis celle de parents ayant un enfant avec un problème de santé persistant et finalement celle de l'adaptation aux rôles multiples. Le quatrième chapitre présente la méthode utilisée, soit l'étude de cas unique qualitative. Les derniers chapitres abordent successivement les résultats, la discussion au sujet de ceux-ci et les recommandations pour la pratique, la formation et la recherche infirmière, ainsi que pour la gestion des soins infirmiers.

Le phénomène d’intérêt

On sait que vivre en tant que personne adulte comporte l'exercice de plusieurs rôles et responsabilités. Certains de ces rôles relèvent de la sphère personnelle où nous pouvons retrouver, en plus du rôle de conjoint, souvent celui de parent. Mais lorsqu'un problème de santé persistant survient chez un enfant cela crée l'apparition d'un rôle supplémentaire, celui de proche aidant (Champagne, Mongeau, & Lussier, 2014 : Whiting, 2014a). À ces rôles dans la sphère privée s'ajoutent ceux de la sphère publique où le rôle de travailleur, peut coexister avec d'autres rôles, par exemple, le rôle de bénévole ou d'étudiant (Osgood, Ruth, Eccles, Jacobs, & Barber, 2005; Ross, Schoon, Martin, & Sacker, 2009). L'harmonisation de ces différents rôles s'avère parfois difficile. Par exemple, terminer une réunion à temps pour aller chercher les enfants à la garderie à l'heure, quitter le travail de façon impromptue pour aller chercher son enfant soudainement malade à l'école, ou réaménager l'horaire en fonction des différents rendez-vous, etc.

Comme mentionné en introduction, la préoccupation qui a motivé cette étude émane de l'observation d'une situation vécue dans le milieu hospitalier, plus particulièrement dans le domaine pédiatrique. Pendant l'hospitalisation d'un enfant, les infirmières encouragent fortement les parents à demeurer avec celui-ci afin d'assurer une meilleure adaptation à sa situation par leur présence familière. Cet encouragement se fait souvent au détriment d'autres obligations que peuvent avoir les parents. Celles-ci sont

parfois même considérées par le personnel soignant comme de moindre importance, à tort ou à raison. Face aux difficultés engendrées par l'ajout du rôle de proche aidant, nous avons observé que l'infirmière démontre peu de soutien aux parents, sans doute parce qu'elle serait mal outillée. Ainsi peu d'actions concrètes seraient posées par les professionnels de la santé, particulièrement les infirmières, afin d'aider les parents à composer harmonieusement avec tous ces changements (Schuster, Chung, & Vestal, 2011). En effet, le dévoilement du diagnostic d'un problème persistant de santé influencera le quotidien des parents, et ce, pour une longue période. Cette information est souvent révélée lors d'une hospitalisation de l'enfant pendant laquelle les infirmières agissent aux premières loges.

De plus, on sait que l'augmentation des différents progrès scientifiques et technologiques a amené une augmentation des taux de survie de la population en général, incluant les enfants. Toutefois, cette survie des enfants vient avec la contrepartie d'avoir un ou plusieurs problèmes de santé associés. Certains enfants peuvent souffrir de plusieurs problèmes de santé simultanément, plutôt qu'un seul, ce qui peut ajouter à la complexité de la situation. L'incidence des incapacités chez les enfants fait en sorte que plusieurs parents sont concernés : 3,8 % des enfants de 5 à 9 ans et 3,6 % des enfants de 10 à 14 ans semblaient démontrer une incapacité, alors que cela constitue 1,3 % chez les moins de 5 ans (Office des personnes handicapées du Québec, 2015).

Cependant, il existe peu d'informations concernant l'expérience au quotidien des parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Les quelques études existantes consultées insistent sur les soins à prodiguer à l'enfant et s'intéressent peu au vécu des parents eux-mêmes par rapport à cette réalité (Hentinen & Kyngäs, 1998; Kearney & Griffin, 2001; McNeill, 2004; Lutz, Patterson, & Klein, 2012; Safe, Joosten, & Molineux, 2012; Tzoufi, Mantas, Pappa, Kateri, Hyphantis, Pavlou, et al., 2005; Svasvarsdottir, McCubbin, & Kane, 2000). Bien que l'on ait tendance à se centrer sur l'enfant ayant un problème, l'infirmière s'aperçoit bien rapidement que cette expérience affecte la majorité des parents dans les autres domaines de leur vie. Car, au Canada en 2015, 69,1 % des couples canadiens vivant avec un enfant de moins de 16 ans avaient deux parents sur le marché du travail (Statistiques Canada, 2015).

On sait déjà que l'articulation des rôles de vie apporte de nombreux défis (Tremblay, 2012). La recherche scientifique s'intéresse au phénomène du conflit de rôles entre le monde du travail et celui de la famille depuis le milieu des années 80, et il a fait l'objet de plusieurs études. Bien que plusieurs définitions existent, la suivante fait davantage consensus dans la communauté scientifique :

> Le conflit travail-famille serait une forme de conflit interrôle dans lequel la pression des rôles des domaines du travail et de la famille sont mutuellement incompatibles en quelque sorte. Ainsi, la participation dans le rôle du travail rend plus difficile la participation dans le rôle familial, et vice-versa. [traduction libre] (Greenhaus & Beutell, 1985, p. 77)

La littérature scientifique fait état de la difficulté à concilier les différents rôles de vie, pouvant engendrer du stress qui, à son tour, peut entraîner de lourdes conséquences sur la santé des personnes touchées (Marchand, Durand, Haines III, & Harvey, 2014). En effet, l'accomplissement d'une personne à travers ses différents rôles lui permet de s'épanouir ainsi que maintenir son équilibre (Garner, 2015). Cela contribue à une bonne santé globale, particulièrement sur le plan psychologique, mais aide également à éviter l'adoption de comportements néfastes pour la santé, par exemple, une consommation accrue de café ou d'alcool.

Cependant, un programme d'intervention infirmière qui a pour but d'aider les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé à concilier leurs rôles de vie ne peut naître si la complexité de la situation vécue par ceux-ci n'est pas bien comprise. Les infirmières œuvrant quotidiennement auprès de ces enfants constatent que cette situation sollicite grandement les parents et nuit à leurs réalisations dans les autres rôles exercés. Les infirmières ont cependant peu de données empiriques pour guider leurs interventions, notamment en ce qui concerne l'ajustement aux rôles multiples des parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Par exemple, la façon dont ces personnes composent avec des rendez-vous médicaux fréquents, des hospitalisations répétées, des soins supplémentaires à donner à l'enfant complexifie cet ajustement (Champagne et al., 2014).

Conséquemment, nous voulons contribuer à accroître la connaissance sur l'expérience du cumul de rôles des parents ayant un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Compte tenu des défis que présente cette réalité, nous en venons donc à nous poser la question de recherche suivante : quelle est l'expérience de l'adaptation reliée à la conciliation des rôles de vie des parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé ?

Cadre de référence

Le modèle conceptuel de l'adaptation de Roy (*Roy Adaptation Model*) (2009) permet l'examen du phénomène d'intérêt selon une perspective propre à la discipline infirmière. Il conceptualise la personne comme un système adaptatif holistique qui assume les changements issus de son environnement au moyen du processus de l'adaptation, soit le *coping* (Saint-Pierre, 2003). L'environnement constitue une source de stimuli. La personne assume ces stimuli et recherche le maintien de l'équilibre (santé) par des mécanismes appelés les modes d'adaptation. Ceux-ci sont de quatre ordres; un mode physiologique et trois modes psychosociaux : concept de soi, fonctionnement selon les rôles et interdépendance. La figure 1 présente les principaux éléments du modèle d'adaptation de Roy.

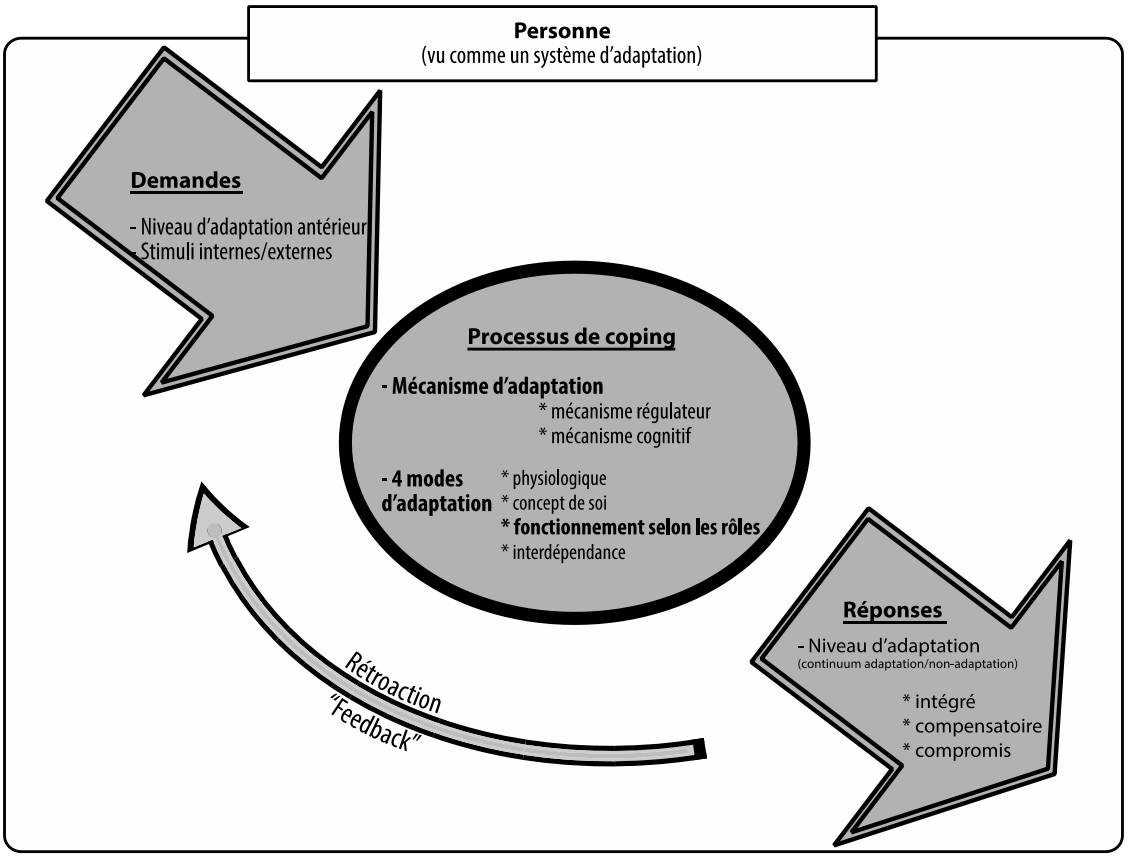

Figure 1. Éléments du modèle de l'adaptation de Roy

Les modes d'adaptation s'expriment par le *coping.* Roy (2009) définit le *coping* comme « les moyens d'interaction innés ou acquis en réponse à l'environnement en constant changement » (p. 41) [traduction libre]. Cela inclut les mécanismes régulateurs et cognitifs. Les moyens innés amènent une réponse automatique et inconsciente, tandis que les moyens acquis sont surtout des stratégies développées au fil du temps, notamment par un processus d'apprentissage, ce qui amène une réponse délibérée et consciente.

Niveaux d'adaptation

La résultante des mécanismes de *coping* réside dans l'adaptation qui se décline en trois niveaux : intégré, compensatoire et compromis (Hanna & Roy, 2001; Roy & Andrews, 1999; Roy, 2009). Le niveau d'adaptation intégré signifie que les structures et les fonctions du processus de vie fonctionnent comme un tout afin de combler les besoins. Le niveau d'adaptation compensatoire s'explique par les mécanismes (régulateurs et cognitifs) employés dans un processus de vie intégré : il y a donc une compensation afin de pallier l'équilibre perturbé. Le niveau d'adaptation compromis témoigne de processus compensatoires inadéquats : il y a donc un problème d'adaptation. Ainsi, la santé n'est pas considérée comme l'absence de maladie, mais plutôt comme une adaptation adéquate (Roy & Andrews, 1999; Roy, 2009).

Le mode de fonctionnement selon les rôles

Selon Roy, le mode de fonctionnement selon les rôles « met spécifiquement l'accent sur les rôles que les individus occupent dans la société » [traduction libre] (Roy, 2009, p. 358), de même que leurs interactions à travers celle-ci. Bien que le mode fonctionnement selon les rôles s'exprime à travers plusieurs stratégies de *coping*, dans cette étude, nous nous attardons à mieux comprendre l'adaptation aux demandes selon le processus de *coping* de l'intégration des rôles (Roy, 2009).

L'avantage de l'utilisation de ce modèle est qu'il permet de conceptualiser l'interrelation entre les éléments de l'environnement et la recherche d'équilibre

(adaptation), chez des parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé (maladie chronique). Le présent projet s'appuie sur une vision globale de la personne, ici le parent, ainsi qu'une meilleure compréhension dans les autres rôles qu'elle doit assumer et du processus de *coping* qui y est relié, c'est-à-dire l'intégration des rôles. En d'autres mots, le modèle de Roy aide à mieux saisir l'expérience de l'adaptation requise par les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé qui ont à conjuguer plusieurs rôles associés dont ceux de parent, de travailleur et de conjoint, pour n'en nommer que quelques-uns, suite à l'ajout du rôle de proche aidant.

Lorsqu'une réaction survient lors de l'interaction avec l'environnement, les comportements qui en découlent peuvent être adaptés ou non, et ce, à différents niveaux. On peut dire, selon la perspective de Roy, qu'une personne en santé réussit à s'adapter à son environnement, c'est-à-dire à intégrer ses rôles de vie de façon positive. Le niveau d'adaptation retrouvé chez cette personne sera surtout intégré, plutôt que compensatoire ou compromis. Cette personne arrive donc à intégrer ses rôles de travailleur, de parent et de conjoint, qui fonctionnent comme un tout afin de combler ses besoins et ce, malgré l'ajout du rôle de proche aidant.

Si l'on se base sur le modèle de Roy, la personne est en adaptation constante avec son environnement : certaines périodes où la personne se considèrera en transition, en train de s'adapter à des changements (niveau compensatoire), et des périodes où cela ira mieux et où la personne aura intégré ses rôles de proche aidant avec ceux de

travailleur, de parent et de conjoint. Il peut également y avoir des périodes pendant lesquelles la personne ne va pas bien du tout et où il y a un problème d'adaptation entre tous les différents processus (niveau compromis). L'infirmière a donc un rôle important auprès de ces personnes. En effet, le but des soins infirmiers est de promouvoir l'adaptation dans les situations de santé et de maladie afin d'améliorer les interactions de la personne avec son environnement : il s'agit de promotion de la santé (Roy & Andrews, 1999; Roy, 2009). La figure 2 résume les éléments du modèle de Roy en fonction d'être parent d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé.

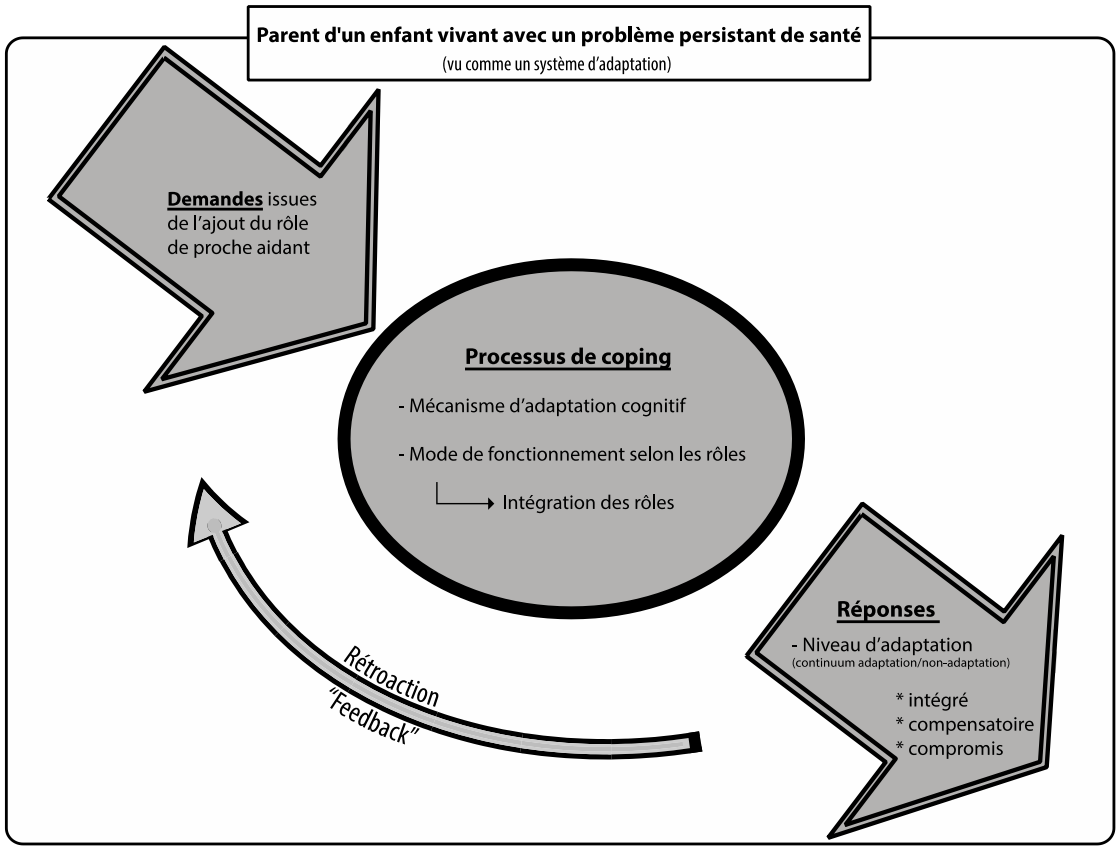

Figure 2. Représentation du modèle de Roy pour le parent d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé

Roy considère l'intégration des rôles comme un processus de *coping*. Ainsi, la personne recherche l'équilibre dans ses rôles, qui s'exprime par un certain niveau d'adaptation, idéalement le niveau intégré plutôt que compensatoire ou compromis, afin d'articuler les demandes associées aux différents rôles. Si nécessaire, la personne devra activer ses mécanismes cognitifs afin de retourner à un point d'équilibre qui démontre un niveau d'adaptation approprié. La rétroaction qui s'ensuit permet à la personne d'effectuer des réajustements, au besoin. Compte tenu du défi que représentent les rôles

multiples de travailleur, de conjoint, de parent et de proche aidant d'un enfant ayant un problème persistant de santé, il est intéressant d'explorer la réalité des parents concernés afin de mieux comprendre le processus d'intégration de leurs différents rôles.

Comme mentionné précédemment, la perturbation des rôles que suscite la présence d'exigences parentales accrues liées à la présence d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé amène les parents à devoir faire preuve d'adaptation ou d'ingéniosité dans la conciliation de leurs différents rôles de vie. S'adapter aux situations qui se présentent s'avère donc une pression énorme, alors que les différentes mesures mises en place dans la société n'évoluent pas au même rythme, par exemple, les services de garde adaptés aux enfants aux besoins particuliers (Schuster et al., 2011). Ainsi, le développement des connaissances sur l'adaptation des parents d'un enfant ayant un problème persistant de santé amènerait une meilleure compréhension de ces parents de la part des professionnels de la santé, particulièrement les infirmières. Il est important de bien comprendre cette réalité afin de mieux venir en aide aux parents. De plus, les actions infirmières pourront être effectuées en prenant en considération la perspective des parents dans cette situation. Dans le prochain chapitre, nous verrons l'état des connaissances sur l'expérience de l'adaptation aux rôles de vie des parents d'un enfant avec un problème persistant de santé.

Recension des écrits

Nous venons de voir que le modèle de Roy présente la personne comme ayant une constellation de rôles multiples et qu'un processus de vie intégré permet d'articuler les demandes associées à ces rôles. Dans ce chapitre, nous passerons en revue l'état des connaissances actuelles de la réalité des personnes jouant le rôle de proches aidants. Nous situerons ensuite ce qui est connu plus spécifiquement au sujet du rôle de proche aidant d'un enfant avec un problème de santé. Nous terminerons par l'adaptation (intégration) aux rôles multiples, d'un parent proche aidant.

