

Université de Montréal

L'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé :
L'expérience de couples

par
Émilie Lavallée

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences
en sciences infirmières

Septembre, 2013

© Émilie Lavallée, 2013

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
L'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé :
L'expérience de couples

Présenté par :
Émilie Lavallée

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Marilyn Aita, Ph.D.

Président rapporteur

France Dupuis, Ph.D.

Directrice de recherche

Marjolaine Héon, Ph.D.

Co-directrice de recherche

Linda Bell, Ph.D.

Membre du jury

Résumé

Attendre un enfant est généralement un événement heureux pour un couple. Toutefois, lorsqu'une hospitalisation de la femme survient en raison d'une grossesse à risque élevé, l'expérience des futurs parents peut se transformer en véritable cauchemar. Jusqu'à maintenant, les savoirs disponibles suggèrent que cet événement imprévu ait de nombreux impacts sur les futurs parents. Néanmoins, ce sujet n'a été abordé que selon une perspective maternelle ou paternelle, sans s'intéresser au caractère systémique de la situation. Cette étude qualitative de cas multiples propose d'explorer l'expérience de couples vivant l'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé, dans une perspective systémique et constructiviste. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de 7 couples dont la femme était, au moment de l'entrevue, hospitalisée en raison d'une grossesse à risque élevé. L'analyse qualitative des données s'est inspirée de la thématisation et a tenu compte des cadres théoriques et épistémologique choisis, étant respectivement l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013) et le constructivisme. Les résultats suggèrent que l'hospitalisation est marquée par l'intensité des émotions ressenties. Les futurs parents ressentent presque constamment des sentiments d'inquiétude, d'incertitude et de solitude. Il est toutefois intéressant de constater que le couple lui-même subit des changements au cours de l'hospitalisation. En ce sens, cet événement requiert une immense réorganisation, laquelle touche plusieurs systèmes gravitant autour du système conjugal. Enfin, afin de faire face à l'intensité et à l'imprévisibilité de la situation, les couples sont amenés à solliciter un soutien externe et à puiser dans leurs propres ressources internes. En lien avec les cadres théoriques et épistémologiques choisis, ces résultats conviennent de la nécessité d'adopter une vision systémique et contextuelle afin de développer des soins infirmiers concordants avec l'expérience des couples. Cela ramène à la nécessité de réaliser d'autres études afin de perfectionner la compréhension de l'expérience. Certaines pistes d'interventions infirmières sont néanmoins énoncées, afin d'amener les infirmières à considérer la situation du point de vue de l'expérience conjugale, dont les défis de réorganisations extérieurs et des relations conjugales. Enfin, il est proposé que l'infirmière puisse agir afin de renforcer la capacité des couples à composer avec les conséquences de l'hospitalisation anténatale.

Mots-clés : grossesse à risque élevé, couple, hospitalisation, perspective systémique, étude de cas multiple

Abstract

Planning to have a child is most of the time a joyful event for a couple. However, the same event might become a real nightmare when the woman is hospitalized because of an at high risk pregnancy. To date, researches exploring this abrupt event have suggested that it may conduct to numerous impacts on future parents. Even though, the subject has only been explored using a maternal or paternal perspective, without considering the systemic aspect of the situation. This qualitative multiple case study suggests to explore the couples' experience regarding the hospitalization of the woman because of an at high risk pregnancy, in a systemic and constructivist approach. Semi-directed interviews have been conducted with seven couples with a woman hospitalized because of an at high risk pregnancy, at the moment of the interview. Qualitative data analysis was inspired of thematization and took into account the theoretical and epistemological approach, respectively the Wright and Leahey (2013) family approach and constructivism. Results suggest the hospitalization is touched by intense emotions, such as feeling almost all the time worries, uncertainties and loneliness. It is however interesting to note that even the couple himself is touched by changes resulting of the hospitalization. According to that, this event requires a huge reorganization, which implies loads of systems gravitating around the couple's system. Lastly, in order to face the intensity and the unpredictability of the situation, couples are asking for external support, while using their own internal resources. Concerning the theoretical and epistemological approach chosen to realize this study, results confirm the necessity of adopting a systemic and contextual vision in order to develop nursing cares appropriate with couples' experience. Besides, it becomes essential to duplicate this type of study to perfection the actual comprehension of the event. However, nursing interventions relating to the external reorganization and the couple relation reorganization are proposed, in order to reinforce nurses' consideration of the couple's experience. Only then, it is suggested that nurses can influence couples' capacity to face the consequences of the antenatal hospitalization.