La réalité des proches aidants

Les proches aidants occupent une place importante dans la prestation des soins à une personne ayant un problème persistant de santé. Il s'agit de personnes fournissant des soins et assistance à des membres de la famille ou des amis ayant besoin de soutien dû à des conditions physiques, cognitives ou mentales (Canada Caregiver Coalition, 2013; Lum, Hawkins, Liu, Ying, Sladek, Peckham et al., 2011; West & Binding, 2014). Depuis un certain nombre d'années, nous entendons parler plus fréquemment des personnes qui assument le rôle de proche aidant auprès d'une personne âgée avec laquelle ils ont ou non des liens familiaux. Cette situation peut avoir certaines répercussions auprès de ces personnes, notamment sur les plans personnel (temps supplémentaire ne pouvant être consacré à autre chose), social (moins de relations et d'activités sociales, sentiment d'isolement), physique (présence de stress et système

immunitaire affaibli), psychologique (dépression, anxiété, culpabilité, tristesse) et économique (absences du travail, tâches non rémunérées, baisse de l'efficacité au travail, dépenses supplémentaires) (Lum et al., 2011; Turcotte, 2013).

Les familles vivant cette réalité doivent s'adapter à leur rôle de proche aidant afin de faire face aux défis et à la complexité de leur situation de vie. Dans bien des cas, un besoin d'ajustement ainsi qu'un changement de rôle est nécessaire afin d'affronter cette nouvelle réalité. Le début de la manifestation de la maladie chronique influence également la manière dont la famille va articuler son adaptation : si la venue est soudaine (comme un infarctus du myocarde chez l'adulte ou un accident majeur avec des séquelles chez l'enfant) ou progressive ou épisodique, qui permet un ajustement plus graduel (West & Binding, 2014). D'autres éléments peuvent avoir une influence : l'incertitude de l'issue de la maladie, la nature des traitements requis, la fréquence des hospitalisations, la présence de douleur, et si celle-ci est soulagée, et la présence d'autres symptômes (Rolland, 2011).

Les proches aidants, plus souvent des femmes, qui s'occupent de personnes plus âgées peuvent avoir des difficultés à concilier cette responsabilité avec leurs autres rôles. Quelques études décrivent leur situation. Le temps devant être consacré par les femmes à accomplir le rôle d'aidant peut avoir une incidence sur leur propre santé physique et mentale (Kenny, King, & Hall, 2014). Même que le fait d'être une femme plutôt qu'un homme aidant augmente le risque de dépression et l'impression de porter un fardeau

(Friedemann & Buckwalter, 2014; Honda, Date, Abe, Aoyagi, & Honda, 2014). Les femmes aidantes sont également plus sujettes à être absentes du marché du travail (Lee & Tang, 2015; Lee, Tang, Kim, & Albert, 2015).

Être parent-proche-aidant d'un enfant avec un problème de santé

Le rôle de parent-proche-aidant est donc un rôle supplémentaire qui peut occuper une place très importante dans la vie d'une personne. En plus de toutes les répercussions que nous venons de voir chez les proches aidants auprès d'une personne souffrant d'une maladie chronique, s'ajoute toute la réalité quotidienne d'élever un ou des enfants lorsqu'on devient parent-proche-aidant. En particulier, les tâches reliées à l'éducation s'ajoutent aux responsabilités domestiques et au travail rémunéré, (West & Binding, 2014), ce qui n'est toutefois pas le cas lorsque l'on donne des soins à une personne plus âgée. On imagine facilement que l'organisation et les rôles de chacun des parents doivent se modifier afin de faire face aux divers besoins et responsabilités engendrés par le rôle de parent-proche-aidant.

Les parents de l'enfant vivant avec une maladie chronique deviennent les principaux responsables des soins requis par l'état de santé, et ce, sur une base quotidienne. Mais au-delà de ces soins, que signifie être parent d'un enfant avec un problème persistant de santé? Whiting (2012, 2014a, 2014b, 2014c) est un des rares auteurs qui écrit sur le sujet. Il s'est plus particulièrement intéressé à décrire la situation de parents d'un enfant présentant un handicap physique important. Ses études font

ressortir quatre principaux thèmes décrits ci-après : les conséquences, le besoin d'aide et de soutien, la signification ainsi que le sentiment de vivre sur un véritable « champ de bataille ».

Les conséquences

Il ressort des études descriptives de Whiting (2012, 2014a) que les soins requis par l'enfant handicapé ont des répercussions sur le temps. En effet, les soins requis par l'enfant avec des besoins particuliers prennent plus de temps et nécessitent une grande organisation temporelle. Ces soins ajoutent des rôles secondaires comme ceux de chauffeur et de gestionnaire pour les rendez-vous requis par l'état de santé. Il ne faut pas oublier le rôle de dispensateur de soins (infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute etc….). Plusieurs parents avaient utilisé le terme famille handicapée (*disabled family*) pour décrire leur situation familiale, mettant en relief tous les effets que peut avoir le handicap de l'enfant sur la vie de la famille. Le problème de santé de l'enfant n'affecterait pas que l'individu en soi mais les répercussions sur sa famille sont multiples, par exemple les relations avec l'entourage, le désengagement social, la perte de perspectives d'emplois et le dérèglement général de la gestion des tâches ménagères et de la vie familiale.

Cependant, les études de Whiting (2012, 2014a) n'ont analysé en détail aucun des autres rôles assumés par les parents. D'autres auteurs ont ressortis des facteurs dont on doit tenir compte : le fardeau physique, l'isolement social, le bouleversement

émotionnel, le sentiment de tristesse de façon prolongée (*chronic grief*), le manque d'information de la part de l'équipe de soins, de même que des relations inadéquates avec certains professionnels de la santé (Kepreotes, Keatinge, & Stone, 2010; Thomas & Price, 2012).

Le besoin d'aide et de soutien

Le besoin d'aide et de soutien constitue un autre élément important pour les parents. Pour les professionnels de la santé, répondre à ce besoin des parents peut prendre différentes formes : établir un lien de confiance, valoriser l'instinct parental, la durée de la relation, être prêt à en faire davantage, travailler au-delà de la simple description de tâches (Whiting, 2012). Le besoin de répit parental ainsi que les difficultés d'accès à un tel service pour que les parents puissent se consacrer à d'autres rôles sont très importants (Thomas & Price, 2012; Whiting, 2012). Lorsque ces parents ont finalement accès à ces services, ils sont considérés très positivement par ceux-ci (Thomas & Price, 2012). Mais selon Whiting (2014b), il s'agit du besoin majoritairement non comblé, compte tenu de leur difficulté d'accès.

De plus, le besoin de soutien est un élément important à prendre en considération. Pour le soutien financier, les parents disposant d'un revenu plus faible vivent une difficulté supplémentaire comparativement à ceux plus aisés. En effet, l'accès à certains services entraîne un coût financier qui n'est pas négligeable (Almasri, Palisano, Dunst, Chiarello, O'Neil, & Polansky, 2011). Au Canada, bien que 30% des

aidants familiaux d'enfants à besoins particuliers reçoivent de l'aide financière du système public, 52% de ceux-ci auraient souhaité recevoir plus d'aide que ce qu'ils ont reçus (Turcotte, 2013).

La signification

Le sens que les parents donnent à leurs expériences d'être parent d'un enfant ayant un handicap ou nécessitant des soins de santé complexes est fortement influencé par les éléments suivants : le diagnostic ainsi que les facteurs personnels, culturels et la personnalité. Le diagnostic a une incidence différente sur les parents selon qu'il est annoncé tôt ou plus tard dans la vie de l'enfant. Le moment de l'annonce du diagnostic influence le retour à l'équilibre, l'accès à certains services ainsi que le sens que les parents donnent à la situation (Whiting, 2014c).

Le sentiment de vivre sur un « champ de bataille »

De plus, l'impression de vivre sur un « champ de bataille » (*battleground*) est exprimée par la moitié des parents des 33 familles étudiées par Whiting (2014c). Ils ont l'impression de devoir se battre constamment pour que leur enfant puisse obtenir les soins requis. Cette impression peut découler d'éléments variés comme le manque de confiance envers les professionnels soignants, les retards dans la fourniture de services ou d'équipements et les critères d'admissibilité à certains services en fonction du diagnostic.

Nous venons donc de voir que le sens donné à la situation, les conséquences sur la famille, le besoin d'aide et de soutien ainsi que l'impression de vivre sur un « champ de bataille » constituent tous des éléments qui reflètent l'expérience des parents-proches-aidants d'un enfant avec un problème de santé persistant. Nous verrons comment s'articule l'adaptation en lien avec l'intégration des rôles de ces parents.

Adaptation (intégration) des rôles

Dans la présente étude, nous avons choisi d'utiliser le modèle de l'adaptation de Roy (2009). Ceci en plus du concept d'intégration des rôles, tel qu'utilisé par Kaiser, Ringlstetter, Eikhof et Cunha (2011), et plus spécifiquement développé par Saint-Pierre (2003). Cela permet d'inclure toute la dimension du modèle de Roy relié au niveau d'adaptation intégré. Il convient de rappeler que le concept de conflit travail-famille. La littérature a d'abord suggéré qu'il existe trois formes : le conflit relié au temps (*time-based conflict*), le conflit relié au stress ou à la tension (*strain-based conflict*), de même que le conflit relié au comportement (*behavior-based conflict*) (Tremblay, 2012). Cependant, les rôles tels que nous les connaissons aujourd'hui ne peuvent pas toujours être segmentés : une flexibilité des frontières s'avère nécessaire (Ilies, Wilson, & Wagner, 2009; Kaiser et al., 2011). De plus, les répercussions d'un rôle sur l'autre (par exemple, celui du travail sur la famille) ne peuvent pas toujours être qualifiés en termes positifs ou négatifs, tout comme cela peut apporter des éléments à la fois positifs et négatifs. L'intégration des rôles permet donc de mieux saisir la complexité de la multitude des rôles, sans nécessairement les segmenter en termes positifs ou négatifs

(Kaiser et al., 2011). Selon Liu et Cheung (2015), la façon dont les individus perçoivent les rôles du travail et de la famille comme compatibles ou non influence l'aboutissement de l'intégration de ces rôles. Saint-Pierre (2003) a démontré que l'intégration des rôles a un effet protecteur sur la santé mentale de femmes occupant un emploi précaire.

La notion d'adaptation aux rôles multiples est un élément peu exploré chez les parents d'un enfant, qui ont à accomplir le rôle de proche aidant. Quelques études abordent le concept, concernant les parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Les études de Lutz et al. (2012) ainsi que Safe et al. (2012) parlent de l'adaptation reliée aux rôles multiples. Cependant, cela vise surtout l'adaptation du parent en fonction des besoins de l'enfant, et non pas selon les besoins du parent. On parle également très peu des rôles de la sphère publique, et pas du tout du rôle du travail rémunéré. Les rôles explorés concernent davantage ceux exercés dans la sphère familiale, tels que celui de conjoint, de thérapeute, d'éducateur et «d'avocat» de l'enfant. De plus, ces recherches s'attardent uniquement sur l'expérience des mères car les pères n'y apparaissent pas comme sujets.

L'étude descriptive de Lutz et al. (2012) réalisée auprès de 16 mères ayant un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) révèle qu'elles utilisent une variété de stratégies afin d'arriver à s'adapter aux différents défis que suscite l'état de l'enfant :

- recherche de réponses, de support, de socialisation, de spiritualité;

- appréciation et redéfinition de la vie personnelle et des multiples rôles;
- révision des idéaux et plans de vie futurs.

Dans cette étude, on ne traite cependant pas de l'adaptation requise face au rôle du travail rémunéré. La plupart des mères ayant participé à l'étude ont arrêté de travailler à l'extérieur de la sphère familiale et ce, afin de pouvoir assumer les exigences accrues reliées au rôle de proche aidant. Safe et al. (2012) vont même plus loin affirmant que le rôle des mères dans la vie des autres personnes est plutôt malmené. Ainsi, les demandes reliées au rôle de conjoint, ainsi qu'au rôle de soutien de l'autre parent ne peuvent pas nécessairement être comblées, ce qui peut même provoquer une séparation. Selon ces auteurs, les demandes reliées au rôle social à l'extérieur de la maison sont également bousculées, car elles impliquent de la planification et de la préparation, ce qui est parfois impossible. Ces mères rencontrent plusieurs difficultés reliées à la gestion des comportements de leur enfant et de leurs émotions, à laquelle s'ajoute la gestion des rôles multiples.

Toutefois, une étude de cas multiples (n=7) concerne l'équilibre des rôles exercés par les aidants s'occupant des personnes ayant une déficience intellectuelle (McDougall, Buchanan, & Peterson, 2014). Ces aidants ne demeurent toutefois pas nécessairement avec les personnes ayant une déficience, ces dernières étant majoritairement d'âge adulte. L'élément prépondérant de cette étude est que les personnes aidantes doivent adapter leur rôle de travailleur, mais cela n'explique pas concrètement comment elles y

parviennent, ni ne documente ce qui les aide ou leur nuit à travers leurs expériences de vie.

Comme nous l'avons dit plus haut, il existe présentement peu d'informations sur l'expérience de l'adaptation des rôles des parents qui sont proches aidants d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Les quelques études répertoriées mettent l'accent sur les soins à l'enfant et au vécu des parents en fonction de cette réalité de soignant.

La réalité des proches aidants comporte plusieurs effets sur les plans personnel, social, physique, psychologique et économique qui influencent les rôles de vie. Les parents d'un jeune enfant doivent de plus, gérer les tâches reliées à l'éducation. L'expérience des parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé comporte de multiples facettes mises en évidence par les écrits scientifiques consultés. Les conséquences sur la famille, le besoin d'aide et de soutien, le sens que les parents donnent à la situation et le sentiment de vivre quotidiennement sur un champ de bataille constituent les principaux éléments dégagés de la littérature.

L'intégration des rôles nous amène à concevoir davantage la complexité reliée à la pluralité des rôles, plutôt que de chercher à segmenter ceux-ci. L'adaptation aux rôles multiples s'est principalement articulée en fonction des besoins de l'enfant, plutôt que ceux du parent. Bien que l'on reconnaît que l'adaptation des rôles est nécessaire, aucune

explication n'est donnée quant à la manière de la réaliser. L'intégration des rôles des parents qui sont proches aidants est complexe. L'adaptation qui est requise quant à tous ces rôles est indéniable : toutefois, elle a été peu étudiée jusqu'à maintenant. Le prochain chapitre présentera la démarche méthodologique utilisée pour entreprendre la présente étude.

Méthode

Le présent chapitre aborde les différents aspects méthodologiques. Le but de la recherche est d'accroître la connaissance sur l'expérience des rôles des parents ayant un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Le chapitre précédent en a démontré la pertinence étant donné le peu de connaissances du phénomène de l'intégration des rôles de vie des parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé. L'étude de cas de nature qualitative permettra de le mettre en lumière (Grove, Burns, & Gray, 2013).

Étude de cas unique

En effet, Gagnon (2012) considère l'étude de cas « adéquate pour les problématiques de type exploratoire ou empirique brut » (p. 15). Il explique notamment que le sujet, quoique pertinent, n'a pas suffisamment été exploré jusqu'à maintenant. Le présent phénomène d'intérêt entre justement dans cette catégorie car il a été peu examiné.

Ajoutons que Parse (2001), une chercheure reconnue de la discipline infirmière, précise que le but de la méthode qualitative descriptive, qui inclut l'étude de cas de type exploratoire, est « d'étudier intensivement un phénomène afin de découvrir des modèles et des thèmes à propos des évènements de la vie lorsque le chercheur a des questions spécifiques sur le phénomène d'intérêt » [traduction libre] (p. 57).

Bien que Yin (2014), reconnu pour ses écrits sur cette approche de recherche, privilégie l'étude de cas multiples, il recommande fortement au novice de débuter avec une étude de cas simple, avec deux cas tout au plus, et ce, même si la question de recherche n'est pas aussi raffinée ou innovatrice que désiré. Selon cet auteur, l'expérience acquise au cours de la première étude sera bénéfique à la réalisation de recherches comportant des sujets beaucoup plus complexes dans les études de cas subséquentes.

Ainsi, dans le cadre de la recherche actuelle, le chercheur a choisi de recueillir les données auprès d'un couple de parents d'un enfant vivant avec une maladie chronique en utilisant des entrevues semi-structurées ainsi que des journaux de bord quotidiens réalisés par les parents sur une période de 30 jours consécutifs. La sélection raisonnée d'un cas unique des deux parents (un couple) d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé permet d'obtenir ce qui est qualifié de « cas extrême ». Celui-ci révélera plusieurs informations en lien avec le phénomène d'intérêt (Albarello, 2011; Yin, 2014). En effet, certaines ont été peu mises en commun jusqu'à maintenant, telles que l'intégration des rôles de vie, plus particulièrement ceux de parent, de proche aidant et de travailleur, dans une perspective d'adaptation.

Le respect des critères de validité et de fiabilité s'est effectué tout au long de l'étude de cas et ce, à travers plusieurs éléments (Albarello, 2011; Yin, 2014) :

- l'identification claire et la description complète du cas, qui est réalisée dans le chapitre portant sur l'analyse des données;

- l'identification des thèmes ou des catégories utilisées figurant dans le questionnaire d'entrevue ainsi que dans l'analyse des données;

- l'utilisation d'un protocole clair et qui peut être reproduit à l'aide d'un questionnaire d'entrevue (à l'appendice A);

- le fait de « recourir à de multiples chercheurs, confirmer les données recueillies et faire réviser l'interprétation des données » (Gagnon, 2012, p. 30). Les révisions de la codirectrice permettent de répondre à ce critère.

Participants

Les participants ont été recrutés dans la communauté à l'aide d'affiches dans des lieux publics (Appendice B). La population de l'étude est constituée de l'ensemble des couples de parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé qui exercent tous les deux un emploi rémunéré. La sélection des participants a été effectuée de façon non aléatoire à l'aide de la technique du choix raisonné.

Critères d'inclusions et d'exclusions

Le couple de parents sélectionné doit répondre à certains critères retenus. D'abord, afin que l'ajustement à la révélation du diagnostic ne vienne pas contaminer les

données, la recherche inclut seulement les parents d'un enfant dont le diagnostic est connu depuis au moins 2 ans. De plus, l'enfant doit être âgé entre 5 et 10 ans. Car ces parents ont déjà développé leur rôle parental et il est donc plus facile pour eux de faire une distinction entre ce qui a trait au rôle de parent et ce qui a trait aux soins supplémentaires à donner à leur enfant. Les participants sélectionnés doivent être considérés comme étant les parents de l'enfant, vivre ensemble et demeurer avec l'enfant au moins 50 % du temps.

Déroulement de la collecte de données

Guide d'entrevue

L'élaboration des questions du guide d'entrevue a été réalisée en fonction des éléments ressortis de la recension des écrits ainsi que du modèle théorique choisi. Les sous-thèmes explorés concernaient l'enfant, le rôle de travailleur, le rôle de parent, les autres rôles, l'adaptation et le réseau de soutien. La signification de l'adaptation permet de mettre l'emphase sur la perspective des parents quant à cette réalité. Les questions ont été approuvées par la directrice et la codirectrice d'essai de maîtrise. De plus, elles ont préalablement fait l'objet d'un prétest auprès de parents d'un enfant ayant une maladie chronique. Cela a permis de tester la clarté des questions ainsi que leur pertinence. Le questionnaire d'entrevue se trouve en appendice A.

Journaux de bords audio

Par la suite, pendant quatre semaines, les parents ont également eu à réaliser individuellement, de façon quotidienne, un journal de bord sous forme d'enregistrement audio. Lors de cet enregistrement, les participants avaient pour consigne de décrire un évènement marquant de la journée (Appendice G). En recherche, un tel événement est qualifié d'incident critique. Pour entrer dans cette catégorie, l'événement rapporté devait être de nature imprévue et limité dans le temps. Il pouvait avoir des répercussions sur les valeurs ou les principes (Lescarbeau, Payette, & St-Arnaud, 2003). Ces enregistrements d'événements critiques permettent de mieux comprendre l'expérience au quotidien, ses répercussions ainsi que les réflexions des parents.

Données socio-démographiques

Afin d'établir le profil socio-démographique des parents rencontrés, des questions concernant le statut d'emploi, le niveau de scolarité ainsi que le nombre d'heures consacrées au travail, à l'entretien domestique ainsi qu'aux enfants ont été posées. Les renseignements sociodémographiques (Appendice C) ont été recueillis au tout début de la rencontre de collecte de données afin de permettre aux parents de se familiariser avec le fonctionnement de l'entrevue et de favoriser un climat de confiance et de détente durant les questions nécessitant une plus grande réflexion personnelle.

Déroulement des activités

Premier contact

Le premier contact a été effectué par communication téléphonique auprès de l'étudiante, par les parents qui se démontraient intéressés à participer. La validité de leur participation relativement aux critères d'inclusion et d'exclusion a été vérifiée. Ce couple est alors informé que la participation de chacun était volontaire et qu'ils pouvaient se retirer en tout temps de la recherche sans préjudices. Ils reçoivent les coordonnées de la chercheure pour toute question ou information additionnelle. On leur offre, dans l'éventualité où ils acceptent, de fixer un rendez-vous immédiatement ou à un moment qui leur conviendrait mieux. Lors de cet entretien téléphonique, ceux-ci acceptent d'emblée et ne soulèvent aucune question.

Déroulement des entrevues semi-structurées

Les entrevues individuelles semi-structurées se sont déroulées à l'endroit choisi par les participants, dans ce cas-ci, leur domicile. Chaque parent a été rencontré, sans la présence de l'autre parent, puisque cela aurait pu influencer les réponses fournies. Deux magnétophones numériques ont consigné les témoignages des participants, afin de pallier les problèmes techniques qui auraient pu engendrer une perte d'informations durant les entrevues. Des pseudonymes ont été utilisés sur le matériel afin de préserver l'anonymat des participants à l'étude. Les participants ont été avisés qu'une seconde entrevue pouvait être planifiée après analyse de la première afin d'approfondir certains éléments. Approximativement 90 minutes ont été consacrées à chacun des parents pour

l'entrevue individuelle. L'entrevue a été fixée à un moment propice pour le participant. Après avoir expliqué la nécessité d'éviter d'être interrompu par des interventions externes durant l'entrevue, la rencontre a débuté par les explications sur la recherche, les tâches attendues des participants comme la réalisation du journal de bord audio pendant quatre semaines, puis la remise ainsi que la signature du consentement de participer à la recherche.

Les journaux de bord audio

Afin de rapporter, toujours individuellement, les incidents critiques au quotidien, un magnétophone, des cassettes numérotées de 1 à 5 ainsi que plusieurs piles ont été remis à chacun des participants. Le fonctionnement du matériel a été expliqué aux parents. Afin de pouvoir les aider à remédier au problème, ils ont également été avisés de communiquer avec la chercheure s'ils éprouvaient des problèmes avec le matériel ou s'ils manquaient de fournitures (ex. : cassettes ou piles).

Considérations éthiques

La lettre d'approbation éthique pour le projet de recherche a été émise par le Comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (Appendice D). Le comité convient que cette étude présente un risque minimal pour les personnes qui acceptent d'y participer. Pour rendre sa décision le comité a examiné le texte de l'affiche servant au recrutement des participants (Appendice E), le guide utilisé pour le premier contact téléphonique avec les participants potentiels (Appendice F), le texte du

formulaire de consentement requis (Appendice G), les questions relatives aux données sociodémographiques (Appendice C), ainsi que le guide d'entrevue (Appendice A).

Lors du déroulement de l'étude, l'étudiante devait demeurer alerte quant aux réactions des participants, même si aucune conséquence négative n'était prévue. Pourtant, il aurait pu arriver que ceux-ci ressentent un inconfort relié à la recherche en parlant d'évènements vécus qu'ils considèrent comme particulièrement difficiles. La participation à l'étude aurait pu également entraîner des tensions dans le couple à la suite de questionnements que ceux-ci auraient eus, tensions causées par la recherche, par exemple, sur le partage des tâches. Les participants auraient pu avoir à être dirigés vers les ressources de santé. De plus, le cas échéant, différentes options de soutien psychologique ont été fournies dans le formulaire de consentement. Une copie a été remise aux participants. Ceux-ci pouvaient donc choisir de communiquer librement avec ces ressources sans nécessairement se sentir obligés de communiquer avec la chercheure.

Les données recueillies demeurent confidentielles et sont conservées sur un support sécurisé externe, avec une protection par mot de passe, pendant une période de cinq ans après les analyses complétées : seules l'étudiante, la co-directrice et la directrice d'essai ont accès à ces données. Les noms ainsi que les données permettant de retrouver les participants individuellement ne sont pas inscrits sur les rapports. La diffusion des données est faite sous forme globale, afin que l'identité des participants ne

puisse être repérée. Les transcriptions contiennent des pseudonymes ou des codes. L'identité réelle des participants est conservée dans un lieu différent afin d'éviter tout lien entre les participants et les codes utilisés. Chaque participant a été avisé qu'il pouvait se retirer en tout temps du projet sans avoir à fournir d'explications ni subir de préjudice. L'étudiante s'est également réservée le droit d'annuler en tout temps la participation d'un ou des parents à cette étude, dans l'éventualité que l'un ou les deux parents vivent un changement dans sa vie qui le ou les faisaient correspondre aux critères d'exclusion. Dans les faits, aucune situation de ce genre ne s'est présentée.

Avantages et limites de l'étude

Cette étude a l'avantage d'améliorer les connaissances quant à l'exercice de plusieurs rôles de vie vécue par les parents d'un enfant ayant un problème persistant de santé. Elle permet d'explorer les autres rôles de la personne, et non pas uniquement son rôle de parent, et d'observer comment celle-ci fait face à tous ces défis, dans le contexte où elle exerce le rôle de proche aidant auprès d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé.

Bien que cette étude permette un avancement des connaissances, elle contient néanmoins certaines limites. En effet, les résultats ne peuvent être généralisés à d'autres populations ou situations et les données recueillies peuvent être difficilement comparables avec celles d'autres études utilisant une approche différente pour étudier le phénomène. Cela est également reflété par un nombre limité de participants utilisés dû à

la nature même du devis. De plus, la recherche est limitée pas les contraintes de temps (les participants ont été suivis seulement un mois) et la présence de plus d'un enfant dans la famille vivant avec une maladie chronique. Le vécu des parents pendant ce mois pourrait ne pas être représentatif de ce qu'ils vivent couramment. Ils ont toutefois eu la possibilité d'expliquer au chercheur leur quotidien. On peut se demander jusqu'à quel point les résultats seraient différents si l'on choisissait un enfant ayant un autre, ou plusieurs, type de maladie chronique. La variété de maladies chroniques chez les enfants peut entraîner différents contrecoups d'une personne à l'autre, ne serait-ce que par les soins spécifiques à donner à l'enfant en lien avec la maladie.

Le petit nombre de sujets ainsi que le manque de représentativité de ces parents doivent être signalés comme une limite (Grove et al., 2013; Loiselle & Profetto-McGrath, 2011; Yin, 2014). Cependant, le but d'une étude de cas n'est pas de faire une généralisation. Selon Yin (2014) et Grove et al. (2013), elle vise plutôt à décrire un phénomène. Elle ne sert donc pas à généraliser un échantillon à une population. Parse (2001) considère que la recherche qualitative descriptive exploratoire doit plutôt se centrer sur les connections sociales, les interrelations, les évènements de la vie et autres champs d'intérêt.

Il est possible que la désirabilité sociale de paraître à la fois un bon parent et un bon travailleur a pu influencer les réponses des participants. Il a été réitéré à plusieurs reprises aux participants le fait qu'il n'existe pas de bonnes ou de mauvaises réponses

aux questions posées et que la chercheure veut surtout mieux comprendre leur réalité personnelle.

Plan d'analyse des données

L'analyse des données se fait par codification des transcriptions des entrevues au fur et à mesure de plusieurs lectures flottantes. Une description du cas est également réalisée afin de faciliter la compréhension de l'analyse effectuée (Creswell, 2013). Les données qui émergent de l'analyse de contenu sont mises en lumière selon le cadre de référence qui est le modèle de l'adaptation de Roy (2009). Les catégories émergent d'elles-mêmes en lien avec les différents rôles de vie déjà identifiés (Peräkylä & Ruusuvuori, 2011).

Ces données sont comparées avec ce qui existe dans la littérature actuelle. Elles aident donc à répondre à la question de recherche concernant l'expérience de l'adaptation reliée à la conciliation des rôles de vie des parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'analyse des données obtenues à l'aide d'entrevues en profondeur et de journaux de bord audio. Une présentation du cas sera effectuée selon une logique analytique, c'est-à-dire par thèmes (Albarello, 2011). Afin d'obtenir une meilleure vue d'ensemble de chacun des participants et après une brève description de leur profil, nous allons présenter pour chacun des membres de la dyade, les rôles exercés par chacun des parents. Nous allons ensuite décrire l'expérience du rôle de proche aidant, commun aux deux parents, et ses répercussions. Par la suite les stratégies de *coping* selon la perspective unique à ces parents seront exposées.

Profil des participants

Dans le cadre de cette étude, deux parents formant un couple ont accepté de participer à la recherche. Ils occupent tous deux un emploi rémunéré, à temps complet et habitent dans un centre urbain de la province de Québec. Ils exercent le rôle de parents auprès de trois enfants âgés de 9, 14 et 16 ans. Leur enfant de 9 ans souffre d'allergies alimentaires (produits laitiers, poisson, glutamate monosodique) et de troubles gastro-intestinaux qui se manifestent par de la diarrhée, des maux de ventre et des vomissements. Il est suivi par un médecin et plusieurs démarches doivent être actuellement effectuées afin d'obtenir un suivi en gastroentérologie. Au moment de la rencontre, il existait encore un questionnement, puisque des maux de ventre se manifestaient encore malgré toutes les précautions prises pour éliminer les aliments

identifiés comme allergènes. La gravité des manifestations allergiques apparaît de nature variée. Certaines sont sévères et entraînent une réaction anaphylactique nécessitant l'accès à un auto-injecteur d'épinéphrine (Épipen). D'autres manifestations s'avèrent plus bénignes, localisées au système gastro-intestinal comme douleurs abdominales, diarrhée ou vomissements. Il convient de mentionner que lors de la première rencontre, on reçoit l'information que les deux autres enfants rencontrent également des défis en matière de santé. Pour le deuxième enfant, âgé de 14 ans, les problèmes se situent surtout au niveau du dysfonctionnement de la glande thyroïde qui se reflète par des manifestations d'hypoglycémie (taux de glucose trop faible dans le sang). La médication demeure très difficile à ajuster pour cet enfant. Et finalement, l'ainé âgé de 16 ans a reçu un diagnostic de la maladie de Crohn (maladie inflammatoire chronique de l'intestin). Il doit donc prendre des médicaments qui permettent de mieux maîtriser les symptômes, mais qui entraînent un affaiblissement de son système immunitaire. Cela demande donc d'énormes précautions reliées à la prévention des infections, comme dans la période de la grippe saisonnière ou au moindre symptôme d'une possible gastroentérite.

Rôles exercés par chacun des parents

Les rôles joués par le père (Figure 3) et ceux exercés par la mère (Figure 4) sont présentés séparément.

Rôles exercés par le père

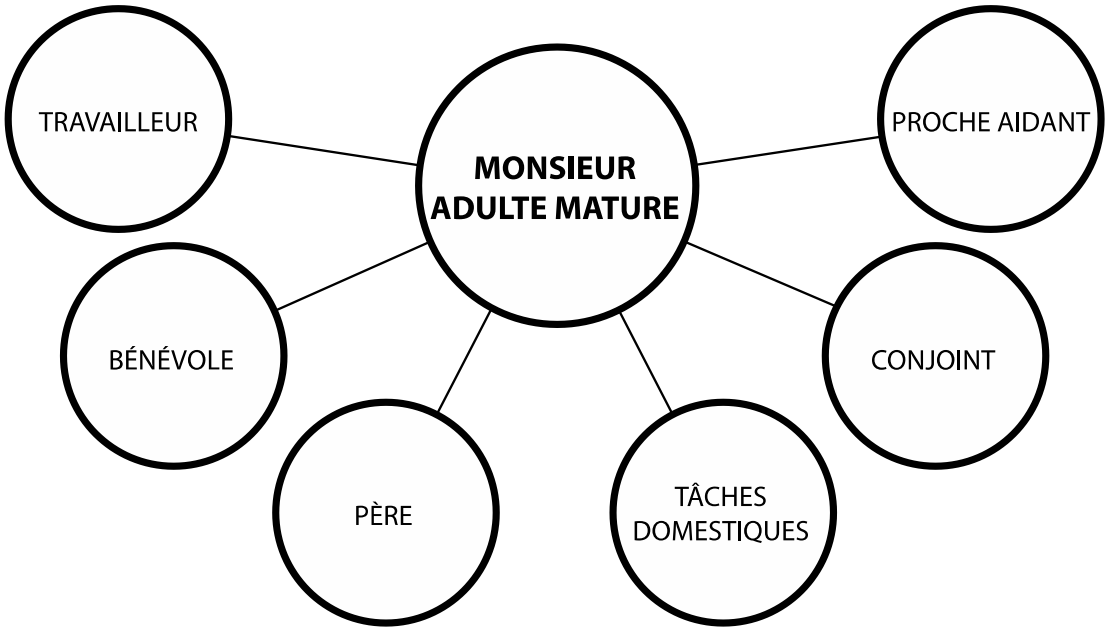

Figure 3. Rôles exercés par le père

Le père rencontré fait partie de la tranche d'âge appartenant au stade développemental d'adulte d'âge moyen (*generative adult*), soit entre 35 et 60 ans (Erikson, 1976). Celui-ci exerce, en tant qu'adulte, six principaux rôles : travailleur municipal, bénévole, père, participant aux tâches domestiques, conjoint ainsi que proche aidant.

Rôles exercés à l'extérieur de la famille

Rôle de travailleur. Le père est salarié à temps complet depuis 13 ans et consacre 50 heures par semaine au travail rémunéré. Son horaire est généralement fixe,

il travaille du lundi au vendredi de jour. Son rôle de travailleur fonctionnaire se situe dans le domaine de l'informatique, plus précisément dans celui de la sécurité informatique, ce qui l'amène à travailler avec plusieurs équipes. Il exprime que ce rôle lui apporte plusieurs éléments positifs : une « valorisation » (lignes 590, 629), « être reconnu comme un expert » (lignes 591-592), avoir de la « crédibilité » face aux autres (ligne 596) et lui permet de donner « libre cours à [sa] créativité » (ligne 630). Il considère son travail comme « un jeu » (ligne 634) : « Je le fais parce que j'aime ça. » (ligne 634). Cependant, ce rôle lui apporte également certaines « obligations [et] responsabilités » (lignes 451-452), particulièrement lorsqu'il existe, par exemple, un conflit entre la présence requise à un rendez-vous médical, ainsi qu'une réunion ou une entrevue au travail. On observe donc qu'il considère son rôle de travailleur favorablement, bien qu'occasionnant des défis afin de le concilier avec les autres rôles.

Rôle de bénévole. Le père joue également un rôle de bénévole qui se concrétise dans son implication dans le mouvement scout. Il considère les autres membres comme faisant partie de son réseau social personnel : « On se tient tous comme ça, on est proches, ce sont vraiment des amis pour moi, alors ça vient combler beaucoup le côté familial et social que je n'ai pas » (lignes 1244-1245), « C'est ma deuxième famille » (ligne 1284). Avec cette équipe, il considère partager beaucoup et « ne pas [être] tout seul » (ligne 1259).

Rôles exercés dans la famille

Le rôle de père. Le père consacre en moyenne 1 à 2 heures par jour aux enfants. Selon ses propos, le rôle de parent apporte au père une relation positive avec ses enfants. Le relationnel semble plutôt important pour le père et se veut une relation réciproque : « [les enfants] savent que nous sommes là pour eux autres. Puis je sais qu'ils sont là pour nous autres. » (père, lignes 811-812). Il s'agit d'en profiter « pendant que les enfants sont là » (père, ligne 817).

Le rôle relié aux tâches domestiques. La lessive et le nettoyage de la maison sont gérés surtout par le père ; les autres membres de la famille contribuent à l'accomplissement de ces tâches mais de façon moindre (lignes 804, 1328-1341). Selon ses propos, il consacre au moins 4 heures par jour à l'entretien domestique de la maison. Comparativement, la mère qui n'y accorde qu'une heure : « C'est mon mari qui fait le reste » (mère, ligne 48). La préparation de la nourriture et des tâches reliées, s'effectue de « 16 heures [jusqu'à environ] 20 h -21 h » (père, lignes 106-107).

Le rôle de conjoint. Le père considère que lui et sa conjointe ne forment pas le « couple idéal » (lignes 983, 1090), et ce, pour différentes raisons : « Tu ne peux pas dire que tu passes le temps que tu veux avec ta conjointe, que tu as les discussions que tu veux. Une discussion alentour d'une table, tu as toujours un enfant qui va venir te déranger. » (lignes 983-985). « Ça fait longtemps qu'on n'est pas allés au cinéma ou

quelque part de même, mais juste de dire bien on va aller prendre un café au coin. » (lignes 1026-1028).

Rôles exercés par la mère

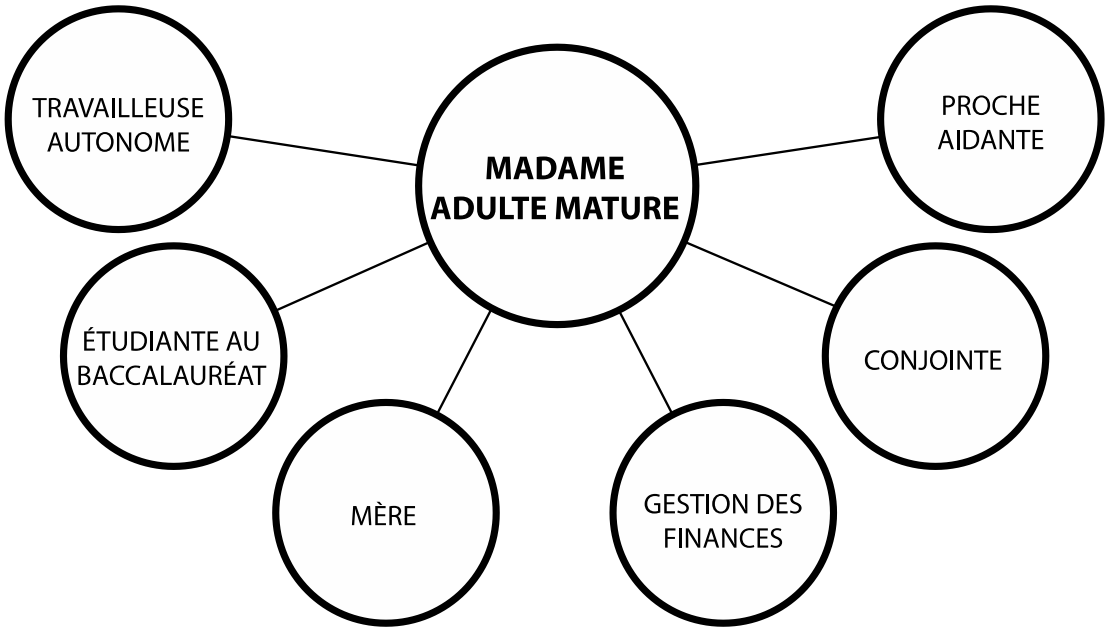

Figure 4. Rôles exercés par la mère

La participante rencontrée fait également partie de la tranche d'âge appartenant au stade développemental d'adulte d'âge moyen (*generative adult*), soit le même stade que le père, entre 35 et 60 ans (Erikson, 1976). On peut distinguer six principaux rôles : travailleuse autonome (propriétaire d'une garderie), étudiante au baccalauréat, mère, gestionnaire des finances, conjointe et proche aidante.

Les rôles exercés à l'extérieur de la famille

Le rôle de travailleuse. La mère possède une garderie en milieu familial ; elle est donc qualifiée de travailleuse autonome. Elle consacre environ 50 heures par semaine à ce travail rémunéré, en plus des tâches connexes comme « acheter du matériel de bricolage […], faire l'épicerie pour la garderie ou aller à des réunions […] ou à des formations… » (ligne 309-311). Les absences qu'elle peut prendre de sa garderie sont plutôt restrictives : « je ne peux pas m'absenter plus que [...] 20 % du temps d'ouverture de garderie. [...] C'est stressant des fois quand mes enfants ont plus qu'un rendez-vous dans la semaine. » (mère, lignes 259-262). Cependant, elle considère que cela a également un avantage : « je n'ai pas de patrons à qui rendre de comptes, si je m'absente. » (mère, ligne 272). Malgré le fait que le travail autonome lui apporte certaines contraintes, cela lui apporte néanmoins plusieurs éléments positifs. Cela lui fait « décrocher des problèmes vécus à la maison », permet « de voir autre chose puis de contribuer à d'autre chose que de soigner les enfants malades » et cela lui fait « du bien [...] au moral » (lignes 293-295, 298). Même si cela lui demande beaucoup de temps et d'énergie, le travail lui permet de penser à autre chose : « Je ne me verrais pas être à la maison à temps plein, je pense que je m'inquièterais encore plus. » (lignes 295-296). Elle aime néanmoins son travail : « Alors c'est beaucoup de temps, c'est demandant, c'est exigeant, mais dans mon cas, j'aime ça » (lignes 312-313).