Keywords : high risk pregnancy, couple, hospitalization, systemic perspective, multiple case study

Table des matières

RÉSUMÉ	III
ABSTRACT	IV
LISTE DES TABLEAUX	X
DÉDICACE	XI
REMERCIEMENTS	XII
CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE	1
But de l'étude	8
CHAPITRE II : RECENSION DES ÉCRITS	9
Méthode de recension des écrits	10
Comprendre les soins infirmiers en contexte de GARE	11
Donner un sens à l'hospitalisation anténatale	14
S'organiser pour faire face au danger	18
Gérer le stress et l'anxiété découlant de l'hospitalisation	20
Avoir besoin l'un de l'autre	22
Méthode de collecte et d'analyse de données dyadique	24
Conclusion sur l'état des connaissances actuelles	28
CHAPITRE III : CADRES THÉORIQUE ET ÉPISTÉMOLOGIQUE	30
Cadre théorique de l'approche systémique familiale	31
Cadre épistémologique constructiviste	33
Mise en commun des cadres théorique et épistémologique	34
CHAPITRE IV : MÉTHODOLOGIE	36

Devis de recherche	37
Étude de cas qualitative	37
Définition du cas à l'étude	38
Milieu de déroulement de l'étude	39
Déroulement de l'étude	40
Stratégies d'échantillonnage	40
Démarche de recrutement des participants	42
Accès au milieu	42
Recrutement des couples participants	43
Échantillon	44
Accompagnement des couples participants	45
Collecte de données	46
Méthodes de collecte de données	46
Gestion et préparation des données	48
Processus d'analyse de données	50
Immersion	50
Segmentation	50
Catégorisation	51
Thématisation	51
Critères de scientificité	52
Crédibilité	52
Fiabilité	53
Imputabilité procédurale	54
Transférabilité	54
Considérations éthiques	55
 CHAPITRE V : RÉSULTATS	 57
Présentation des couples participants	58
Couple 1	61
Couple 2	61
Couple 3	62

Couple 4	62
Couple 5	62
Couple 6	62
Couple 7	63
Résultats de l'analyse des données	63
Une hospitalisation émotionnellement intense	64
« Une surprise qui nous tombe sur la tête »	64
L'incertitude : « ce n'est pas moi qui décide, c'est le placenta »	66
L'inquiétude : garder ça à l'intérieur ou ne pas y penser	69
La solitude : se sentir seul chacun de son côté	71
Des sentiments plus forts, plus rehaussés	71
Tout un exercice de réorganisation	73
« Si on n'avait pas d'enfants, ça serait moins pire »	73
« C'est elle qui le porte, donc c'est à moi de faire l'impossible »	74
« Il faut trouver de l'argent »	75
Continuer ou cesser de travailler	75
Compter sur le soutien des autres : chercher des ressources	76
La future mère : « c'est important qu'il soit là »	77
Le futur père : « on ne peut rien faire, ce n'est pas un patient »	79
Le couple et ses propres ressources	79
La famille : présente ou absente?	81
Les amis, les collègues : « les questions stupides qu'on se fait poser »	83
Les professionnels : « juste ça, ça peut changer beaucoup de choses »	84
CHAPITRE VI : DISCUSSION	88
Discussion sur les résultats	89
Une hospitalisation émotionnellement intense	89
« Une surprise qui nous tombe sur la tête »	89
L'incertitude : « ce n'est pas moi qui décide, c'est le placenta »	90
L'inquiétude : garder ça à l'intérieur ou ne pas y penser	92
La solitude : se sentir seul chacun de son côté	93

Des sentiments plus forts, plus rehaussés	93
Tout un exercice de réorganisation	95
« Si on n'avait pas d'enfants, ça serait moins pire »	95
« C'est elle qui le porte, donc c'est à moi de faire l'impossible »	95
« Il faut trouver de l'argent »	96
Continuer ou cesser de travailler	97
Compter sur le soutien des autres : chercher des ressources	97
La future mère : « c'est important qu'il soit là »	97
Le futur père : « on ne peut rien faire, ce n'est pas un patient »	98
Le couple et ses propres ressources	99
La famille : présente ou absente?	101
Les amis, les collègues : « les questions stupides qu'on se fait poser »	102
Les professionnels : « juste ça, ça peut changer beaucoup de choses »	102
Contributions de l'étude	104
Contribution théorique de l'étude	104
Compréhension systémique	104
Réorganisation externe	105
Réorganisation du couple	105
Contribution méthodologique de l'étude	106
Étude qualitative de cas multiple	106
Entrevue dyadique	106
Contribution de l'étude à la pratique infirmière	108
S'ouvrir aux multiples réalités	108
Une perspective systémique en contexte d'hospitalisation anténatale	109
Reconnaissance du rôle infirmier	109
Proposition d'interventions infirmières	111
Limites de l'étude	111
Piste de réflexions pour l'avenir	113

RÉFÉRENCES	115
ANNEXES	128
Annexe A : Article : État des connaissances sur l'expérience des couples lors de l'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé	129
Annexe B : Lettre d'appui de l'infirmière-chef du milieu	147
Annexe C : Lettre d'appui de la chef de département d'obstétrique-gynécologie	149
Annexe D : Formulaire d'information et de consentement	151
Annexe E : Lettre d'invitation à participer à un projet de recherche	157
Annexe F : Lettre d'engagement à prendre en charge les participants à l'étude	159
Annexe G : Questionnaire de données sociodémographiques et médicales	161
Annexe H : Guide d'entretien conjugal	165
Annexe I : Certificat d'éthique	168
Annexe J : Lettre d'engagement du milieu à éviter tout conflit d'intérêt	170

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des couples participants	59
Tableau 2 : Caractéristiques médicales des couples participants	59
Tableau 3 : Regroupement des thèmes et sous-thèmes.....	63

Pour tous ces couples qui empruntent un chemin différent...

Remerciements

L'accomplissement de ce mémoire a été une période de grands changements chez moi, marqués par la richesse des apprentissages que j'ai réalisés. Je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes et organismes qui m'ont appuyée tout au long de mes études à la maîtrise.

Je souhaite d'abord témoigner ma reconnaissance au CHU Sainte-Justine et à la Fondation *Roasters*, au Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ) et à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, incluant les fonds de rédaction de même que les fonds d'étude en interventions systémiques en soins infirmiers à la famille. Le soutien financier de ces organismes m'a permis de me consacrer avant tout à mes études dans un contexte favorable.

Je tiens aussi à adresser ma gratitude aux couples qui ont accepté de partager avec moi leur expérience de vie. Votre contribution à ce mémoire m'a murie tant sur le plan professionnel que personnel.

Je remercie également mes collègues du département Mère-Enfant du CHU Sainte-Justine, plus spécialement Amélie, Françoise, Hélène, Johanne, Katrina, Lica, Nicoletta, Yves-Rose et j'en passe. Vous formez une équipe hors du commun. Votre désir de donner des soins exemplaires m'a paru évident, de par votre flexibilité, votre curiosité scientifique et votre humanisme.

Je souhaite transmettre mes sincères remerciements à Madame Sylvie Gendon, membre de mon comité d'approbation, pour ses conseils judicieux, et à Mesdames Marilyn Aita et Linda Bell, respectivement présidente et membre du jury ayant évalué mon mémoire de maîtrise. Leur expertise m'a permis d'entrevoir d'autres perspectives enrichissant mes réflexions.

Je ne peux évidemment pas passer sous silence l'immense reconnaissance que j'ai envers Mesdames France Dupuis et Marjolaine Héon, respectivement directrice et co-directrice de maîtrise. D'abord, France, vous avez cru en mes capacités dès notre première rencontre. Vous m'avez amenée à dépasser mes limites. Vous m'avez initiée au monde de la recherche, en me faisant participer au Groupe de recherche du CHU Sainte-Justine et au

Groupe de recherche interuniversitaire en interventions en sciences infirmières du Québec (GRIISIQ), de même qu'en m'invitant à prendre part à vos projets de recherche. Votre force d'esprit, votre ouverture d'esprit, vos toujours congruentes suggestions et votre humanisme m'ont soutenue de la meilleure façon possible. Marjolaine, dès mes études au baccalauréat, j'ai été impressionnée par ton énergie, ta douceur et ta détermination. Tu as su me transmettre ta passion qui me servira tout au long de ma carrière.

Enfin, je tiens à remercier mes proches. D'abord, merci Claudia pour ta flexibilité et ta compréhension, Julie pour ton humour et ton écoute et Paule pour ta présence et pour avoir partagé mes hauts et mes bas. Et merci Jessica, pour avoir su me donner le courage de continuer lorsque j'en ai eu besoin. Ensuite, je désire souligner le soutien indéfectible de ma famille. Merci Papa pour m'avoir incitée à changer les choses. Merci Ariane et Guillaume, pour m'avoir appris à considérer d'autres perspectives et m'avoir ouvert sur le monde. Merci Maman. Je ne peux trouver les mots pour décrire à quel point ton soutien et ta présence ont été indispensables. Tu as cru en moi depuis le début et tu as toujours partagé mes passions. Finalement, merci à mon amour des huit dernières années, Jean. Tu m'as ramenée sur terre. Tu as su trouvé les mots justes. Saches que tes conseils m'ont guidée plus que tu ne le penses.