Le rôle d'étudiante. Elle est également étudiante au baccalauréat à temps partiel. Les journées où elle n'est pas au travail sont donc consacrées à « faire [ses]

devoirs et [à] étudier » (mère, lignes 116-117). Elle doit se faire « remplacer [par une tierce personne] à la garderie [lorsqu'elle] a des cours » (mère, lignes 121-122), qui sont habituellement en fin de journée ou en soirée. Les études viennent accaparer une partie du temps qu'elle pourrait consacrer aux loisirs ou au bénévolat : « Avec les études, je n'ai plus le temps de faire du bénévolat » (mère, ligne 602).

Les rôles dans la famille

Les rôles à l'intérieur de la famille sont multiples : le rôle de mère, la gestion des finances de la famille, le rôle de conjointe et proche aidante.

Le rôle de mère. La mère consacre en moyenne 2 à 3 heures par jour aux enfants. Elle s'occupe de leurs devoirs et de leurs cours comme la natation et le bowling… (ex. : aller les reconduire) (lignes 96-110). Elle nous décrit son rôle de parent de la façon suivante : il s'agit « d'éduquer, de soigner, subvenir à ses besoins [de même que de] répondre aux exigences de l'école parce que l'école c'est bien important que tous les protocoles médicaux soient faits » (mère, lignes 411-413). En effet, l'école doit être bien au fait des allergies alimentaires de l'enfant afin de répondre adéquatement à ses besoins spéciaux. Elle mentionne également qu'il faut « être là quand [son enfant] en a besoin tout en lui laissant de l'autonomie » (mère, lignes 424-425). Elle résume cela dans une expression, « protéger sans surprotéger » (mère, lignes 425, 440), ce qu'elle considère comme n'étant pas un rôle facile dans sa situation.

D'autres éléments ont été mentionnés par la mère, par rapport à ce qu'il faut en tant que personne pour remplir son rôle de parent. Selon elle, cela prend de la « patience » ainsi qu'un « bon équilibre » (mère, lignes 463-464), tout comme pour remplir pleinement son rôle du « travail » (mère, lignes 467-468). Elle explique sa perception de ce rôle de parent de la façon suivante : « Je pense qu'il faut avoir réglé ses blessures d'enfance nous-mêmes pour bien éduquer nos enfants. » (mère, lignes 464-465).

Le rôle de parent lui apporte surtout « une grande fierté » (mère, lignes 450-451; journal de bord mère, ligne 19). Elle se dit également « comblée » (ligne 451). Ses enfants sont « ce qu'il y a de plus important dans ma vie » (mère, ligne 452).

Le rôle de gestionnaire des finances de la famille. Les finances sont principalement gérées par la mère. Elle s'occupe donc de payer les « comptes », du « budget » ainsi que les « finances » de la famille en général (mère, ligne 636).

Le rôle de conjointe. La mère considère le rôle de conjointe comme étant « en bas de la liste » des priorités (ligne 503). Cependant, elle illustre la façon de voir son couple de la façon suivante : « Ce n'est pas la priorité, mais par contre on fait une excellente équipe. Quand je ne suis pas disponible, il l'est. » (mère, lignes 505-506). À titre d'exemple, lorsqu'elle a dû étudier pour ses cours alors que son fils était malade, elle a aimé que le père prenne la relève alors qu'elle n'était pas disponible :

« heureusement qu'il a un bon père pour s'en occuper » (journal de bord mère, lignes 26-27). Le père s'occupe davantage des enfants lorsque la mère doit consacrer du temps et de l'énergie à ses études.

Rôle de proche aidant commun aux deux parents

Rôle de proche aidant chez le père

Les problèmes de santé des enfants constituent LE facteur prédominant dans la vie du père proche aidant. Comme décrit au début de ce chapitre, les trois enfants de ce couple de parents éprouvent des problèmes de santé persistants et différents. Ceux-ci manifestent entre autres plusieurs allergies alimentaires, entraînant certaines répercussions. Étant donné la multitude d'allergies alimentaires la préparation de la nourriture est considérée comme « difficile » (lignes 161-162) par le père.

Le rôle de proche aidant chez le père comprend plusieurs éléments, principalement en ce qui a trait à la préparation des repas de même que la planification des rendez-vous reliés à la santé des enfants. La préparation des repas comporte plusieurs tâches qui demandent du temps et de l'énergie, lesquelles pourraient s'apparenter à un rôle d'expert en nutrition ou biochimie des aliments. À titre d'exemple, les parents décrivent l'achat des aliments requis comme une opération complexe qui nécessite beaucoup plus de temps que pour un parent ne vivant pas avec un ou des enfants avec restrictions alimentaires :

> […] l'épicerie, ça prend 4 heures. Je connais 4 épiceries par cœur. Je peux vous dire pour chaque chose, dans quelle rangée elle se trouve. Pourquoi? Parce que j'ai des produits excessivement spécialisés à cuire. […] Parce que tous les produits, il faut lire chaque étiquette. Alors quand tu trouves une boîte de petits pois qui n'a pas de produits laitiers dedans ou qui n'a pas de sucre, parce que la deuxième est hypoglycémique et où il ne faut pas trop manger de sel avec ça, bon, etc. bien tu les mémorises puis là tu sais où ils sont dans les rangées, alors tu ne cherches plus. (lignes 388-397).

On remarque beaucoup la notion d'obligation à travers les différentes descriptions : « je ne serais pas obligé de faire ça si je n'avais pas d'enfants allergiques » (ligne 413), « ça nous oblige à tout préparer » (ligne 425), « Je ne peux pas prendre off. Je suis obligé de préparer quelque chose. » (lignes 435-436). Le père aimerait bien pouvoir prendre « congé » de temps en temps de toute cette préparation, mais il n'y a pas de solutions de rechange pour nourrir ses enfants sans que ceux-ci aient des réactions d'intolérance ou d'allergie. Il se dit donc obligé de faire tout cela :

> C'est à ce niveau-là que ça change le fait d'avoir des enfants allergiques versus ne pas avoir des enfants allergiques. Moi j'en connais des parents avec des enfants pas allergiques. C'est pas grave eux autres un souper qui n'est pas fait. Ils vont arrêter chez McDo puis ils vont rapporter du McDo chez eux. Puis pour eux autres ça va être bien correct. Mais pour moi, je ne peux pas. Donc je ne peux pas dire un soir je prends off puis j'achète quelque chose. Je ne peux pas prendre off. Je suis obligé de préparer quelque chose (lignes 430-435).

Les connaissances requises sur la nourriture se situent à un niveau hors de l'ordinaire, par rapport à une famille n'ayant pas d'enfant avec des problématiques alimentaires. Le père affirme qu'il « faut connaître certains procédés chimiques pour vraiment comprendre tout ce que ça engendre » (lignes 306-307) : la lecture des

étiquettes des aliments, le mécanisme du lactose, l'adaptation culinaire des aliments et recettes par rapport à la méthode traditionnelle et les précautions requises lors de la préparation en sont quelques exemples.

Les rendez-vous médicaux demandent énormément de planification. Le père doit consacrer environ « trois semaines de vacances » (lignes 448-449) de sa banque annuelle de congés du travail, uniquement pour pouvoir être présent aux rendez-vous des enfants. Il assiste davantage aux rendez-vous que sa conjointe. Étant travailleuse autonome, celle-ci doit payer pour se faire remplacer et elle ne reçoit pas de salaire pendant ce temps. De plus, elle ne peut pas s'absenter beaucoup en raison des règles qui régissent les milieux de garde. Le père explique que si sa conjointe doit s'absenter de son travail, cela lui « coûte 100 $ par jour » (ligne 454). Les nombreux rendez-vous occasionnent donc un effet important quant à la gestion des différents congés des parents et également sur le revenu familial.

Le manque de temps revient souvent dans la description que le père fait de ses journées types de travail et de congé. Selon lui, ce qui l'aiderait serait d'avoir plus de temps par des congés rémunérés : « il faudrait que je travaille moins et/ou avoir plus d'aide » (ligne 1824). Dans ce contexte, avoir plus d'argent (comme par exemple, gagner à la loterie), signifierait qu'il pourrait se payer des services tels qu'un cuisinier ou une femme de ménage : « Ça va me permettre de passer plus de temps avec les enfants » (lignes 1839-1840).

La situation de santé de la famille, dans le présent cas, plus particulièrement celle des enfants, « a un impact » selon le père (ligne 761), que l'on pourrait inclure dans le domaine social. Ainsi, il y a « moins de disponibilité pour [les gens à l'extérieur de la famille immédiate] » (lignes 762-763) : amis, autres membres de la famille, entourage. Les invitations à souper sont problématiques selon le père, car les autres personnes « ont bien trop peur de nous déranger, on est trop organisés » (lignes 764-765), en parlant de la préparation des repas. Étant donné les nombreuses allergies des enfants ainsi que la complexité des repas à préparer, cela influence les relations avec les personnes extérieures à la famille. Le père ne peut faire confiance à celles-ci pour préparer des aliments de façon sécuritaire pour les enfants :

> Mais c'est arrivé souvent que les gens nous invitaient à souper puis j'arrivais avec deux pâtés au poulet. Bien là, je ne vous reçois pas à souper si tout est préparé. Oui, mais je ne peux pas te truster pour faire à souper. Ça l'air fou dire ça à quelqu'un : « je ne peux pas te truster ». Je le sais que tu ne passeras pas un test de dire dans quoi il n'y a pas de produits laitiers. Il y en a partout. Eux autres faire une sauce béchamel avec du lait de soya, ils n'ont pas la moindre idée de savoir comment ça marche. Je ne veux pas qu'ils soient insultés, je vais arriver avec mon souper. Mais ils font quoi, ils ne m'invitent pas à souper. (lignes 1676-1683)

En apportant sa propre nourriture, les gens considèrent que « c'est trop de trouble » (lignes 1683, 1686). Cela fait en sorte qu'ils témoignent s'être exclus des événements sociaux à de nombreuses reprises en raison de la complexité des aliments qu'entraîne la présence des allergies et des intolérances.

À ce tableau s'ajoute le fait qu'un des enfants possède un système immunitaire affaibli. Le père, responsable du nettoyage de la maison, doit souvent prendre des précautions supplémentaires. Particulièrement lorsqu'un des autres enfants souffre de vomissements. Il est difficile au début des symptômes de déterminer si l'enfant malade est contagieux ou si cela est occasionné par une intolérance ou allergie alimentaire. Il désinfecte et nettoie tout comme si cela était occasionné par une gastroentérite :

> C'est arrivé en fin de semaine, puis il a fallu désinfecter, c'était mon fils qui était très malade, dû soit par une réaction allergique ou par vraiment un microbe qu'il avait pris. Des fois on se le demande encore parce qu'une gastro qui dure juste 24 heures, c'est quand même bizarre. Des fois c'est plus long que ça. Lui ça duré juste 24 heures cette fois-là, mais ça demandé trois fois de désinfecter la salle de bain, au complet, laver la toilette, laver le lavabo, désinfecter toutes les portes qu'il a pu toucher. Laver tous les draps, linges et compagnies qui a pu être en contact avec lui et après ça on recommence, parce qu'il a vomi à nouveau, alors on recommence. On lave tout ce qui a été souillé. (lignes 368-375)

Ce n'est que beaucoup plus tard qu'il peut arriver à déterminer si cela était engendré par une infection ou une intolérance.

Les parents du père peuvent aider à l'occasion pour remplacer sa présence ou celle de la mère lors de certains rendez-vous avec des professionnels de la santé, ce qui permet de réduire le nombre d'absences du travail : « Bien je peux vous dire là, ça me gobe trois semaines de vacances par année. Les rendez-vous avec les enfants à l'externe ou ce que mes parents ne peuvent pas me remplacer. » (lignes 448-450). Ils peuvent parfois superviser lors d'un souper afin de donner du temps de répit aux parents.

Cependant, il demeure difficile pour le père de faire confiance aux autres concernant la nourriture : « Puis tu ne peux pas te fier sur les autres là, pour qu'ils s'en occupent là. Parce que les autres ils ne sont pas compétents pour le faire. » (lignes 1601-1603). Il a donné comme exemple une fois où sa mère (la grand-mère des enfants) les avait invités pour un souper, il lui avait fait penser au téléphone à beaucoup de choses (puisqu'elle habite loin) et cela semblait correct. Cependant, un des enfants a été malade lors du retour à la maison : « Bien là il y avait des produits laitiers dans le peppéroni, puis elle ne le savait pas. » (ligne 1627) « [le lactosérum] pour elle, ce n'était pas du lactose » (ligne 1628). On voit alors toute la difficulté, en tant que parent proche aidant, à devoir transmettre les connaissances aux proches de la famille afin qu'ils puissent aider adéquatement et non pas devenir une source de soucis supplémentaires, ce qui peut demander beaucoup de temps et d'énergie avant d'en retirer des bénéfices. Toutefois, il a déjà vécu une expérience positive où une autre personne préparait les repas de son enfant, soit le cuisiner du service de garde que fréquentait son fils :

> Même quand il allait au service de garde, le cuisinier étant très sensibilisé à ça […] à chaque fois qu'il y avait un dessert ou quelque chose avec un produit laitier, le cuisinier lui préparait une belle petite coupe de fruits avec toutes les fraises coupées en morceaux, puis une super belle présentation. Ça faisait en sorte qu'il se retrouvait toujours, à la limite, choyé, parce que lui avait toujours quelque chose de spécial par rapport aux autres (lignes 258-263).

Les intervenants de la santé détiennent une influence imprécise dans l'existence du père. Il considère ne pas recevoir l'aide nécessaire de leur part, mais nous explique

plus tard : « Je me demande quelle aide j'aurais besoin. Je ne le sais pas. » (lignes 1928-1929).

En résumé, on observe une diversité d'éléments chez le père, en lien avec le rôle de proche aidant. La complexité de la préparation des repas, de même que la planification de ceux-ci, nécessitent du temps et de l'énergie, en plus de connaissances élevées sur la composition des aliments. Cela est considéré comme une obligation par le père. Le manque de temps est bien présent. Une répercussion au niveau social est notée, par exemple quant aux invitations à un repas chez des amis. Compte tenu du système immunitaire affaibli d'un des trois enfants, des précautions supplémentaires sont nécessaires quant au nettoyage de la maison. Les parents du père peuvent remplacer le père à l'occasion, lors d'un rendez-vous ou d'un souper. À la fois l'acquisition et la transmission des connaissances peut s'avérer difficile vu la complexité des problématiques alimentaires des enfants. Cela se reflète sur le sentiment de confiance envers les autres personnes pour prendre la relève au moment des repas.

Rôle de proche aidant chez la mère

Les problèmes de santé des enfants occasionnent des conséquences chez la mère. Ces problèmes engendrent un sentiment d'inquiétude. À titre d'exemple, lorsqu'un de ses enfants ne va pas bien : « j'ai du mal à me concentrer, car je suis inquiète… » (journal de bord mère, ligne 10). Lors de l'entrevue elle ajoute : « ce qui est le plus difficile à gérer dans tout ça ce n'est pas autant toutes les tâches, les rendez-vous, les

enfants malades puis le travail, c'est le stress. C'est le stress qui nous gruge l'énergie puis qui nous épuise. » (mère, lignes 343-345),

Les connaissances en nutrition sont un élément qui a aussi été noté chez la mère. Afin d'illustrer à quel point la préparation de la nourriture est particulière chez eux par rapport à une famille avec des enfants sans problème de santé particulier, elle compare sa cuisine à un « laboratoire de biochimie » (ligne 364). On remarque donc toute la complexité nécessaire pour combler le besoin de base qu'est l'alimentation de la famille. L'achat hebdomadaire des aliments nécessite de « deux à trois heures », selon elle (mère, lignes 365-366) et coûte « plus cher » qu'une famille ayant des enfants sans problèmes de restrictions alimentaires (mère, lignes 367, 382, 386, 388). Les besoins complexes sur le plan alimentaire viennent compliquer le tout : « Donc quand on fait l'épicerie, même si c'est un aliment que nous sommes habitués d'acheter, on revérifie pour être sûr que la compagnie n'a pas ajouté un petit ingrédient considéré banal, mais qui rendrait mon fils malade. » (mère, lignes 372-375).

Il lui apparaît difficile de s'absenter pendant les heures régulières de travail afin de répondre aux demandes associées à son rôle de mère proche aidante, car elle doit « payer une remplaçante » (ligne 278). Elle doit également respecter des règles régissant les services de garde concernant les absences. Ces règles fixent à 20% le temps d'absence permis, ce qu'elle considère « stressant […] quand mes enfants ont plus qu'un rendez-vous par semaine » (lignes 261-262). Elle ne dispose d'aucune possibilité de

congé rémunéré. Il est donc difficile pour elle de se permettre des absences du travail. Le père semble donc être favorisé pour consacrer le temps requis par la situation de santé des enfants (lignes 245-247, 273-278).

La mère voudrait « plus de temps » (ligne 900) pour le consacrer à ses moments libres et au sommeil. Elle espère également avoir « moins de rendez-vous ou d'heures de travail » (lignes 908-909). Le rôle de proche aidant a également une influence sur le temps disponible pour les amis : « présentement côté social avec les amis il n'y a pas beaucoup de temps pour ça. Je n'ai pas beaucoup de temps. On passe beaucoup de temps sur la route à faire le taxi pour la deuxième » (mère, lignes 595-597). Elle dit avoir quelques amis de longue date qu'elle ne voit pas souvent en raison de la distance qui les sépare ainsi que des enfants, mais garde un contact par « écrit [et par] téléphone » (mère, lignes 672-677). Dans le journal de bord, la mère fait peu mention du soutien à ses amis. Même si elle ne voit pas la famille élargie souvent, les invitations à souper amènent des sentiments de « gêne et de [malaise] » chez la mère, puisqu'elle doit demander la composition du menu afin d'exprimer les interdits alimentaires de ses enfants (journal de bord mère, lignes 70-71). On peut donc observer que le rôle social comporte à la fois des éléments positifs et négatifs.

Les beaux-parents peuvent aider en allant avec un des enfants à certains rendez-vous, ce qui lui évite de devoir s'absenter de son travail. Cela n'est toutefois pas toujours possible de se faire remplacer par ces derniers, selon elle :

> Quand ce sont des rendez-vous avec des professionnels de la santé, c'est mieux que les parents soient là parce que, bien premièrement l'enfant est dans un milieu inconnu. Il a peur, il est malade, il aime mieux avoir papa/maman avec lui que grand-papa/grand-maman. Puis nous on aime être là pour savoir ce que le professionnel de la santé donne comme recommandations ou nous dit comme diagnostic ou comme conseil. Pour ne pas manquer aucune information. C'est sûr que les grands-parents peuvent être là, mais, les informations ou si on a des questions à poser au professionnel, bien le fait d'être là… C'est ça – pour poser nos questions et avoir des réponses. (lignes 790-798)

Elle reconnait aussi qu'elle demeure loin de sa propre famille (ligne 647, 658-660), ce qui la « préoccupe un peu » (ligne 647) : « […] mon père, bien je ne le vois pas souvent parce qu'il est loin, mais ça me préoccupe parce qu'il va avoir quatre-vingts ans puis c'est ça. Je n'ai pas assez de temps à consacrer à lui là. Ça me désole un peu. » (lignes 658-660).

En résumé, plusieurs éléments du rôle de proche aidant ressortent chez la mère. Bien que le père, assume la plus grande part des tâches reliées à la préparation des repas, elle se doit de posséder les connaissances complexes requises sur la nourriture relativement aux restrictions alimentaires différentes de l'un à l'autre mais présentes chez chacun des enfants. Sur le plan du travail rémunéré, les absences requises pour exercer le rôle de proche aidant peuvent entraîner des conséquences financières (devoir payer une remplaçante). Les règles d'absence ainsi que ces coûts sont donc une source de stress. Le manque de temps à consacrer aux amis a été relevé. Les problèmes de santé des enfants ont une influence sur les invitations à prendre des repas à l'extérieur, au

restaurant, chez des parents ou chez des amis. Ses beaux-parents aident parfois, dans la mesure du possible, en accompagnant un des enfants aux rendez-vous médicaux.

Répercussions du rôle de proche aidant chez les parents

Les conséquences du rôle de proche aidant exercé par ces parents se situent aux niveaux du manque de temps pour les autres rôles, de l'isolement social, des relations avec la famille élargie, des loisirs, et le fardeau financier.

Manque de temps pour les autres rôles. Lorsque nous avons posé la question aux parents rencontrées : « comment le rôle de parent d'un enfant ayant un problème persistant de santé influence-t-il l'exercice des autres rôles ? », le temps exigé pour les soins particuliers nécessaires à l'enfant constituait un élément clé, venant gruger le temps consacré aux autres rôles. Le temps consacré aux demandes reliées au rôle de proche aidant est donc important. Chez le père, cela s'illustre par la constatation que plusieurs de ses congés du travail doivent être « [consacrés pour ses] enfants » (père, ligne 1508), par exemple pour des rendez-vous médicaux, plutôt que pour des vacances ou des congés de maladie pour lui-même. Avoir plus de temps signifierait pour le père : « …. de me coucher un petit peu plus de bonne heure [...] d'être un petit peu plus en forme, de passer plus de temps à faire des activités physiques. » (père, lignes 1516-1518).