CHAPITRE I
PROBLÉMATIQUE

Les couples se préparant à avoir un enfant ne s'attendent généralement pas à rencontrer des complications en cours de grossesse. Heureusement, pour les couples qui y sont confrontés, les savoirs médicaux portant sur les traitements destinés aux femmes présentant une grossesse à risque élevé (GARE¹) sont en émergence. Plusieurs options thérapeutiques spécifiques au diagnostic sont maintenant disponibles (Di Renzo et al., 2011; Johnson & Murphy, 1986). Cela inclut parfois une hospitalisation de la femme pour une durée indéterminée, dans le but de prévenir la mortalité et la morbidité fœto-maternelle (Farine, Mundle, & Dood, 2008; Hsieh, Kao, & Gau, 2006; Yudin, Schalkwyk, & Van Eyk, 2009). Il est à noter que cette hospitalisation est fortement marquée par l'imprévisibilité de la situation et témoigne de la dangerosité de la GARE. Ce faisant, il est suggéré par des écrits scientifiques que la GARE ait un impact majeur sur le fonctionnement de la famille, soit le couple (Dulude, Bélanger, Wright, & Sabourin, 2002; Giurgescu, Penckofer, Maurer, & Bryant, 2006). Des chercheurs ont démontré que les hospitalisations en raison d'une GARE affectaient, entre autres, la préparation à la parentalité et le bien-être des parents (Sittner, Defrain, & Brage Hudson, 2005). D'autres auteurs rapportent, en plus, que le vécu de l'un des futurs parents serait grandement influencé par son/sa conjoint(e) (Dulude et al., 2002). Toutefois, très peu d'écrits permettent de comprendre l'expérience de couples, durant cet épisode d'hospitalisation.

En fait, il semble que les études actuelles se soient jusqu'à maintenant concentrées sur le couple séparément, soit selon la perspective de la future mère ou du futur père. Bien comprendre l'expérience des couples, selon une perspective systémique, est toutefois important afin de développer les savoirs infirmiers dans ce contexte. En effet, le problème soulevé est que les connaissances disponibles ne permettent pas d'offrir des interventions infirmières concordantes avec l'expérience de ces futurs parents. Il est légitime de prendre en considération cette expérience d'hospitalisation et la dynamique conjugale, afin de renforcer la capacité des couples à composer avec les défis et les conséquences de l'hospitalisation en

¹ Les GARE sont classées en deux groupes (Cunningham, Leveno, Bloom, Hauth, Rouse, & Spong, 2009). Le premier groupe réfère aux grossesses accompagnées d'une condition de santé prégestation (ex : hypertension artérielle chronique, arthrite, diabète), Le second groupe inclut les grossesses durant lesquelles une complication survient (ex : Placenta Percreta, pré éclampsie). Dans les deux cas, le risque pour la santé s'applique autant à la femme enceinte qu'à l'enfant à naître (Giurgescu et al., 2006).

GARE. En somme, une meilleure compréhension de l'expérience de couples durant l'hospitalisation de la femme en raison d'une GARE pourrait guider le développement d'interventions infirmières orientées vers les besoins réels des couples.

Cette nécessité de développer les pratiques témoigne du contexte actuel des naissances au Québec et au Canada et des développements technologique et biomédical. En fait, selon un rapport de Statistique Canada (2009), le taux de fertilité au Québec est passé de 1,57 à 1,66² entre 2006 et 2007. Cette hausse du nombre de grossesses justifie l'intérêt porté vers les complications gestationnelles. En effet, les GARE demeurent en importance au Canada. Quoiqu'il soit ardu d'établir avec précision le nombre de femmes vivant une GARE³ en raison de la diversité des diagnostics, leurs conséquences s'illustrent sur le plan des finalités gestationnelles. La morbidité maternelle grave⁴ a augmenté au Canada, passant de 14,2 à 14,5 entre 2003 et 2009 (Agence de la Santé Publique du Canada, 2009). Entre autres, les troubles hypertensifs de grossesse, le décollement placentaire et le placenta prævia figurent parmi les principales causes de mortalité maternelle au Canada (ASPC, 2009). Les accouchements avant terme, souvent liés à une menace de travail préterme ou à une rupture prématurée des membranes avant terme, sont quant à eux responsables de la plupart des décès néonataux en Amérique du Nord (Klein & Gibbs, 2004). Il est à noter que les menaces d'accouchements avant terme ne constituent qu'un des nombreux diagnostics de GARE, fréquemment classés en deux groupes. Il s'agit brièvement des femmes présentant une condition de santé antérieure à la grossesse, tel que le diabète, et des femmes développant une complication en cours de gestation, telle qu'une pré-éclampsie (Cunningham et al., 2009). Pour la présente étude, il a été décidé de se consacrer exclusivement au groupe de GARE où une complication survient en raison de la grossesse. Ce choix est justifié par le fait que les GARE accompagnées d'une condition de santé pré-gestation n'entraînent pas nécessairement de complications durant la grossesse, s'inscrivant plutôt dans les facteurs de risque d'en développer une (SOGC, 2011).

² Nombre moyen d'enfants qu'ont les femmes de 15 à 50 ans, au cours de leur vie, au Canada.

³ Le nombre de femmes hospitalisées annuellement en raison d'une GARE est indéterminé. La durée et les motifs d'hospitalisation le sont également. Il est à noter que même le milieu où s'est déroulée l'étude ne tient pas de statistiques spécifiques aux GARE, et n'a pas non plus été en mesure d'offrir un estimé général.

⁴ La morbidité maternelle grave est définie comme étant le nombre d'événements par 1000 accouchements dans un endroit donné et à une période donnée (ASPC, 2009). Ce taux complète le taux de mortalité maternelle. Il met l'accent sur la gravité et l'invalidité de la maladie touchant la femme enceinte, pouvant mettre sa vie en danger.

C'est justement afin de réduire le taux de morbidité et de mortalité maternelles au Canada (ASPC, 2009), illustrant la gravité de la situation de GARE, qu'il est parfois justifié d'avoir recours à une hospitalisation de la femme enceinte. Le maintien à l'hôpital est donc motivé par la rapidité de prise en charge globale advenant une urgence. Dans ce contexte, il est attendu que l'hospitalisation de la femme en raison d'une GARE entraîne des conséquences diverses chez la femme, le futur père, le couple et l'enfant à naître (Giurgescu et al., 2006). Au départ, il importe de bien comprendre que toutes les GARE nécessitent une prise en charge clinique⁵, mais que certaines peuvent exiger une hospitalisation permettant une surveillance étroite. Cette hospitalisation n'est réservée qu'aux femmes présentant une GARE nécessitant une surveillance médicale et infirmière étroite (Goulet, Gévry, Lemay, Gauthier, Lepage, Fraser, & Polomeno, 2001).

À la lumière des écrits consultés et de l'expérience clinique de l'étudiante-chercheure, l'évolution des GARE varie considérablement et leurs finalités demeurent imprévisibles. Cette imprévisibilité touche plusieurs aspects : durée d'hospitalisation indéterminée et changeante, complications survenant à tout moment exigeant un changement de traitement, multiples remises en question quant aux avantages pour la mère et l'enfant de poursuivre la GARE, conséquences permanentes ou temporaires sur la santé de la mère ou de l'enfant à naître, etc. Dans un même ordre d'idées, l'option d'hospitaliser⁶ n'est proposée qu'en dernier recours, lorsqu'il est nécessaire de veiller constamment sur le bien-être fœto-maternel. Les options thérapeutiques alors offertes varient : hydratation parentérale, tocolyse, repos au lit, surveillance de l'activité utérine et fœtale (Di Renzo et al., 2011; Goulet et al., 2001; Medina & Hill, 2006), etc. Mise à part cette grande variété de traitements et de diagnostics de GARE justifiant l'hospitalisation, il faut garder à l'esprit que c'est la précarité de la situation qui entraîne la décision d'hospitaliser la femme enceinte. Cette décision, presque toujours soudaine et prise rapidement, selon l'expérience clinique de l'étudiante-chercheure, initie les

⁵ La Société des Gynécologues et Obstétriciens du Canada n'a pas émis de normes quant à la décision d'hospitaliser une femme en raison d'une GARE (http://sogc.org/index_f.asp). Des lignes directrices guident toutefois les traitements à administrer. Ainsi, il semble que chaque situation ait une évolution unique.

⁶ Plusieurs chercheurs font usage d'appellations différentes en référence au terme hospitalisation, sans définir en quoi consiste l'hospitalisation en raison d'une GARE. Pour cette raison, l'étudiante-chercheure entend par cela le maintien de la femme enceinte sur une unité spécialisée en GARE, pour une durée indéterminée. Cette période est variable selon les établissements et les pays (Di Renzo et al., 2011; Farine et al., 2008; Yudin et al., 2009).

multiplés conséquences de l'hospitalisation. C'est face à cette proposition d'hospitalisation qu'un premier impact majeur chez la future mère survient. La réflexion qu'elle doit faire concernant la suite des choses en poursuivant la grossesse (Kavanaugh, Moro, Savage, Reyes, & Wydra, 2009) est souvent le fruit d'un processus décisionnel précipité. De plus, il y a actuellement une « augmentation des situations où la femme (ou le couple) est appelée à prendre des décisions difficiles [alors que] les connaissances à maîtriser sont de plus en plus précises et complexes, ce qui accroît la difficulté [de la prise de décision] » (Doucet et al., 2007, p. 17). Pour plusieurs, cet événement donne le ton à la suite des choses.

Par exemple, selon l'évolution de la GARE, le couple est exposé à des défis physiques, relationnels et psychologiques supplémentaires à ceux rencontrés lors d'une grossesse sans complication, exigeant que la future mère et son conjoint s'adaptent aux nombreux stress auxquels ils sont alors exposés (Polomeno, 2001). En comparaison, plusieurs chercheurs rapportent que le fait de vivre une grossesse, même sans complication, amène d'importants changements dans l'organisation du système conjugal (Bomar, 1989; Halford, Petch, & Creedy, 2010; Morse, Buist, & Durkin, 2000). Face à la place qu'occupe le stress au sein de l'expérience d'hospitalisation anténatale chez le couple, son impact à long terme mérite d'être réfléchi. C'est justement ce qu'ont fait Wilson, Reid, Midmer, Biringer, Carroll et Stewart (1996), en associant le stress ante partum et la dynamique conjugale en postpartum. Il se dégage de leur étude que la qualité des relations familiales serait négativement affectée par l'expérience de la grossesse. La façon dont l'hospitalisation anténatale influence l'expérience de couples doit donc être approfondie, afin de comprendre où et comment les infirmières peuvent agir afin de faciliter la gestion du stress découlant de la situation.