La mère mentionne également le manque de « temps » (mère, lignes 682, 686). Le rôle d'étudiante exercé par la mère apparaît comme celui qui interfère le plus avec celui de proche aidante, cependant cette situation s'avère temporaire et va disparaître avec la fin de ses études : « je trouve ça très difficile d'étudier et puis de faire des devoirs ici à la maison (lignes 537-550) ». Elle ajoute « Mais présentement côté social avec les amis il n'y a pas beaucoup de temps pour ça. Je n'ai pas beaucoup de temps. […] Et puis c'est ça avant on faisait du bénévolat maintenant, mais moi je n'ai plus le temps, en tous les cas avec les études, je n'ai plus le temps de faire du bénévolat. » (lignes 595-602). Le rôle de proche aidant chez ces parents implique une gestion rigoureuse de l'alimentation des enfants. « Il faut tout faire nous autres même, donc mes moments de libre je les passe à faire de la cuisine. » (lignes 577-578).

La mère mentionne le manque de temps pour ses liens avec ses propres parents : « Et puis mon père bien je ne le vois pas souvent parce qu'il est loin, mais ça me préoccupe parce qu'il va avoir quatre-vingts ans puis c'est ça. Je n'ai pas assez de temps à consacrer à lui là. Ça me désole un peu. » (lignes 658-660).

Le manque de temps pour le rôle de conjoint est exprimé de la façon suivante chez le père : « on prend celui-là qui est là puis on essaie de l'organiser du mieux qu'on peut. » (lignes 996-997); « On le prend à coups de petits dîners ici et là ou des petites rencontres ou on va sortir de temps en temps. » (lignes 1026-1027). La mère détaille ce manque de temps de la façon suivante : « on se parle au téléphone, sur nos heures de

dîner. C'est comme ça qu'on réussit à passer du temps de couple ensemble, sinon le rôle de parent prend beaucoup plus de place que le rôle de conjoint. Oui on mange ensemble » (mère, lignes 508-510).

Le conflit de rôle dans sa dimension relative au temps constitue donc un élément majeur autant chez le père que chez la mère.

Isolement social. La mère insiste sur l'incidence du rôle de proche aidant par rapport aux sujets de conversations avec les autres personnes : « nous sommes très focussés sur les maladies des enfants et quand ce n'est pas la réalité des autres parents, ils ne sont pas sur la même longueur d'onde que nous autres. Ils ne peuvent pas comprendre ce que nous vivons là. » (mère, lignes 687-689). Les parents considèrent que cette « incompréhension » de l'entourage et de la société par rapport aux répercussions des problèmes persistants de santé de leurs enfants les amène à avoir de la « [difficulté] à faire confiance » (père, lignes 1601-1602, 1643, 1666-1667; mère, lignes 688-700).

Relations avec la famille élargie. On peut toutefois se questionner sur les effets des différentes problématiques de santé des enfants sur la relation que le père et la mère ont avec les grands-parents. Le père a déjà mentionné ne pas pouvoir faire confiance à la grand-mère pour ce qui est de la préparation des repas, tout comme les autres personnes qui voulaient les recevoir pour un souper : « Oui, mais je ne peux pas te truster pour

faire à souper. » (lignes 1677-1678). La mère en parle de façon un peu plus générale toutefois : « Pour les gens un produit laitier, ça peut être du lait. Ils ne pensent pas que du beurre, c'est un produit laitier. Alors c'est pour ça qu'on a un peu de la misère à faire confiance. » (lignes 699-700).

Le fardeau financier. Les répercussions sur le plan financier sont importantes : les frais des différents médicaments et soins, de la nourriture « spécialisée », des jours de travail manqués ainsi que les frais reliés au stationnement lors des rendez-vous avec les professionnels de la santé. Le père décrit l'ampleur des frais financiers des médicaments et de l'achat de nourriture :

> Puis tu n'as pas d'aide financière pour compenser. Je ne peux pas – tu sais ça coûte 15 000 $ l'épicerie par année ici. Tu t'imagines-tu. J'en ai pour 8 000 $ de frais de médicaments par année. Puis juste parce que j'en ai pour 8 000 $ par année, je passe à la vérification aux impôts à toutes les années. Puis là-dessus, c'est à part de ce que l'assurance rembourse là. J'ai des bonnes assurances au travail qui remboursent 90 % ou 80 % de toutes mes dépenses. Puis j'en ai quand même pour 8 000 $. Parce que j'ai de l'orthodontie, l'orthodontie n'est pas incluse, etc. […] Et je passe à la vérification. Pourquoi je suis pénalisé au niveau du gouvernement ? Parce que j'ai 8 000 $ de frais de médicaments. Oui j'en ai plus que la plupart du monde. Ah! Bien oui tu es un cas d'exception. […], Mais tu sais, moi je suis obligé de [prendre] trois jours de justification de dépenses, parce que le gouvernement fait en sorte que, il ne me croit pas. (lignes 1690-1708)

Comme vu précédemment dans ce chapitre, les journées de travail manquées de la mère, et ce, sans traitement, pour accomplir les demandes reliées à son rôle de proche aidante influencent les finances du ménage. Elle doit même parfois payer quelqu'un pour la remplacer afin de respecter les règlements des services de garde.

Stratégies de coping

Rappelons que selon le modèle de Roy (2009), les mécanismes de *coping* doivent être déployés afin de parvenir au niveau d'adaptation intégré. Les parents doivent donc s'adapter afin d'atteindre ou de maintenir un état d'équilibre. Les manifestations du mécanisme d'intégration des rôles relevés chez les participants à l'étude sont décrites dans les lignes qui suivent. De plus, les manifestations du mode interdépendance sont relatées.

Optimiser le temps

Lorsqu'on a demandé ce qu'il faut, selon eux, en tant que personne pour remplir le rôle de travailleur en même temps que les autres rôles, les deux ont mentionné « l'organisation » (père, lignes 642, 675; mère, lignes 334-335, 337, 355-356). Ces parents ont appris à optimiser le temps qui leur est disponible afin de répondre aux demandes associées à chacun des rôles. Cet élément clé a été illustré sous de nombreuses formes tout au cours des entrevues. Par exemple, le père se rend plus tôt au travail pour « compenser [du temps] manqué » (père, lignes 665-666) pour une présence requise à un rendez-vous. Il organise les rendez-vous le matin ou pendant l'heure du dîner. Il explique que sa conjointe et lui détiennent un « calendrier commun » sur lequel ils notent tous les rendez-vous et autres obligations (père, lignes 859-861, 1293, 1395-1408). On remarque aussi qu'il a développé une stratégie pour compenser les absences qui sont prises pour les besoins des enfants. Il fait des heures supplémentaires à l'occasion, ce qui lui permet d'accumuler des congés rémunérés qui seront utilisés pour

les rendez-vous des enfants pendant les heures régulières de travail. Ainsi, le père et la mère ont réussi à combler des demandes reliées à chacun des rôles, même si un réaménagement des rôles a été nécessaire. Avec leur façon de fonctionner au quotidien, le niveau d'adaptation a donc fluctué avec le temps pour revenir à un état d'équilibre.

Selon les deux parents, cela prend également de « l'organisation » en tant que personne pour remplir pleinement son rôle de parent proche aidant (père, ligne 825; mère, lignes 465, 474), tout comme pour remplir pleinement son rôle de travailleur. Selon eux, il s'agit de « l'organisation » qui permet de faire face à l'ensemble des demandes de chacun des rôles (père, lignes 1569, 1743; mère, 710, 715).

Une façon de contourner ce manque de temps pour le père a été de jumeler plus d'un objectif dans la réalisation d'une activité, par exemple, accompagner son fils aux quilles et faire les menus de la semaine :

> Bien je vais aller avec lui au bowling. Je vais apporter mon livre de recettes, je vais apporter ma liste de commissions de la semaine, je vais emporter tout ce que ça me prend pour faire les menus. Je vais m'installer là puis en même temps que je fais ça je vais le regarder jouer au bowling. (lignes 718-721)

Évaluer positivement la situation

La mère verbalise un moyen plus intériorisé qu'elle utilise afin de pallier le stress qu'elle vit : « …moi ce qui m'aide en tous les cas, c'est de prendre la vie du bon côté. » (ligne 338). On peut noter également une certaine forme de résilience dans son discours :

> Que je me stresse ou que je ne me stresse pas mon enfant ne guérira pas plus là. Alors c'est d'accepter ça et puis de se dire, si ça nous arrive c'est parce qu'on est capable de s'en occuper. On est capable de le faire puis. Ou on se dit des fois pour s'encourager on se dit bien « il y en a des pires que nous autres". (lignes 358-362).

L'interdépendance constitue un autre mode psychosocial qui selon Roy permet l'ajustement aux demandes de l'environnement. Bien que le mode fonctionnement selon les rôles constitue le centre d'intérêt de cette étude, les entrevues ont permis de dégager des stratégies de coping propres au mode interdépendance.

Être là l'un pour l'autre

Le père considère tout de même partager et discuter avec sa conjointe : lorsqu'il n'a pas de temps, ils vont prendre le téléphone et se parler sur leurs heures de dîner : « ça va être du temps qui va être quand même là pour que ça soit juste pour organiser la semaine ou de savoir juste comment tu vas. » (lignes 1060-1061). En résumé, on pourrait dire que selon le père, pour ce qui est du couple, « on fonctionne avec le temps qu'on a, avec les moyens qu'on a. » (Lignes 1148-1149). La mère décrit à quelques reprises l'équipe formée par son conjoint et elle-même, qu'elle considère comme un élément positif : « ça aide beaucoup dans notre rôle de parents et dans notre rôle de couple aussi parce que un ne jette pas du gaz sur le feu » (mère, lignes 531-532).

Aller chercher du soutien

Le père note particulièrement qu'il est nécessaire d'avoir « des supérieurs compréhensifs » (père, ligne 646) et « collaborateurs » (père, lignes 651, 662). Il

bénéficie de l'appui de son réseau de soutien relié à son bénévolat : « …ma gang de chums aux scouts, ça permet de décompresser. » (ligne 1884). Le père a accès à des ressources fournies par son employeur qu'il n'hésite pas à utiliser lorsqu'il en ressent le besoin :

> Que j'utilise à l'occasion, quand j'en ai besoin. Quand j'en ai ras-le-bol. Quand ça ne marche plus. Quand c'est comme, si j'ai besoin de refaire mon équilibre. Les psy sont là pour ça. Je n'ai aucune crainte à aller consulter quand j'ai besoin d'aide. Je l'ai fait cet été. Juste de rééquilibrer chaque chose comme ça devrait être. (lignes 1858-1861).

Valoriser les relations

> Le père exprime sa relation avec ses enfants de la façon suivante :
>
> C'est le relationnel, c'est le fait qu'ils savent que nous sommes là pour eux autres. Puis je sais qu'ils sont là pour nous autres. Puis ils nous aident, puis ça fait partie de la famille, je pense. Les liens familiaux sont là. Donc c'est important ces liens-là. Je pense que c'est comme ça que nous regagnons. (lignes 811-814)

Vu la difficulté d'avoir du temps uniquement avec sa conjointe, lorsqu'on lui a demandé quel serait son idéal, sa réponse nous a démontré le cheminement parcouru :

> Parce que le bonheur ce n'est pas un objectif, c'est une route. Puis c'est comment tu vas vivre ta route qui va faire de savoir si tu vas être bien ou pas bien. Donc, il n'y a pas d'idéal. L'idéal c'est ce qu'on vit aujourd'hui puis comment on peut le mieux le vivre possible. (lignes 1098-1101).

À la suite de ces observations, on remarque donc que les parents utilisent différents mécanismes de *coping* : optimiser le temps dont on dispose, évaluer positivement la situation , être là l'un pour l'autre, , aller chercher du soutien ainsi que valoriser les relations.

Pistes de solutions

Pouvoir réduire les heures consacrées au travail sans perte de revenus. Puisque les parents vivent de nombreux défis, nous leur avons demandé quels changements pourraient faciliter leur adaptation. Chez le père, avoir plus de « temps » en réduisant le temps travaillé (père, ligne 1820) aiderait. Par contre, cela ne devrait pas se faire au détriment de son salaire, qu'il considère nécessaire pour « payer les soins et les frais médicaux » (père, lignes 583-585). Il précise sa manière de disposer de plus de temps : « Il faudrait que je travaille moins et/ou d'avoir plus d'aide » (père, ligne 1824), par exemple, avoir un « cuisinier » (père, lignes 1832, 1836) ou une « femme de ménage » (père, lignes 1836-1837), s'il en avait les moyens financiers. Selon lui, cela lui permettrait « de passer plus de temps avec les enfants » (père, lignes 1839-1840).

Développer l'entraide. Selon la mère, ce qui faciliterait l'adaptation aux différents rôles de vie est le soutien, surtout en ce qui concerne l'entraide : « Tu sais comme dans l'ancien temps où les voisins se parlaient plus et puis s'entraidaient là. » (mère, lignes 760-761). Cette entraide l'aiderait à accomplir les responsabilités inhérentes aux différents rôles : « Ça serait moins lourd sur nos épaules, la responsabilité de se dire, bon si demain matin l'auto ne part pas puis que la petite a un rendez-vous à l'hôpital, bien quelqu'un d'autre peut nous emmener. » (mère, lignes 766-768). Posséder un réseau de soutien éviterait à la mère de devoir s'absenter du travail pour les rendez-

vous. Cependant, elle tient à être présente pour les rendez-vous qu'elle considère plus importants :

> « Mais quand ce sont des rendez-vous avec des professionnels de la santé, c'est mieux que les parents soient là parce que, bien premièrement l'enfant est dans un milieu inconnu. [...] Puis nous on aime être là pour savoir ce que le professionnel de la santé donne comme recommandations ou nous dit comme diagnostic ou comme conseil. Pour ne pas manquer aucune information. » (mère, lignes 790-796).

Les exemples nommés précédemment démontrent que le soutien aiderait à concilier les rôles, plus particulièrement en matière de temps (lorsque celui-ci est restreint) et de stress (relié au fait de tenter de combler les demandes reliées à chaque rôle lors d'un imprévu).

Résumé

Les résultats présentés permettent de mieux cerner l'expérience de l'adaptation aux rôles de vie des parents d'un enfant avec un problème persistant de santé. Dans un premier temps, on observe ce qui ressort des différents rôles de vie communs à chacun des deux parents, à l'extérieur de la famille et à l'intérieur de celle-ci. Par la suite, nous nous sommes attardés au rôle de proche aidant. À la lumière des résultats obtenus, les stratégies de *coping*, selon les parents, se sont exprimées selon certains mots clés, la plus marquante étant l'organisation rigoureuse de leurs différentes ressources. Cette adaptation se trouve grandement facilitée par le fait que les deux parents travaillent en

équipe, dans un but commun. Nous discuterons donc au chapitre suivant comment les résultats de cette étude s'articulent avec les connaissances actuelles.

Discussions et recommandations

Dans les pages qui suivent on retrouve une discussion des résultats présentés au chapitre précédent en lien les écrits scientifiques actuels. Cet exercice permet de dégager la contribution spécifique de cette étude de cas unique qualitative portant sur l'expérience des rôles des parents ayant un enfant vivant avec un problème persistant de santé et de dégager des recommandations pertinentes à la fois pour la pratique, l'enseignement la recherche et la gestion des soins infirmiers.

De parent à « parent proche aidant »

Les rôles de parent et de proche aidant ne sont pas nécessairement segmentés. Les recherches de Whiting (2012, 2014a, 2014b, 2014c) fournissent quelques pistes concernant les thèmes pertinents au vécu de parents d'un enfant ayant un problème persistant de santé. Comme rapporté dans la recension des écrits, cet auteur a récemment mis en évidence les conséquences de cette situation pour les parents. Le besoin d'aide et de soutien qu'ils expriment, ainsi que le sentiment de vivre dans un véritable « champ de bataille » (*battleground*) qui constitue les principales significations qu'ils donnent à cette réalité de proche aidant. Rappelons que ses recherches concernent les parents d'un enfant vivant avec un handicap physique.

Les conséquences

Les conséquences de l'ajout du rôle de proche aidant chez les parents participants de notre étude, se sont manifestées sous plusieurs formes dont la principale réside dans le temps additionnel nécessaire pour s'occuper de l'enfant. Ce temps supplémentaire requis pour remplir le rôle de proche aidant réside principalement, dans le cas de la présente étude dans toutes les précautions nécessaires dans la préparation des repas. On se souvient que l'enfant, âgé de 9 ans, souffre d'allergies alimentaires. La gravité de ses réactions à certains aliments est variée. La diarrhée, les maux de ventre et les vomissements entrant dans la catégorie des réactions jugées bénignes. Cependant, cet enfant peut parfois manifester une réaction anaphylactique qui met sa vie en danger. Une action d'urgence par l'utilisation d'un autoinjecteur d'épinéphrine (Épipen) s'avère alors essentielle pour éviter le pire.

De plus, le temps requis par la présence aux multiples rendez-vous avec les professionnels de la santé en lien avec la situation de l'enfant vient en conflit, plus particulièrement avec celui consacré au travail. À cet égard, le père bénéficie toutefois davantage de flexibilité que la mère pour s'absenter du travail afin d'être présent par exemple, aux rendez-vous médicaux.

Le rôle d'expert que les parents ont développé par rapport aux connaissances reliées à la nourriture fait en sorte qu'il est difficile de transmettre rapidement ces connaissances à une tierce personne, et ainsi, bénéficier d'un répit temporaire. Comme

on vient de le mentionner, les répercussions d'une erreur lors de l'alimentation peuvent s'avérer graves.

Ces allergies alimentaires posent de plus un problème sur le plan social lorsque les parents apportent la nourriture de l'enfant. Cette pratique n'est pas nécessairement bien perçue par les hôtes, selon le père, malgré les explications données.

Ces effets concordent avec ce que rapporte Whiting (2014a), soit : le temps requis pour fournir et planifier les soins additionnels aux enfants, la complexité de concilier de multiples rôles et responsabilités, ainsi que les effets du problème de santé sur la famille, par rapport aux relations avec l'entourage.

Cela concorde également avec l'étude de Lum et al. (2011), en relation avec les répercussions sur le plan personnel (manque de temps), social (sentiment d'isolement), physique (présence de stress) et économique (absences de la garderie non-payées et où il faut payer une remplaçante). Cependant, en ce qui concerne l'effet au sur le plan psychologique (dépression, anxiété, culpabilité) que mentionnent ces auteurs, les participants à notre étude n'ont rien mentionné qui se rapporte à de tels sentiments. Toutefois, le sentiment de tristesse de façon prolongé (*chronic grief*) semble se manifester de façon implicite chez la mère, lorsqu'elle affirme que son rôle d'éducatrice en garderie lui fait « … du bien au moral » (ligne 298) et lui fait « décrocher des problèmes à la maison » (lignes 293-295). Ce sentiment semble se présenter de façon

similaire chez le père, lorsqu'il parle du mouvement scout : « … ça vient combler beaucoup le côté familial et social que je n'ai pas. » (lignes 1244-1245).

Certaines similitudes peuvent aussi être faites avec les études de Kepreotes et al. (2010), de même que celle de Thomas et Price (2012). En effet, selon ces deux études, en plus de l'isolement social et le sentiment de tristesse mentionnés précédemment, les relations avec les professionnels de la santé et l'échange d'informations avec ceux-ci peuvent parfois poser problème. Un fardeau physique ainsi qu'un bouleversement émotionnel peuvent être vécus par les parents-proches-aidants. Cependant, l'analyse des données fournies par nos participants ne font mention que des premiers éléments, soit l'isolement social et le sentiment de tristesse. Le fardeau physique ainsi que le bouleversement émotionnel n'ont pas été soulevés, possiblement dû au fait que l'enfant n'a pas un handicap entraînant une limitation motrice et que ses problèmes de santé ne sont pas récents.

Rolland (2011) mentionne que l'incertitude de la maladie, la nature des traitements requis, la fréquence des hospitalisations, la présence de douleur, et si celle-ci est soulagée, de même que la présence d'autres symptômes ont une influence sur l'ajustement des parents face à la situation de santé. Chez les participants à la présente étude, le sentiment d'incertitude pouvait se rapporter, au potentiel danger pour la vie lors de la consommation accidentelle d'un aliment fautif, ainsi qu'à l'apparition soudaine et imprévisible des symptômes gastro-intestinaux. La douleur abdominale représentait le

symptôme le plus fréquent des allergies alimentaires de l'enfant. Les traitements requis par l'enfant qui consistaient principalement à éviter l'exacerbation des symptômes par une diète stricte demandait de transformer la cuisine en « un véritable laboratoire » selon les dires des parents. Cette façon de gérer l'alimentation engendrait un état d'alerte constante, aucun moment de répit n'était permis. Quant à l'hospitalisation, bien que cela demeure un scénario envisageable, celle-ci a été évitée pendant la période d'un mois pendant laquelle les parents ont participé à l'étude.

Avec toutes ces conséquences, il devient impératif que les parents, qui cumulent également le rôle de proches aidants, aient des stratégies pour vivre sainement tout en s'occupant de l'enfant atteint d'un problème de santé. Les mécanismes de *coping* employés par les parents participant à cette étude (optimiser le temps, évaluer de façon positive la situation, être là l'un pour l'autre, aller chercher du soutien et valoriser les relations) vont permettre non seulement de maintenir leur propre équilibre mais permettra également d'améliorer le bien-être de l'enfant ainsi que celui des autres membres de la famille. Cela s'apparente aux stratégies mises en évidence dans l'étude de Lutz et al. (2012) telles que la recherche de soutien, de même que l'appréciation et la redéfinition de la vie personnelle. Les parents participants à la présente étude ont pu s'adapter de façon graduelle, puisque les différents symptômes sont survenus de façon progressive. C'est en tout cas en concordance avec l'étude de West et Binding (2014) qui démontre que le début de la manifestation de la maladie chronique influence la

manière dont la famille va articuler son adaptation. Selon eux, l'adaptation devient plus ardue si l'apparition de la maladie est soudaine.

Le besoin d'aide et de soutien

Le besoin d'aide et de soutien est bien présent chez les parents rencontrés. Bien que la famille et les amis puissent en théorie être une source de soutien, ceux-ci ne sont pas en mesure de remplacer les parents dans leur rôle de proche aidant afin de fournir un répit car ils ne maitrisent pas tous les aspects reliés aux restrictions alimentaires. Dans une telle circonstance, les repas devront avoir été préparés par les parents. Cela corrobore les résultats de Whiting (2014b), qui a démontré dans son étude effectuée auprès de parents d'un enfant atteint d'un handicap, que l'accès à un service de répit adéquat apparaît le principal besoin des parents proches aidants. Les bénéfices du répit peuvent être variés, selon la situation des parents, mais toujours vus très positivement par ces derniers (Thomas & Price, 2012).

Avec tous les contrecoups que cela crée, les besoins d'aide et de soutien sont importants non seulement pour mieux subvenir aux besoins de l'enfant et de la famille, mais aussi subvenir aux besoins personnels des parents. Ces aides et soutien peuvent être regroupés en catégories : les personnes, les ressources (Whiting, 2012, 2014b), mais également l'aide financière (Almasri et al., 2011). En ce qui concerne le soutien des personnes, celles-ci peuvent être des membres de la famille, des collègues de travail, des bénévoles, des professionnels de la santé, etc. Pour ce qui est des ressources, il s'agit par

exemple, du soutien à long terme fourni en dehors des heures régulières pour gérer des problèmes d'équipement médical ou l'accès à des services spécialisés. Le manque de soutien financier, qui varie selon le revenu familial déjà disponible, va avoir un effet négatif sur l'accès à certains services non offerts par l'État (Almasri et al., 2011). Il faut rappeler qu'au Canada, 30% des aidants familiaux d'enfants à besoins particuliers reçoivent de l'aide financière du système public et que 52% de ceux-ci auraient souhaité recevoir plus d'aide que ce qu'ils ont reçus (Turcotte, 2013).

L'expérience d'être le parent d'un enfant avec un problème persistant de santé est empreinte de complexité. Chez les parents questionnés, certaines phrases exprimées démontrent le cheminement fait dans leur vie depuis l'apparition des problèmes de santé de l'enfant : « il s'agit d'en profiter pendant que les enfants sont là » (père, ligne 817); « le bonheur, ce n'est pas un objectif, c'est une route » (père, ligne 1098); les enfants sont « ce qu'il y a de plus important dans ma vie » (mère, ligne 452). Cela montre bien l'importance des croyances personnelles, de l'attitude et de la spiritualité dans la recherche de signification face à l'expérience, comme mentionné par Whiting (2014c).

Le sentiment de vivre sur un véritable « champ de bataille » (*battleground*)

L'impression de devoir se battre n'est mentionné uniquement que par le père. À titre d'exemple, lorsqu'il perçoit la nécessité d'une nouvelle consultation auprès des professionnels de la santé. Si tout s'avérait normal lors du dernier rendez-vous, le père vit l'expérience de devoir se battre pour convaincre les professionnels de la nécessité

d'une nouvelle évaluation. Quant à cela, Whiting (2014c) suggère aux professionnels de la santé de porter davantage attention dans leur relation avec les parents, à la communication et à l'engagement interpersonnel, sans oublier l'influence des rencontres antérieures vécues par les parents.

Intégration des rôles

Le processus d'intégration des rôles sur le plan individuel pour chacun des membres de la dyade sera décrit, en lien avec le cadre de référence de Roy (2009). Il faut se rappeler que Roy (2009) définit ce processus comme la stratégie déployée pour combler les demandes associées aux différents rôles. Le degré d'adaptation est la résultante de l'entrée en fonction des processus de coping, donc celui de l'intégration des rôles.

Concernant l'intégration des rôles exercés à l'extérieur et à l'intérieur de la famille, on peut remarquer que la situation est différente entre le père et la mère. L'exercice des rôles apporte des éléments à la fois positifs et négatifs. Chez le père, la flexibilité partielle et son autonomie dans son travail rémunéré se trouvent aidantes, car cela lui permet d'améliorer la conciliation des autres rôles exercés dans la sphère privée comme celui de proche aidant (Kaiser et al., 2011). Cette flexibilité est inexistante dans l'expérience décrite par la mère car elle est travailleuse autonome. Une absence engendre des coûts pour rémunérer sa remplaçante. Elle affirme également ressentir de la tension. Cette tension rapportée par la mère corrobore les résultats de Marchand et al.

(2014) qui affirment que le conflit travail-famille engendre une réaction de stress de façon générale. Cela nous rappelle également les propos de Friedemann et Buckwalter (2014) ainsi que Honda et al. (2014), que l'impression de porter un fardeau est plus marquée chez les femmes que chez les hommes.

Ces parents constituent donc un excellent modèle d'intégration de rôles, malgré les défis qu'ils ont eu à relever. Ainsi, on reconnait que cela prend une habileté hors du commun pour gérer la complexité de l'alimentation et les symptômes de la maladie. Bien que, les professionnels de la santé et l'entourage auraient parfois tendance à ne pas toujours le reconnaitre.

Forces et limites de la recherche

Forces

De la présente recherche, nous pouvons distinguer quatre forces. Premièrement, le choix de de la méthodologie de l'étude de cas unique s'est avéré judicieux, parce que les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas clairement définies, et que le sujet demeure peu exploré jusqu'à maintenant. De plus, tel que l'a mentionné Yin (2014), l'expérience acquise par l'étudiante par une étude de cas plus simple avec quelques individus permettra éventuellement de pouvoir réaliser des recherches de plus grande envergure.

Deuxièmement, le choix du modèle de l'adaptation de sœur Callista Roy comme cadre théorique a aidé à structurer le phénomène à l'étude afin de faciliter la compréhension. Ce modèle soutien que l'adaptation aux différents rôles exercés par des parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé se produit quand ils arrivent à intégrer en un tout harmonieux l'ensemble des rôles. L'intégration des rôles plutôt que de segmenter uniquement en aspects négatifs (par exemple, le conflit travail-famille) ou positifs (par exemple, l'enrichissement travail-famille) a permis, d'analyser de façon plus globale l'expérience de vie des parents rencontrés dans leur façon de composer avec les rôles multiples dont celui de proche aidant.

Troisièmement, une autre force de cette recherche réside dans le fait qu'elle a permis d'élargir quelque peu les savoirs infirmiers par la description de l'expérience des parents d'un enfant avec un problème persistant de santé. Cela permettra donc de sensibiliser davantage les infirmières en pédiatrie, quant à l'importance des rôles multiples chez les parents d'un enfant avec un problème persistant de santé. Leur façon de leur venir en aide sera plus appropriée, notamment sur le plan de l'intervention et du suivi. L'infirmière, de par son rôle de proximité auprès de ces parents, que ce soit au cours d'une hospitalisation ou d'un rendez-vous en clinique externe par exemple, peut profiter de ce moment pour déterminer si l'adaptation aux rôles multiples des parents est appropriée et si l'ajout de mesures d'aides seraient pertinentes.

Limites

Cette recherche comporte toutefois quelques limites dont celle de la généralisabilité. Il convient cependant de rappeler que le but de l'étude de cas n'est pas d'en faire une généralisation, comme mentionné dans la description de la méthodologie. Il s'agit d'un premier pas afin d'accroître les connaissances sur l'expérience des rôles des parents ayant un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Le choix non aléatoire des sujets constitue également une limite à considérer. L'étudiante demeure consciente que le fait qu'elle a été infirmière dans le département régional de pédiatrie a pu biaiser son interprétation de certaines informations provenant des participants, notamment en ce qui a trait aux services de santé. La confidentialité des données a été réitérée aux participants à quelques reprises pendant les entrevues afin que ceux-ci puissent se confier sans crainte. De plus, l'expérience personnelle de l'étudiante a pu nuire à l'objectivité requise par le chercheur. En effet, l'auteur est devenu elle-même mère, après l'étape de la collecte de données, d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé sur le plan développemental. Ce nouveau rôle de parent proche aidant, a retardé grandement l'analyse des données et a pu biaiser sa façon de comprendre de façon neutre le phénomène chez les participants.

Recommandations

La communauté scientifique ne s'attend pas à ce que les recommandations qui émanent d'une étude exploratoire soient de grande envergure. Cependant, il convient d'en mentionner quelques-unes en rapport avec la présente étude.

Recherche

Le concept de « parent proche aidant » mérite d'être approfondi dans de futures recherches. Les résultats obtenus incitent à poursuivre la recherche afin de documenter sur le plan descriptif les handicaps invisibles, tels que les allergies alimentaires dans la foulée des études menées par Whiting, qui s'est plutôt attardé aux handicaps visibles. Les mécanismes de *coping*, pouvant varier d'une personne à l'autre et d'un problème de santé à l'autre, devraient être davantage étudiés. La perspective de vivre sur un champ de bataille, tel que mis en lumière par Whiting (2012, 2014c) et retrouvé chez les participants de la présente étude, porte à confirmer la nécessité de recherche-action pour apporter des solutions novatrices. Ces études devront se pencher sur l'élaboration et la mise en place éventuelle de stratégies individuelles, familiales, collectives permettant d'aider les parents à mieux intégrer le rôle de proche aidant.

Enseignement/formation

Il est souhaitable de sensibiliser davantage les infirmières en formation, dès leurs premiers cours sur les besoins particuliers des parents d'un enfant ayant un problème persistant de santé. Particulièrement sur le rôle de proche aidant qui s'ajoute aux autres rôles. Déjà on sait, qu'optimiser le temps, l'organisation, évaluer de façon positive la situation, être là l'un pour l'autre, aller chercher du soutien, ainsi que valoriser les relations, sont des éléments qui peuvent être discutés avec les parents. Le tout dans le

but d'améliorer le bien-être de ces parents plus spécifiquement à travers l'intégration des rôles.

En formation continue, il faut conscientiser les intervenantes infirmières que le rôle de parent et de proche aidant, bien que constituant des rôles très importants dans la vie d'une personne, ne sont toutefois pas les seuls. On doit ainsi bien définir ce qui est attendu de chaque rôle, particulièrement celui de proche aidant.

Pratique clinique

Quant à la pratique clinique, il pourrait être souhaitable que les infirmières s'ouvrent à une approche plus inclusive des différents rôles accomplis par chacun des membres de la famille, en les aidant relativement aux demandes reliées au rôle de proche aidant. On constate que le modèle de l'adaptation de Roy (2009) peut guider l'intervention infirmière. Selon ce modèle, l'intervention infirmière visera à soutenir les stratégies de *coping* déployées par ces parents pour maintenir leur équilibre dans l'exercice de rôles multiples.

Il faut que les dispensateurs de soins de santé travaillent à l'élaboration de programmes d'accompagnement spécifiques aux parents d'un enfant ayant un problème persistant de santé. Ces dispensateurs doivent également conscientiser les différentes instances quant à l'importance de fournir un soutien approprié aux parents, afin qu'ils

puissent continuer à supporter leur rôle « d'expert » auprès de leur enfant, sans négliger les autres rôles de vie.

Il ne faut pas oublier que ces parents détiennent un fardeau supplémentaire causé par le problème de santé persistant de leur enfant. Ils sont plus à risque de problèmes de santé, de troubles psychologiques, de dépression et de voir leurs propres besoins non comblés (Fagnano et al., 2012; Turcotte, 2013). Il faut donc être en mesure de leur venir en aide de façon adéquate.

Gestion

Selon Bruchon-Schweitzer et Boujut (2014), on observe actuellement une prédominance du modèle biomédical dans les services de santé, axé sur le curatif et qui voit la maladie comme un processus temporaire. Cette vision entrave de toute évidence, l'offre de soins et services adéquats aux parents d'enfant vivant avec un problème persistant de santé (maladie chronique). Les modèles de gestion de l'offre de soins devraient tenir compte des problèmes à long terme. Particulièrement, ceux des parents car bien qu'ils ne représentent que 5% des aidants familiaux, ils constituent le groupe le plus à risque de problèmes de santé psychologiques ou physiques et des difficultés financières, comparativement à ceux aidant leur conjoint, leur propre parent ou une autre personne proche (Turcotte, 2013).

Conclusion

Cette étude dresse un portrait de l'adaptation aux rôles de vie, telle que décrite par les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Le modèle de l'adaptation de Roy (2009) a aidé à l'organisation de l'ensemble de la démarche guidant les concepts clés associés au phénomène lors de la recension des écrits. Il a également structuré le processus de collecte de données et l'analyse de celles-ci.

Une fois la description de l'ensemble des rôles exercés par les parents effectuée, l'accent a été mis sur celui de proche aidant auprès d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Afin de maintenir leur équilibre, ces parents ont mis en œuvre des stratégies de *coping*. La principale stratégie rapportée réside dans l'organisation rigoureuse rendue nécessaire par le manque de temps pour affronter les demandes issues de la constellation de rôles, plus particulièrement celui de proche aidant. Évaluer de façon positive la situation, être là l'un pour l'autre, aller chercher du soutien de même que valoriser les relations sont également des stratégies déployées par les parents participants.

Les conséquences chez les parents rencontrés, le besoin d'aide et de soutien, ainsi que le sentiment de vivre sur un véritable « champ de bataille » (*battleground*) constituent des thèmes qui ont été très pertinents lors des discussions des résultats obtenus, tout comme le concept d'intégration des rôles. Certains points chez le père et la

mère rencontrés sont ressortis. L'élément commun concerne les habiletés hors du commun nécessaires pour gérer la complexité de l'alimentation exempte de risque pour la santé de leur enfant aux prises avec des allergies alimentaires sévères. Cependant, une différence a été notée, principalement en ce qui a trait à la flexibilité d'organisation du temps que le père détient dans son rôle de travailleur, ce qui n'apparaît pas chez la mère : tout cela a une influence quant à l'intégration des rôles. Toutefois, la complémentarité des rôles entre les deux parents permet en quelque sorte de faire face aux difficultés rencontrées par l'ajout du rôle de proche aidant.

Le développement des connaissances sur l'expérience des rôles multiples des parents d'un enfant ayant un problème persistant de santé dans le contexte de l'intégration des rôles amène une meilleure compréhension du problème d'adaptation des parents vivant cette problématique. L'utilisation du concept d'intégration des rôles, plutôt que la segmentation uniquement en éléments positifs ou négatifs, permet une analyse plus globale de l'expérience des parents. Le concept de «parent-proche-aidant» mérite d'être approfondi, de même que l'élaboration et la mise en place de stratégies permettant aux parents de mieux intégrer le rôle de proche aidant. La façon que les infirmières leur viennent en aide, par l'intervention et le suivi, sera ainsi plus inclusive et appropriée. Dans cette optique, l'infirmière doit promouvoir l'intégration des différents rôles, particulièrement celui de proche aidant, que les parents d'un enfant avec une maladie chronique doivent adopter, mais elle doit aussi aider à rétablir l'équilibre. L'infirmière a également à soutenir les parents au besoin. Cela permet de préserver

l'énergie nécessaire pour le rétablissement de la personne, les autres rôles et les mécanismes d'adaptation nécessaires à une interaction constante avec l'environnement. Elle s'intéresse donc à l'adaptation de la personne, vue globalement, ainsi qu'à son intégrité biopsychosociale.

Références

Albarello, L. (2011). *Choisir l'étude de cas comme méthode de recherche.* Bruxelles : De Boeck.

Almasri, N. A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's Health Care, 40*, 130-154.

Broger, B., & Zeni, M. B. (2011). Fathers' coping mechanisms related to parenting a chronically ill child : implications for advanced practice nurses. *Journal of Pediatric Health Care, 25*, 96-104.

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2e éd). Paris : Dunod.

Canada Caregiver Coalition (2013). *A Canadian caregiver strategy.* Repéré à : http ://www.cdnhomecare.ca/media.php?mid=3855

Champagne, M., Mongeau, S., & Lussier, L. (Éds.) (2014). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices.* Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches.* Los Angeles, CA : Sage Publications.

Erikson, E. H. (1976). *Enfance et société* (6e éd.). Paris : Delachaux et Niestlé.

Fagnano, M., Berkman, E., Wiesenthal, E., Butz, A., & Halterman, J. S. (2012). Depression among caregivers of children with asthma and its impact on communication with health care providers. *Public Health, 126*, 1051-1057.

Friedemann, M.-L., & Buckwalter, K. C. (2014). Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. *Journal of Family Nursing, 20*, 313-336.

Gagnon, Y.-C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche* (2e éd.). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.

Garner, P. (2015). Les effets de l'équilibre travail/famille sur la satisfaction au travail et l'intention de départ des cadres : une investigation du rôle modérateur du sentiment d'efficacité personnelle. Thèse de doctorat inédite, Université de Lorraine. Repéré à http ://docnum.univ-lorraine.fr/public/DDOC_T_2015_0071_GARNER.pdf

Greenhaus, J. H., & Beutell, N. J. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *Academy of Management Review, 10*, 76-88.

Grove, S. K., Burns, N., & Gray, J. (2013). *The practice of nursing research : appraisal, synthesis, and generation of evidence*. St-Louis : Saunders.

Hanna, D. R., & Roy, C. (2001). Roy adaptation model and perspectives on the family. *Nursing Science Quarterly, 14*, 9-13.

Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing, 7*, 316-324.

Honda, A., Date, Y., Abe, Y., Aoyagi, K., & Honda, S. (2014). Work-related stress, caregiver role, and depressive symptoms among Japanese workers. *Safety and Health at Work, 5*, 7-12.

Ilies, R., Wilson, K. S., & Wagner, D. T. (2009). The spillover of daily job satisfaction onto employees' family lives : the facilitating role of work-family integration. *Academy of Management Journal, 52*(1), 87-102.

Kaiser, S., Ringlstetter, M. J., Eikhof, D. R., & Cunha, M. P. (Eds) (2011). *Creating balance? international perspectives on the work-life integration of professionals.* New York : Springer.

Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow : being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing, 34*, 582-592.

Kenny, P., King, M. T., & Hall, J. (2014). The physical functioning and mental health of informal carers : evidence of care-giving impacts from an Australian population-based cohort. *Health and Social Care in the Community, 22*, 646-659.

Kepreotes, E., Keatinge, D., & Stone, T. (2010). The experience of parenting children with chronic health conditions : a new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, 2*, 51-62.

Lee, Y., & Tang, F. (2015). More caregiving, less working : caregiving roles and gender difference. *Journal of Applied Gerontology, 34*, 465-483.

Lee, Y., Tang, F., Kim, K. H., & Albert, S. M. (2015). Exploring gender differences in the relationships between eldercare and labour force participation. *Canadian Journal of Aging / La Revue canadienne du vieillissement, 34*, 14-25.

Lescarbeau, R., Payette, M., & St-Arnaud, Y. (2003). *Profession : consultant* (4e éd.). Boucherville, QC : Gaëtan Morin.

Liu, H., & Cheung, F. M. (2015). The role of work-family role integration in a job demands-resources model among Chinese secondary school teachers. *Asian Journal of Social Psychology, 18*, 288-298.

Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2011). *Canadian essentials of nursing research* (3e éd.). Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.

Lum, J., Hawkins, L., Liu, J., Ying, A., Sladek, J., Peckham, A., … Williams, A.P. (2011). Informal caregiving. *In Focus Backgrounder.* Toronto, ON : Canadian research network for care in the community.

Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: a journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing, 27,* 206-213.

Marchand, A., Durand, P., Haines III, V., & Harvey, S. (2014, July). The multilevel determinants of worker's mental health : results from the SALVEO study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology,* pp. A1, A15.

McDougall, C., Buchanan, A., & Peterson, S. (2014). Understanding primary carers' occupational adaptation and engagement. *Australian Occupational Therapy Journal, 61,* 83-91.

McNeill, T. (2004). Father's experience of parenting a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Qualitative Health Research, 14,* 526-545.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018.* Repéré à : http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-918-01.pdf

Office des personnes handicapées du Québec (2015). *Estimations de population avec incapacité en 2011 : le Québec et ses régions sociosanitaires.* Drummondville, QC : Direction de l'évaluation, de la rechercher et des communications, L'Office 2015.

Osgood, D. W., Ruth, G., Eccles, J. S., Jacobs, J. E., & Barber, B. L. (2005). Six Paths to Adulthood. Dans R. A. Settersten Jr., F. F. Furstenberg Jr., & R. G. Rumbaut (Éds), *On the frontier of adulthood* (pp.320-355). Chicago, IL : University of Chicago Press.

Parent, C., Drapeau, S., Brousseau, M., & Pouliot, È. (Eds.). (2008). *Visages multiples de la parentalité.* Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.

Parse, R. R. (2001). *Qualitative inquiry : the path of sciencing.* United States of America : Jones & Bartlett.

Peräkylä, A., & Ruusuvuori, J. (2011). Analyzing talk and text. Dans N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Éds), *The SAGE handbook of qualitative research* (pp. 529-543). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.

Rolland, J. S. (2011). Chronic illness and the life cycle. Dans M. McGoldrick, B. Carter, & N. Garcia-Preto (Éds), *The expanded family life cycle: individual, family, and social perspectives* (4e éd., pp. 348-367). Boston, MA: Pearson.

Ross, A., Schoon, I., Martin, P., & Sacker, A. (2009). Family and nonfamily role configurations in two British cohorts. *Journal of Marriage & Family, 71*, 1-14.

Roy, C., & Andrews, H. A. (1999). *The Roy Adaptation Model* (2nd ed.). United States of America : Appleton & Lange.

Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3rd ed.). United States of America : Pearson.

Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism : managing multiple roles. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*, 294-302.

Saint-Pierre, C. (2003). *Élaboration et validation d'un modèle prédictif de l'adaptation aux rôles associés de mère et de travailleuse.* Thèse de doctorat non publiée. Université de Montréal.

Schuster, M. A., Chung, P. J., & Vestal, K. D. (2011). Children with health issues. *The future of children, 21*, 91-116.

Statistique Canada (2015). *Profils d'emploi des familles avec enfants.* (No. de série 75-006-X). Repéré à : http ://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2015001/article/14202-fra.htm

Svavarsdottir, E. R., McCubbin, M. A., & Kane, J. H. (2000). Well-being of parents of young children with asthma. *Research in Nursing & Health, 23*, 346-358.

Thomas, S., & Price, M. (2012). Respite care in seven families with children with complex health care needs. *Nursing Children and Young People, 24*(8), 24-27.

Tremblay, D.-G. (2012). *Conciliation emploi-famille et temps sociaux* (3e éd.). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.

Turcotte, M. (2013). Être aidant famial : quelles sont les conséquences? Regards sur la société canadienne. *Statistique Canada, 75-006-X*, 1-14.

Tzoufi, M., Mantas, C., Pappa, S., Kateri, M., Hyphantis, T., Pavlou, M., … Siamopoulou-Mavridou, A. (2005). The impact of childhood chronic neurological diseases on Greek families. *Child : Care, Health & Development, 31*, 109-115.

West, C. H., & Binding, L. L. (2014). Chronic illness and the family. Dans M. L. Kramer-Kile, J. C. Osuji, P. D. Larsen, & I. M. Lubkin (Éds), *Chronic illness in Canada : impact and intervention* (pp.335-369). Burlington, MA : Jones & Bartlett Learning.

Whiting, M. (2012). Impact, meaning and need for help and support : the experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life-threatening illness or technology dependence. *Journal of Child Health Care, 17*, 92-108.

Whiting, M. (2014a). Children with disability and complex health needs : the impact on family life. *Nursing Children and Young People, 26*(3), 26-30.

Whiting, M. (2014b). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing Children and Young People, 26*(4), 24-27.

Whiting, M. (2014c). What it means to be the parent of a child with a complex health need. *Nursing Children and Young People*, *26*(5), 26-29.

Yin, R. K. (2014). *Case study research : design and methods* (5e éd.). United States of America : Sage Publications.

Appendice A

Questionnaire d'entrevue

Questions d'entrevue pour les parents de l'enfant vivant avec un problème persistant de santé

I. En référence au moment où l'enfant n'est pas hospitalisé

Sous-thèmes	Questions permettant d'explorer les sous-thèmes
Général	Racontez-moi une journée type de travail dans votre vie. Racontez-moi une journée type de congé dans votre vie.
Enfant	Racontez-moi dans vos mots la situation de santé de votre enfant. Comment vivez-vous cette situation? En quoi votre vécu serait-il différent si votre enfant vivait sans ce problème?
Rôle de travailleur	Parlez-moi de votre situation au travail. Qu'est-ce que cela vous apporte de consacrer du temps et de l'énergie à votre rôle sur le marché du travail? D'après votre expérience en emploi (qui est aussi le parent d'un enfant qui vit avec un problème persistant de santé), qu'est-ce qu'il faut en tant que personne pour remplir pleinement ce rôle sur le marché du travail?
Rôle de parent	Parlez-moi de votre rôle de parent. Qu'est-ce que cela vous apporte de consacrer du temps et de l'énergie à votre rôle de père/mère/parent? D'après votre expérience de parent et de travailleur (qui est aussi le parent d'un enfant qui vit avec un problème persistant de santé), qu'est-ce qu'il faut en tant que personne pour remplir son rôle de parent?

Autres rôles	Parlez-moi de votre rôle de conjoint. Qu'est-ce que cela signifie pour vous avoir des moments libres? Décrivez-moi quel est votre rôle social auprès des amis, activités, sorties ou engagements. Décrivez-moi quel est votre rôle dans l'entretien (intérieur et extérieur) de la maison. (ex. : comptes, fournisseurs, ménage, lavages, réparations, etc.). Exercez-vous d'autres rôles? (ex. : parent bénévole à l'école, dans une équipe sportive, etc.) Comment votre rôle de parent d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé affecte-t-il l'exercice de ces autres rôles? Quelle est l'interrelation entre ces rôles?
Adaptation	Selon votre expérience, qu'est-ce qui permet de faire face à l'ensemble des demandes de chacun des rôles? Selon votre expérience, qu'est-ce qui constitue les principaux défis à relever (qui n'est pas facile) pour concilier chacun de vos rôles (travailleur, parent et conjoint)? Quels changements faciliteraient votre adaptation entre vos différents rôles?
Réseau de soutien	Outre vos ressources personnelles, quelles sont les ressources auxquelles vous avez recours ou dont vous auriez besoin pour confronter les demandes conjointes de cet ensemble de rôles? Estimez-vous que les intervenants et intervenantes du réseau de la santé vous aident en ce sens? Si oui, de quelle manière? Êtes-vous satisfaits de cette aide? Si non, que souhaiteriez-vous comme aide?

II. En référence aux hospitalisations de l'enfant

Sous-thèmes	Questions permettant d'explorer les sous-thèmes
Enfant	Racontez-moi comment se déroulent habituellement les hospitalisations? Quelle différence cela fait-il dans votre vie de vous occuper de votre enfant lorsqu'il est à l'hôpital?
Rôle de travailleur	Comment l'hospitalisation de votre enfant affecte-t-elle votre rôle au travail?
Rôle de parent	Comment l'hospitalisation de votre enfant affecte-t-elle votre rôle de parent?
Autres rôles	Comment l'hospitalisation de votre enfant affecte-t-elle votre rôle de conjoint? Comment votre rôle de parent d'un enfant hospitalisé affecte-t-il l'exercice des autres rôles?
Adaptation	Selon votre expérience, qu'est-ce qui permet de faire face à l'ensemble des demandes de chacun des rôles quand votre enfant est hospitalisé? Selon votre expérience, qu'est-ce qui constitue les principaux défis à relever (qui n'est pas facile) pour concilier chacun de vos rôles (travailleur, parent et conjoint) lors des séjours à l'hôpital de votre enfant? Quels changements faciliteraient votre adaptation entre vos différents rôles?

Appendice B

Affiche installée dans les lieux publics

PARENTS RECHERCHÉS

Exploration de la conciliation des rôles chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé

Dans le cadre de mes études de maîtrise en sciences infirmières, je suis présentement à la recherche d'un couple de parents d'un enfant âgé de 5 à 10 ans vivant avec un problème persistant de santé (une maladie chronique comme l'asthme, le diabète, etc.), qui accepteraient de participer volontairement à une étude sur la conciliation travail-famille. Vous devez :

*** Vivre avec un enfant ayant un diagnostic de maladie chronique (ex. : asthme, diabète, etc.) depuis au moins 2 ans;**
*** Avoir un emploi rémunéré (les deux parents vivant avec l'enfant doivent travailler);**
*** Le couple de doit pas bénéficier de politiques facilitantes en matière de conciliation travail-famille en milieu de travail.**

Si vous acceptez de participer, votre rôle sera de me rencontrer pour une entrevue d'une durée de moins de deux heures, au lieu de votre choix (chez-vous ou autre). Pendant quatre semaines, vous aurez également à raconter quotidiennement un événement marquant de votre journée, sur un enregistrement audio. Les dates sont à déterminer selon votre convenance. Veuillez noter qu'il pourrait y avoir une deuxième entrevue à la fin des quatre semaines, au besoin, afin d'approfondir certains éléments, qui sera d'une durée plus courte que la première entrevue.

Ce projet a reçu l'autorisation du Comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais. Les données recueillies durant l'étude demeurent confidentielles. Votre participation ou votre refus n'entraîne aucune répercussion sur les soins que vous ou votre enfant recevez.

Si ce projet vous intéresse ou pour toute question, je vous prie de me contacter par courriel à l'adresse suivante : doyk01@uqo.ca, ou par téléphone au 819-210-2322.

En espérant vous rencontrer bientôt! **Kristine Doyon, B.Sc., inf, M.Sc. (cand.)**

Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322

Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322
Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322
Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322
Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322
Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322
Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322
Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322
Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322
Kristine Doyon doyk01@uqo.ca 819-210-2322

Appendice C

Questionnaire socio-démographique

Exploration de la conciliation des rôles chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé

Questionnaire oral pour les données socio-démographiques

N.B. : Les mots en caractères italiques illustrent les choix de réponses qui seront offerts aux participants.

1) Quel est votre statut d'emploi? *(À temps plein, à temps partiel régulier, à temps partiel occasionnel ou sur liste de rappel)* Depuis combien de temps?
2) Quel est le dernier niveau de scolarité que vous avez complété? *(études primaires complétées, études secondaires complétées,, études professionnelles complétées (ex. :DEP), études collégiales complétées, études universitaires complétées)*
3) Combien d'heures par semaine travaillez-vous en moyenne (pour tous vos emplois rémunérés)?
4) Combien d'heures, en moyenne par jour, consacrez-vous à l'entretien domestique (ex. : entretien ménager, courses, travaux extérieurs, entretien de la voiture)?
5) Combien d'heures en moyenne par jour consacrez-vous à vos enfants (ex. : les soigner, les aider avec les devoirs, les sortir, les consoler)?

Appendice D

Certification éthique

Université du Québec en Outaouais
Case postale 1250, succursale Hull, Gatineau (Québec), Canada J8X 3X7
Telephone : 819 595-3900
www.uqo.ca

Notre référence : projet 778

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche a examiné le projet de recherche intitulé :

Objet : **Exploration de la conciliation des rôles de vie chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé**

Soumis par: Madame Kristine Doyon
Étudiante
Département des sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

c.c.: Chantal St-Pierre
Directrice de recherche

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les principes directeurs de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais.

Ce certificat est valable jusqu'au 20 juin 2008.

Au nom du Comité,

pour Martin Noël
Comité d'éthique de la recherche

Le 19 juin 2007
Date d'émission

Université du Québec en Outaouais
Case postale 1250, succursale Hull, Gatineau (Québec), Canada J8X 3X7
Téléphone : (819) 595-3900
www.uqo.ca

Gatineau, le 5 septembre 2008

Madame Kristine Doyon
Étudiante
Département des sciences infirmières

c. c. Madame Chantal Saint-Pierre
Professeure
Département des sciences infirmières

Objet : **Exploration de la conciliation des rôles chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé**

Dossier : **778**

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) a bien reçu votre formulaire de suivi continu et votre demande de modification identifiée au point 4.4 dudit rapport pour le projet cité en rubrique et nous vous en remercions. Le Comité vous autorise à poursuivre vos activités de recherche avec la modification identifiée dans le rapport daté du 31 juillet 2008, soit le recrutement d'un couple de parents ayant un enfant avec un problème persistant de santé et une analyse auprès des parents rencontrés. Il n'y aura donc aucune rencontre et/ou comparaison avec un couple ayant un enfant en bonne santé.

Nous renouvelons donc votre certificat d'approbation éthique avec la modification mentionnée ci-dessus, jusqu'au 19 juin 2009. Vous n'avez donc pas à attendre de correspondance additionnelle de la part du CÉR en ce qui a trait au suivi de ce dossier de recherche pour la présente année. Par contre, le Comité doit être informé et devra réévaluer ce projet advenant toute autre modification ou l'obtention de toute nouvelle information qui surviendrait après la présente approbation et qui comporterait des changements, par exemple, dans le choix des sujets, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus. **Pour maintenir votre approbation éthique, vous devrez nous faire parvenir votre rapport de suivi continu avant le 19 juin 2009.**

Veuillez recevoir, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

p.p.a. **André Durivage**
Président
Comité d'éthique de la recherche

Université du Québec en Outaouais
Case postale 1250, succursale Hull, Gatineau (Québec), Canada J8X 3X7
Téléphone : (819) 595-3900
www.uqo.ca

Le 22 septembre 2009

Madame Kristine Doyon
Étudiante
Département des sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

Référence : 778

Financement : Aucun

Objet : ***Exploration de la conciliation des rôles chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé***
Renouvellement de l'approbation éthique

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) a bien reçu votre rapport de suivi continu du projet cité en rubrique et je vous en remercie. Le Comité constate le bon déroulement du projet et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche par le renouvellement de votre approbation éthique pour une période **d'un an**, soit jusqu'au 16 juin 2010.

Le suivi continu vise essentiellement à informer le CÉR des travaux et à favoriser une démarche continue de réflexion chez les chercheurs. Vous n'avez donc pas à attendre de correspondance additionnelle de la part du CÉR en ce qui a trait au suivi de ce dossier de recherche pour la présente année. Par contre, le Comité doit être informé et devra réévaluer ce projet advenant toute modification ou l'obtention de toute nouvelle information qui surviendrait après la présente approbation et qui comporterait des changements, par exemple, dans le choix des sujets, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus. Pour maintenir votre approbation éthique, vous devrez nous faire parvenir votre rapport de suivi continu **avant le 16 juin 2010.**

Je demeure à votre disposition pour toute information supplémentaire et vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

Le président du Comité d'éthique de la recherche,

Pour André Durivage

c. c. Mme Chantal Saint-Pierre, professeure en sciences infirmières

Université du Québec en Outaouais
Case postale 1250, succursale Hull, Gatineau (Québec), Canada J8X 3X7
Téléphone : (819) 595-3900
www.uqo.ca

Gatineau, le 27 mai 2010 **Notre référence : 778**

Madame Kristine Doyon
Étudiante
Département des sciences infirmières

c. c. Madame Chantal Saint-Pierre
Professeure
Département des sciences infirmières

Objet : Comité d'éthique de la recherche – Suivi continu
Exploration de la conciliation des rôles chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé.

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) a bien reçu votre rapport de suivi continu du projet cité en rubrique et je vous en remercie. Le Comité constate le retard de votre processus de recherche, compte tenu des circonstances mentionnées dans votre rapport de suivi daté du 25 mai dernier et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche par le renouvellement de votre approbation éthique jusqu'au 16 juin 2011.

Nous vous saurions gré de compléter un rapport final lorsque tout sera terminé, afin que nous puissions procéder à la fermeture de votre dossier.

Je demeure à votre disposition pour toute information supplémentaire et vous prie d'agréer l'expression de mes salutations distinguées.

Le président du Comité d'éthique de la recherche

pour **André Durivage**
Professeur
Département des sciences administratives

secrétaire du CER

lundi 11 avril 2016 10:20:07 UTC-04:00

Objet: RE: Rapport final - Kristine Doyon
Date: vendredi 22 mai 2015 15:17:46 UTC-04:00
De: Andre Durivage
À: Doyon, Kristine, Comité d'éthique de la recherche
Cc: Saint-Pierre, Chantal

Bonjour Kristine,

Parfait. Nous réactivons ton certificat éthique.

Bonne chance pour la finalisation de ton diplôme.

Merci

André Durivage

De : doyk01@uqo.ca <doyk01@uqo.ca>
Envoyé : 22 mai 2015 15:15
À : Andre Durivage; comite.ethique@uqo.ca
Cc : Chantal.Saint-Pierre@uqo.ca
Objet : Re: Rapport final - Kristine Doyon

Bonjour!

Je vous remercie beaucoup pour le suivi rapide concernant ma situation.

En effet, depuis l'échéance de mon dernier certificat éthique (soit juin 2011), je n'ai pas effectué de travail auprès des êtres humains. J'ai complètement arrêté mes études de 2011 à 2014, où je me suis réinscrite à l'automne 2014. À l'automne 2014, j'ai écrit mes trois premiers chapitres d'essai, soit ma problématique, mon cadre de référence et ma recension des écrits, donc je n'ai pas retouché aux données déjà recueillies. À la session d'hiver 2015, j'ai demandé une absence autorisée, donc je n'ai pas effectué de travail supplémentaire concernant ma recherche.

J'ai arrêté mon programme d'études de 2011 à 2014 pour des raisons personnelles et familiales: Mme. Chantal Saint-Pierre, ma directrice d'essai, est bien au courant de ces circonstances. L'élément majeur est que mon fils aîné a de multiples problématiques reliés à son développement, ce qui a entraîné de multiples conséquences sur les différentes sphères de ma vie personnelle et professionnelle (maintenant que mon fils a des services et de façon plus structurée, il m'est donc possible de reprendre mes études).

En espérant le tout à votre satisfaction. Je demeure disponible si d'autres renseignements seraient nécessaires.

Bonne journée!

Kristine Doyon
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais
doyk01@uqo.ca

De : Andre Durivage <ADurivage@epsi-inc.com<mailto:ADurivage@epsi-inc.com>>
Date : vendredi 22 mai 2015 14:49
À : Comité d'éthique de la recherche <comite.ethique@uqo.ca<mailto:comite.ethique@uqo.ca>>, "Doyon, Kristine" <doyk01@uqo.ca<mailto:doyk01@uqo.ca>>

Cc : Chantal Saint-Pierre <chantal.saint-pierre@uqo.ca<mailto:chantal.saint-pierre@uqo.ca>>
Objet : Rapport final - Kristine Doyon

Bonjour Chantal,

En suivi de ce email, il s'agit en effet d'une exigence associée au Régime des études. Par contre, afin de simplifier la tâche de l'étudiante et compte tenu des circonstances, nous pourrions réactiver son certificat (et donc pas de nécessité de refaire une demande comme tel) dans la mesure ou elle nous envoie un courriel indiquant qu'elle n'a pas effectué de travail auprès des êtres humains depuis son dernier renouvellement de certificat et qu'elle nous explique en deux lignes l'historique de sa situation (i.e. qu'elle a du abandonner son programme momentanément).

Merci

André

De : comite.ethique@uqo.ca<mailto:comite.ethique@uqo.ca>
<comite.ethique@uqo.ca<mailto:comite.ethique@uqo.ca>>
Envoyé : 22 mai 2015 13:18
À : doyk01@uqo.ca<mailto:doyk01@uqo.ca>
Cc : Chantal.Saint-Pierre@uqo.ca<mailto:Chantal.Saint-Pierre@uqo.ca>;
comite.ethique@uqo.ca<mailto:comite.ethique@uqo.ca>; Andre Durivage
Objet : RE: Rapport final - Kristine Doyon

Bonjour,

À la suite du courriel de Mme St-Pierre qui m'a été transféré par Mme Villeneuve, je voulais simplement clarifier certains points avec vous. La règle sur laquelle s'appuie l'obligation pour un étudiant d'avoir un certificat d'éthique valide jusqu'au dépôt final de son mémoire, essai ou thèse, ne se retrouve pas dans la politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, mais bien dans le régime des études de cycles supérieurs de l'Université.