Considérant ce besoin de réfléchir à l'expérience de couples vivant une hospitalisation de la femme en raison d'une GARE, force est de constater que l'état actuel des connaissances ne permet pas de dresser un portrait de la situation. Conséquemment, les soins infirmiers ne peuvent, pour le moment, être ajustés afin d'apaiser l'impact de l'imprévisibilité et de la gravité de la situation sur les couples.

En considérant la pratique infirmière actuellement mise sur pied dans ce contexte, il est justifiable d'explorer davantage le sujet d'étude. En effet, de façon générale, il semble que les soins infirmiers en contexte de transition à la parentalité soient orientés vers la satisfaction des

besoins maternels (Fagerskiold, 2006; Halle, Dowd, Fowler, Rissel, Hennessy, MacNevin, & Nelson, 2008). Quant à la pratique infirmière en contexte d'hospitalisation anténatale, l'étudiante-chercheuse observe, dans son milieu, une rigueur dans la surveillance de la santé fœto-maternelle. Néanmoins, cette rigueur semble entraîner une focalisation des soins infirmiers sur la santé et le bien-être de la femme enceinte, excluant involontairement le futur père (et le couple) de l'expérience d'hospitalisation en GARE (Hsieh et al., 2006). Un manque de connaissances est palpable chez les infirmières, relativement à l'impact de la situation non seulement sur un plan individuel, mais également sur un plan conjugal et familial. Or, il est suggéré par des chercheurs que les infirmières adoptent une vision holistique lors de la prise en charge d'une femme hospitalisée en raison d'une GARE (Stringer & Brown, 2004). Cela implique que les infirmières ne se limitent pas à l'évaluation des besoins maternels. En somme, en dépit de l'amélioration de la prise en charge médicale des GARE, il importe que les infirmières s'intéressent aussi à l'expérience humaine des personnes vivant cette situation, dans une perspective systémique.

Outre la pratique infirmière, la compréhension même de l'expérience des futurs parents semble limitée à une perspective individuellement explorée. Ainsi, les études jusqu'à maintenant réalisées ont mis de côté l'adoption d'un point de vue systémique et relationnel. En effet, l'intérêt a davantage été porté sur la mesure de facteurs expliquant certains symptômes observables durant la transition à la parentalité, tels la détresse émotionnelle, le stress post traumatique, les difficultés relationnelles et la santé mentale des parents en devenir (Ayers, Wright, & Wells, 2007; Bomar, 1989; Boyce, Condon, Bartno, & Corkindale, 2007; Halford et al., 2010; Morse et al., 2000).

Toutefois, les travaux de Polomeno (1997a, 1997b, 2000, 2001, 2007) présentent des résultats très intéressants concernant le sujet d'étude. En effet, cette chercheuse s'est penchée sur le développement des connaissances infirmières spécifiques aux GARE. Prenant position en faveur de l'inclusion des deux futurs parents à des programmes d'éducation anténatale, Polomeno (2007) reconnaît les bénéfices de la proximité conjugale. L'atténuation du stress chez les couples nullipares vivant une hospitalisation anténatale est l'un des impacts de cette approche orientée vers la famille (Polomeno, 2000). En contrepartie, Polomeno (1997a, 1997b) rapporte que vivre simultanément une GARE et une hospitalisation perturberait

l'intimité conjugale. Cet isolement du couple contribuerait à une réponse néfaste à l'hospitalisation (Loos & Julius, 1989), alors qu'elle affecte négativement le développement du fœtus, la préparation du couple à accueillir l'enfant et le bien-être psychologique maternel et familial (Polomeno, 2000, 2001). Cela s'explique, entre autres, par le fait que l'hospitalisation amène un sentiment de perte de contrôle et accentue le stress lié à une grossesse sans complication, tant chez la future mère que chez la famille (Polomeno, 1997a, 1997b, 2001). Cependant, il est à noter que les travaux de Polomeno (1997a, 1997b, 2000, 2001, 2007) n'ont pas été réalisés dans une perspective systémique.

Quant aux études qualitatives réalisées relativement au sujet d'étude, ces dernières ont majoritairement abordé les expériences maternelles et paternelles séparément. En fait, l'expérience maternelle est fréquemment décrite dans les écrits comme étant liée à la capacité de la femme à s'adapter au stress (Giurgescu et al., 2006; Mackey & Boyle, 2000). Cette capacité d'adaptation étant fortement fonction du soutien du père (Alio, Kornoski, Mbah, Marty, & Salihu, 2010; Demalazière, & Kremp, 2001; Ustunsoz, Guvenc, Akyuz, & Oflaz, 2010), la réciprocité entre les expériences maternelles et paternelles est manifeste. En effet, former un couple, et ne pas seulement être l'un des futurs parents, découle de la reconnaissance de la complexité des expériences maternelles et paternelles (Costa & Rossetti-Ferreira, 2009). En effet, le développement individuel des parents en devenir est « une construction ayant lieu entre les systèmes en interaction, au sein d'un contexte social et culturel spécifique, dans lequel les partenaires se créent de façon mutuelle » (Costa & Rossetti-Ferreira, 2009, p. 60, traduction libre). Dans cette optique, l'expérience de couples vivant une hospitalisation en raison d'une GARE est une expérience multisystémique, devant être abordée sous cet angle.