Responsabilités du directeur de recherche 5.8
Le directeur de recherche d'un étudiant a pour responsabilités :
A)d'agir, à l'égard de cet étudiant, à titre de tuteur;
b) d'aider l'étudiant à définir son projet de recherche;
c) de guider l'étudiant tout au long de la réalisation de son projet de recherche;
d) de convenir avec l'étudiant des conditions de son encadrement durant la réalisation de son projet de recherche
e) de procéder, par écrit à l'évaluation trimestrielle de l'étudiant;
f) d'autoriser le dépôt final du travail de recherche;
g) et de superviser l'étudiant dans le processus de corrections du travail de recherche;
h) et de veiller à ce que l'étudiant se conforme à la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains avant le début et pendant toute la durée des activités de recherche

Certificat d'approbation éthique 5.13
L'étudiant doit se conformer à la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains et, dans le cas d'un travail de recherche impliquant la participation d'êtres humains ou l'utilisation de données secondaires, l'étudiant doit détenir un certificat d'approbation éthique avant le début des travaux et maintenir valide ce certificat pendant toute la durée de la recherche.

Il est donc nécessaire, pour un étudiant d'avoir un certificat d'éthique valide jusqu'au dépôt final de son essai, et ce, même si la collecte de données est terminée. C'est pourquoi, le comité vous demandes de refaire une demande de certificat d'éthique, de fournir tous les documents qui ont servi à la collecte de données et ensuite d'expliquer dans un courriel, les différentes étapes que vous avez faites à votre projet de recherche depuis 2011.

Si vous avez des questions supplémentaires, n'hésitez pas à communiquer avec moi.

Meilleures salutations,

Caroline Tardif
Attachée d'administration
Secrétariat général
283, boulevard Alexandre-Taché, pièce E-2000
C.P. 1250, Succursale Hull
Gatineau, (Québec) Canada J8X 3X7
Téléphone: 819 595-3900 , poste 3909
Courriel : caroline.tardif@uqo.ca<mailto:caroline.tardif@uqo.ca>

Le contenu du présent courriel, y incluant tout fichier pouvant y être annexé, est confidentiel et protégé par le secret professionnel. Il n'est destiné qu'à son destinataire exclusivement. Si vous n'êtes pas le destinataire de ce courriel, vous êtes formellement avisé que toute lecture, reproduction, transmission, publication et/ou divulgation d'une partie ou de l'ensemble de celui-ci ainsi que de tout document pouvant y être annexé est strictement interdite. Si ce courriel vous a été transmis par erreur, nous vous prions d'en aviser l'expéditeur immédiatement et de détruire sans délai tout exemplaire du présent courriel et de tout document pouvant y être annexé.

De : Tardif, Caroline
Envoyé : 21 mai 2015 11:53
À : Doyon, Kristine; Comité d'éthique de la recherche
Cc : Saint-Pierre, Chantal
Objet : RE: Rapport final - Kristine Doyon

Bonjour,

En tant qu'étudiante, vous devez avoir un certificat d'éthique valide, et ce jusqu'au dépôt final de votre essai, cela est nécessaire pour votre diplomation. Il faudra donc, refaire une demande de certificat d'éthique et fournir tous les documents qui ont servi à la collecte de données (formulaire de consentement, etc.). Dans cette demande, il sera important de différencier les travaux de recherche qui ont été exécutés jusqu'à maintenant et ceux qu'il reste à faire au niveau de cette recherche. De plus, vous devrez expliquer dans un courriel, les différentes étapes que vous avez faites à votre projet de recherche depuis 2011.

Le document que vous avez remis hier est le rapport final, celui-ci doit être utilisé à la toute fin de votre projet de recherche, ce qui ne reflète pas votre situation.

Si vous avez des questions supplémentaires, n'hésitez pas à communiquer avec moi.

Meilleures salutations

Caroline Tardif

Attachée d'administration
Secrétariat général
283, boulevard Alexandre-Taché, pièce E-2000
C.P. 1250, Succursale Hull
Gatineau, (Québec) Canada J8X 3X7
Téléphone: 819 595-3900 , poste 3909
Courriel : caroline.tardif@uqo.ca<mailto:caroline.tardif@uqo.ca>

Le contenu du présent courriel, y incluant tout fichier pouvant y être annexé, est confidentiel et protégé par le secret professionnel. Il n'est destiné qu'à son destinataire exclusivement. Si vous n'êtes pas le destinataire de ce courriel, vous êtes formellement avisé que toute lecture, reproduction, transmission, publication et/ou divulgation d'une partie ou de l'ensemble de celui-ci ainsi que de tout document pouvant y être annexé est strictement interdite. Si ce courriel vous a été transmis par erreur, nous vous prions d'en aviser l'expéditeur immédiatement et de détruire sans délai tout exemplaire du présent courriel et de tout document pouvant y être annexé.

De : Doyon, Kristine
Envoyé : 20 mai 2015 15:49
À : Comité d'éthique de la recherche
Cc : Saint-Pierre, Chantal
Objet : Re: Rapport final - Kristine Doyon

Bonjour,

Ma collecte de données est complétée depuis juin 2011 (j'avais alors un certificat d'éthique valide). Puisque mon projet ne nécessaire plus de contacts avec des sujets humains d'ici le dépôt de mon essai, j'estime n'avoir qu'à obtenir un certificat.

Est-ce que le document remis aujourd'hui est suffisant? Ou bien dois-je refaire la demande de certificat éthique au complet, même si mon projet ne nécessite plus de contacts avec des sujets humains d'ici le dépôt de mon essai?

Merci beaucoup et bonne journée!

Kristine Doyon
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais
doyk01@uqo.ca<mailto:doyk01@uqo.ca>

De : Comité d'éthique de la recherche <comite.ethique@uqo.ca<mailto:comite.ethique@uqo.ca>>
Date : mercredi 20 mai 2015 14:59
À : "Doyon, Kristine" <doyk01@uqo.ca<mailto:doyk01@uqo.ca>>, Comité d'éthique de la recherche <comite.ethique@uqo.ca<mailto:comite.ethique@uqo.ca>>
Cc : Chantal Saint-Pierre <chantal.saint-pierre@uqo.ca<mailto:chantal.saint-pierre@uqo.ca>>
Objet : RE: Rapport final - Kristine Doyon

Bonjour Mme Doyon,

Nous avons pris connaissance du document que vous nous avez fait parvenir. Cependant, j'aimerais clarifier certaines informations avec vous concernant votre projet de recherche. Selon nos dossiers, vous avez obtenu un certificat éthique portant le numéro 778 pour votre projet de recherche intitulé : Exploration de la conciliation des rôles de vie chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé, en juin 2007.

Ce même dossier a été fermé en août 2014 puisque vous n'avez pas répondu aux avis de renouvellement et qu'en vertu de la clause 8.6 de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, le CÉR peut retirer son approbation éthique au projet de recherche pour lequel le chercheur responsable n'a pas déposé son rapport de suivi continu 60 jours après la date où le rapport aurait dû être déposé. Après le retrait de ladite approbation, si le chercheur veut poursuivre ce projet, il doit présenter une nouvelle demande de certificat conformément à l'article 7 de la présente Politique.

Cependant, dans le formulaire de rapport final que vous nous avez fait parvenir, vous indiquez au point 4.8 que votre essai final sera déposé d'ici 12 mois, mais nous n'avons reçu aucune nouvelle demande de certificat de votre part. Serait-il possible de nous indiquer si votre projet de recherche se poursuit ? Si oui, il est important de savoir qu'à titre d'étudiante, vous devez avoir un certificat d'éthique valide, et ce jusqu'au dépôt final de votre essai, mémoire ou thèse de doctorat.

Merci beaucoup de votre collaboration.

Caroline Tardif
Attachée d'administration
Secrétariat général
283, boulevard Alexandre-Taché, pièce E-2000
C.P. 1250, Succursale Hull
Gatineau, (Québec) Canada J8X 3X7
Téléphone: 819 595-3900 , poste 3909
Courriel : caroline.tardif@uqo.ca<mailto:caroline.tardif@uqo.ca>

Le contenu du présent courriel, y incluant tout fichier pouvant y être annexé, est confidentiel et protégé par le secret professionnel. Il n'est destiné qu'à son destinataire exclusivement. Si vous n'êtes pas le destinataire de ce courriel, vous êtes formellement avisé que toute lecture, reproduction, transmission, publication et/ou divulgation d'une partie ou de l'ensemble de celui-ci ainsi que de tout document pouvant y être annexé est strictement interdite. Si ce courriel vous a été transmis par erreur, nous vous prions d'en aviser l'expéditeur immédiatement et de détruire sans délai tout exemplaire du présent courriel et de tout document pouvant y être annexé.

De : Doyon, Kristine
Envoyé : 20 mai 2015 12:05
À : Comité d'éthique de la recherche
Cc : Saint-Pierre, Chantal
Objet : Rapport final - Kristine Doyon

Bonjour,

Vous trouverez en pièce jointe une copie de mon rapport final, afin de faire suite à la lettre reçue, datée du 18 août 2014. Une copie vous sera également transmise par télécopieur, tel que mentionné dans les instructions du rapport final.

Bonne journée!

Kristine Doyon
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

doyk01@uqo.ca<mailto:doyk01@uqo.ca>

Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca/ethique
Comité d'éthique de la recherche

Gatineau, le jeudi 5 mai 2016 **Notre référence : 778**

Mme Kristine Doyon
Étudiante
Département des sciences infirmières

c. c. Mme Chantal Saint-Pierre
Professeure
Département des sciences infirmières

Objet : **Renouvellement du certificat d'éthique pour le projet :**
Exploration de la conciliation des rôles de vie chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé

Madame,

Le secrétariat du comité d'éthique de la recherche (CÉR) a bien reçu votre rapport de suivi continu du projet cité en rubrique et vous en remercie. Le Comité constate le bon déroulement du projet et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche par le renouvellement de votre certificat d'éthique pour une période **d'un an**, soit jusqu'au **22 mai 2017**.

Comme vous le savez sans doute, le suivi continu vise essentiellement à informer le CÉR des travaux et à favoriser une démarche continue de réflexion chez les chercheurs. Vous n'avez donc pas à attendre de correspondance additionnelle de la part du CÉR en ce qui a trait au suivi de ce dossier de recherche pour la présente année. Par contre, le Comité doit être informé et devra réévaluer ce projet advenant toute modification ou l'obtention de toute nouvelle information qui surviendrait pendant la période de validité de votre certificat et qui comporterait des changements, par exemple, dans le choix des sujets, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus. **Pour maintenir la validité de votre certificat d'éthique, vous devrez nous faire parvenir votre rapport de suivi continu au plus tard le 22 mai 2017.**

Je demeure à votre disposition pour toute information supplémentaire et vous prie de recevoir mes plus cordiales salutations.

Le président du Comité d'éthique de la recherche

Attachée d'administration au CER

Pour André Durivage
Professeur
Département des sciences administratives

Appendice E

Texte publicitaire de l’affiche servant au recrutement des participants

Exploration de la conciliation des rôles chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé

Première affiche

PARENTS RECHERCHÉS

Conciliation travail-famille chez les parents d'un enfant avec un problème persistant de santé.

Dans le cadre de mes études de maîtrise en sciences infirmières, je suis présentement à la recherche d'un couple de parents d'un enfant âgé de 5 à 10 ans vivant avec un problème persistant de santé (une maladie chronique comme l'asthme, le diabète, etc.), qui accepteraient de participer volontairement à une étude sur la conciliation travail-famille. *Vous devez :*

- *Vivre avec un enfant ayant un diagnostic de maladie chronique (ex. : asthme, diabète, etc.) depuis au moins 2 ans;*
- *Avoir un emploi rémunéré (les deux parents vivant avec l'enfant doivent travailler);*
- *Le couple ne doit pas bénéficier de politiques facilitantes en matière de conciliation travail-famille en milieu de travail.*

Si vous acceptez de participer, votre rôle sera de me rencontrer pour une entrevue d'une durée de moins de deux heures, au lieu de votre choix (chez-vous ou autre). Pendant quatre semaines, vous aurez également à raconter quotidiennement un événement marquant de votre journée, sur un enregistrement audio. Les dates sont à déterminer selon votre convenance. Veuillez noter qu'il pourrait y avoir une deuxième entrevue à la fin des quatre semaines, au besoin, afin d'approfondir certains éléments, qui sera d'une durée plus courte que la première entrevue.

Ce projet a reçu l'autorisation du Comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais. Les données recueillies durant l'étude demeurent confidentielles. Votre participation ou votre refus n'entraîne aucune répercussion sur les soins que vous ou votre enfant recevez

Si ce projet vous intéresse ou pour toute question, je vous prie de me contacter par courriel à l'adresse suivante : doyk01@uqo.ca

En espérant vous rencontrer bientôt!

Kristine Doyon, B.Sc., inf, M.Sc. (cand.)

Appendice F

Premier contact téléphonique avec les participants potentiels

Exploration de la conciliation des rôles de vie chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé

Informations transmises lors du premier contact téléphonique :

- Présentation de la personne qui appelle, son titre (étudiante à la maîtrise en sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais);
- Comment j'ai obtenu son nom et ses coordonnées (s'il y a lieu);
- La raison de mon appel (ex. : Je fais présentement une étude sur la conciliation des rôles au travail et dans la famille. Je veux recueillir des informations sur cette situation telle que vécue par le père et la mère d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé, et pour fin de comparaison auprès du père et de la mère d'un enfant du même âge identifié comme en santé. Je vous contacte donc parce que vous êtes dans l'une ou l'autre de ces situations.);
- Je demande à la personne si elle est intéressée à participer au projet;
- Je lui explique qu'avant de continuer plus loin, je ne vise uniquement que les parents qui élèvent l'enfant en couple, même si le père ou la mère n'est pas le parent naturel de l'enfant. De plus, les deux parents doivent être sur le marché de l'emploi rémunéré et ne pas bénéficier de mesures spéciales facilitant la conciliation dans leur milieu de travail. Je lui demande alors si elle répond à ces critères. Je lui dis que sa participation est volontaire et qu'elle peut se retirer en tout temps de la recherche, sans avoir à fournir de raison et sans subir de préjudice. Je demande à m'adresser à l'autre parent afin de lui fournir les mêmes informations.
- Je lui explique le déroulement de la recherche (ex. : une ou deux entrevues individuelles d'une durée de moins de deux heures, qui sera enregistré sur bande audio). J'explique également qu'ils auront à effectuer un enregistrement audio quotidiennement d'un événement marquant de la journée et que le matériel nécessaire sera fourni (ex. : enregistreuse et cassettes). J'explique à chacun des parents le caractère confidentiel des données recueillies.
- Je lui demande s'il est possible de prendre rendez-vous ou si l'un ou l'autre désire du temps supplémentaire pour prendre sa décision (si tel est le cas, je vérifie à quel moment je dois reprendre contact);
- Je lui donne les coordonnées pour me rejoindre.
- Je les remercie sincèrement pour leur temps.

Appendice G

Formulaire de consentement éthique (recto et verso)

Université du Québec en Outaouais

Formulaire de consentement

Exploration de la conciliation des rôles de vie chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé

Dans le cadre de mes études de maîtrise à l'Université du Québec en Outaouais (UQO), je suis à mener une recherche qui a pour but d'explorer la signification donnée par les parents concernant leur adaptation aux rôles du travail et de la famille, principalement le rôle de parent d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé. Le vécu de parents d'un enfant considéré en bonne santé sera également exploré pour fins de comparaison.

L'étude s'organise autour d'entrevues individuelles auprès des parents/conjoints, enregistrée sur bande audio. Vous êtes donc invité à participer à une entrevue semi-structurée, d'une durée de moins de deux heures, qui permettra de mieux comprendre la signification de l'adaptation à une conjugaison des rôles du travail et de parent. Vous devrez également enregistrer quotidiennement pendant une période de quatre semaines sur une mini enregistreuse un événement marquant de votre journée en relation avec l'adaptation aux différents rôles que vous exercez. Veuillez noter qu'une deuxième entrevue pourrait être nécessaire à la fin des quatre semaines, s'il y a lieu, afin d'approfondir certains éléments ou un événement marquant des dernières semaines. La participation à cette recherche permettra aux participants de parler de leur expérience de même que de réfléchir de façon individuelle à la conciliation de leurs différents rôles entre ceux du travail et de la famille.

Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQO. Chaque participant peut se retirer de cette recherche, en tout temps, sans avoir à fournir de raison ni à subir de préjudice quelconque. Si vous avez déjà participé à l'entrevue et que vous souhaitez que l'on vous retire de notre étude, vous n'avez qu'à communiquer avec le professeur qui supervise la démarche de recherche. Les coordonnées de ce dernier sont indiquées plus bas. Vous n'avez qu'à lui mentionner le titre du projet (Exploration de la conciliation des rôles de vie chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé) et votre nom. Si vous vous retirez de la recherche, vous avez également le choix d'accepter ou de refuser que les

données déjà colligées soient utilisées et ce, sans avoir à fournir de raisons ni à subir de préjudices.

Les risques reliés à la participation de la recherche sont minimes. Par exemple, les questions posées pourraient avoir comme conséquences de vous amener à ressentir un inconfort car vous aurez à parler d'événements difficiles et la participation pourrait entraîner des tensions dans le couple suite à des questionnements que vous pourriez vous poser à cause de la recherche.

En ce qui concerne l'éthique du projet, les mesures suivantes sont prévues :

- Les données demeureront confidentielles : les noms des participant(es) ne paraîtront que sur la bande audio et sur la transcription; elles ne paraîtront sur aucun rapport;
- Seul un nom fictif ou un code apparaîtra sur les divers documents;

Formulaire de consentement

Exploration de la conciliation des rôles de vie chez les parents d'un enfant vivant avec un problème persistant de santé (suite)

- Une fois les analyses complétées, les données seront conservées, pour une période maximale de 5 ans, dans un endroit accessible uniquement à l'étudiant(e) et au professeur qui supervise ses travaux de recherche. Par la suite, ces données seront détruites.
- Si vous ressentez un inconfort relié à la recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante, la professeure ou tout professionnel de la santé qui pourrait vous aider comme par exemple, un psychologue ou la ligne Info-Social via le numéro d'Info-Santé (secteur Gatineau : 819-561-2550, secteur Hull : 819-770-6900). Pour une aide psychologique immédiate, vous pouvez également contacter Mme Annie Fleurant, inf. B.Sc M.Sc (candidate), infirmière en santé mentale, au numéro suivant : (819) 778-7825. Il existe également le Centre d'aide 24/7, que vous pouvez rejoindre en tout temps au (819) 595-9999, qui offre plusieurs services d'intervention psychosociale aux personnes ainsi qu'à leurs proches, soit un service d'intervention téléphonique ou sur place, un service de références, d'accompagnement et même d'hébergement à court terme.
- La recherche peut faire l'objet de publications dans des revues scientifiques.

Cette recherche est sous la direction de madame Chantal Saint-Pierre Ph.D., professeure au Département des Sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais que vous pouvez rejoindre au (819) 595-3900 poste 2347 ou l'étudiante Kristine Doyon en composant le (819) 243-5948. Pour toute question touchant l'éthique de la recherche, vous communiquez avec la présidente du Comité d'éthique de la recherche de l'UQO, madame Lorraine Savoie-Zajc au (819) 595-3900 poste 4406.

Si vous consentez à contribuer à la présente recherche, vous acceptez de consacrer un maximum de 2 heures de votre temps pour la première entrevue, ainsi que moins de deux heures pour la seconde, s'il y a lieu. Vous aurez également à consacrer quelques minutes par jour, pendant quatre semaines, pour raconter un événement marquant de votre journée sur une bande audio : le matériel vous sera fourni pour l'enregistrement. Le nombre prévu pour chaque participant est de une à deux entrevues séparées par une période maximale d'un mois.

J'accepte de participer à la présente recherche :

Nom du participant :
_____

Signature du participant :
_____Date :_____

Nom de l'étudiante/chercheure :_____

Signature de l'étudiante/chercheure :_____Date :_____

Vous comprenez que le fait d'apposer votre signature indique que vous avez accepté de participer à la recherche. Le présent formulaire doit être signé en deux copies : une pour l'étudiante et une copie sera conservée par le participant.