Alors que plusieurs auteurs soutiennent que les expériences maternelles et paternelles devraient être mises en commun (Demalazière & Kremp, 2001; Polomeno, 2001), il est ici avancé qu'une meilleure compréhension de l'expérience de couples vivant une hospitalisation lors d'une GARE doit aller au-delà de l'addition des expériences individuelles (Yatchinovsky, 1999). Autrement dit, il ne suffit pas de prendre en compte ce que chacun vit, mais de réfléchir à comment les conjoints vivent la situation, ensemble. Cela permet, alors, que les interactions et le contexte soient pris en compte. Ce faisant, il est attendu que la compréhension de

l'expérience de couples porte sur la façon dont chaque système influence et est influencé par les autres systèmes en interactions.

Ainsi, afin d'étudier, en profondeur, l'expérience de couples vivant une hospitalisation anténatale, il paraît nécessaire qu'une étude qualitative de cas multiples (Stake, 1995, 2006) soit réalisée en utilisant un cadre théorique systémique (Wright & Leahey, 2009). La pertinence de ces choix s'illustre par la possibilité d'explorer un sujet qui semble méconnu des sciences infirmières et des sciences de la santé. Il est nécessaire d'acquérir des savoirs globaux relativement aux principales personnes touchées par l'événement, tout en reflétant l'influence du contexte sur l'expérience de ces mêmes personnes. De plus, ces choix sont motivés par des recommandations d'auteurs consultés qui ont proposé de s'intéresser aux inquiétudes expérimentées non seulement par la femme, mais également par le couple (Demalazière & Kremp, 2001; Mercer, Benn, & McBride-Henry, 2008; Polomeno, 2001; Wilson et al., 1996). Éventuellement, cela pourrait renforcer les soins infirmiers destinés aux couples vivant une hospitalisation anténatale, en guidant le développement et la mise en pratique d'interventions infirmières dans ce contexte.

But de l'étude

Le but de cette étude est d'explorer, selon une perspective systémique, l'expérience de couples lors de l'hospitalisation de la femme en raison d'une GARE.

CHAPITRE II
RECENSION DES ÉCRITS

Alors que cette étude de cas aborde l'expérience de couples dans un contexte d'hospitalisation anténatale, la recension des écrits⁷ a été réalisée afin de permettre de saisir le contexte particulier de soins et de manque de connaissances dans lequel a eu lieu le présent projet de recherche.

Avant toute chose, ce chapitre débute en présentant la méthode de recension des écrits. Il s'en suit la présentation des principaux écrits recensés, regroupés selon des thèmes permettant justement de bien comprendre ce qui est connu de l'expérience de couples vivant une hospitalisation. Ainsi, les articles sont présentés comme suit : (a) comprendre les soins infirmiers en contexte de GARE, (b) donner un sens à l'hospitalisation anténatale, (c) s'organiser pour faire face au danger, (d) gérer le stress et l'anxiété découlant de l'hospitalisation et (e) avoir besoin l'un de l'autre. Ce chapitre se poursuit par une présentation de l'approche méthodologique dyadique choisie pour réaliser l'étude. Enfin, une conclusion sur l'état actuel des connaissances ferme la discussion sur le sujet.

Méthode de recension des écrits

Des écrits provenant de diverses bases de données ont été utilisés afin de réaliser une recension sur l'état des connaissances relativement à l'expérience de couples vivant une hospitalisation en raison d'une GARE. Ainsi, les bases de données CINHAL, Familia, MEDLINE (Ovid) et PsyInfo (Ovid) ont été consultées. Ce faisant, des écrits publiés par des revues scientifiques francophones et anglophones ont été inclus dans la recension des écrits. Quant à la recherche documentaire, les mots-clés « hospitalisation, soins infirmiers, couple, entrevue dyadique, entrevue de couples, famille, grossesse, grossesse à risque, grossesse à risque élevé, mère, père, future mère et futur père » ont permis de sélectionner plusieurs écrits scientifiques. Toutefois, ce sont seulement les écrits pertinents, en regard de ce qu'ils permettaient de comprendre de l'expérience d'hospitalisation anténatale, qui ont été pris en considération. Ceci a permis de refléter trois perspectives distinctes employées pour aborder le sujet d'étude, soit la perspective maternelle, la perspective paternelle et la perspective

⁷ Un article a été publié à ce sujet (Annexe A)

conjugale. De plus, compte tenu de ces différentes perspectives adoptées dans les écrits consultés, il a été nécessaire de considérer les écrits publiés entre 1980 et 2013 dans la recherche documentaire. Autrement dit, pour certains aspects relatifs au sujet d'étude, très peu d'écrits ont été trouvés. En ayant un large éventail dans les années de publication, il a été possible de compenser ce manque noté dans les écrits scientifiques.

Ainsi, les écrits pertinents ont été regroupés selon les thèmes susmentionnés. Ce regroupement des écrits est inspiré du fait que les expériences maternelles et paternelles sont difficilement dissociables (Demalazière & Kremp, 2001). Inversement, la plupart des écrits portant sur l'expérience de l'un des futurs parents discutait de liens entre les partenaires. Ceci, malgré le fait que les sujets étaient initialement spécifiques à l'expérience individuelle d'un des membres du couple. C'est donc pour clarifier cette mise en relation des expériences individuelles et conjugales des futurs parents que les thèmes discutés ci-après sont dirigés vers des idées communes aux deux conjoints.

Comprendre les soins infirmiers en contexte de GARE

Afin de situer la pratique infirmière auprès des couples vivant une hospitalisation anténatale, il est primordial de survoler ce qui est actuellement mis en place. Cette section discute d'abord du contexte actuel de soins, pour ensuite suggérer le développement d'une pratique infirmière en lien avec ce qui s'en dégage.

L'expérience d'une grossesse, même en l'absence de complication ou de GARE, entraîne des changements importants dans l'organisation de divers systèmes, dont le système conjugal et le système familial s'il y a lieu (Halford et al., 2010; Morse et al., 2000). Ces changements doivent être pris en compte, puisqu'il est attendu que l'ajout d'un contexte de GARE à l'expérience initiale de grossesse accentue leur intensité et leur complexité.

De plus, à la lumière des écrits discutés ci-après, une hospitalisation en raison d'une GARE expose les couples à des défis supplémentaires (Dulude et al., 2002). Ces défis touchent plusieurs aspects de la vie conjugale, ayant des impacts sur les plans physiques,

relationnels et psychologiques des deux partenaires, mais différemment. Ceci est discuté plus loin dans le présent chapitre.

En ce qui concerne l'ampleur des conséquences de la situation d'hospitalisation anténatale sur le couple, il est étonnant de constater que la prise en charge infirmière se penche presque exclusivement sur la santé physique de la femme enceinte et de l'enfant à naître. Ce constat s'inspire de l'expérience clinique actuelle de l'étudiante-chercheuse de même que du peu d'écrits disponibles en lien avec une prise en charge globale de la santé familiale.

En fait, la pratique actuelle semble se concentrer sur la surveillance et les soins liés à la santé physique fœto-maternelle. Ceci est évident, compte tenu du manque de savoirs permettant de développer la pratique infirmière de façon plus systémique. Il importe de souligner que ceci entraîne néanmoins une exclusion involontaire du futur père des soins infirmiers. Malgré cette exclusion, il demeure évident que les futurs parents possèdent au moins une finalité qui leur est commune durant l'hospitalisation anténatale, soit le maintien optimal de la santé fœto-maternelle. Quoique chacun ne cherche pas à atteindre cette finalité de la même façon, les conjoints adoptent malgré tout des comportements influençant son atteinte individuelle et commune. De plus, les conjoints se trouvent souvent isolés dans des contextes bien différents. La femme enceinte (et l'enfant à naître) est maintenue à l'hôpital, parfois confinée à son lit, et ce, pour une durée indéterminée. Son isolement physique limite ses interactions avec l'extérieur. Ceci concerne, entre autres, les divers systèmes avec lesquels elle était en interaction avant l'événement d'hospitalisation et qui pourraient lui apporter du soutien. Relativement au conjoint, il demeure dans son environnement habituel durant l'hospitalisation. Il est néanmoins amené à interagir avec un nouveau système, soit le milieu d'hospitalisation. Tout en faisant cela, son environnement habituel a changé, puisque sa partenaire n'est plus présente. Ceci porte à croire que le futur père vit également une forme d'isolement social, quoique cela ne soit pas documenté. Pour en revenir à l'atteinte de la finalité commune aux deux partenaires, il est également possible que les ressources de chacun et du couple se trouvent divisées afin de répondre à la grande sollicitation imposée par l'hospitalisation.

Dans ce contexte d'hospitalisation, les professionnels de la santé, dont les infirmières, font des efforts qui méritent d'être soulignés. Principalement, la santé physique fœto-

maternelle est prise en charge avec brio par l'équipe multidisciplinaire. En fait, des avancées technologiques en matière de GARE ne cessent de croître, ce qui permet d'assurer une évaluation et des soins infirmiers de grande qualité auprès de la clientèle hospitalisée. Par exemple, il existe de nombreux traitements spécifiquement développés pour prendre en charge tout diagnostic de GARE. Il importe de souligner la grande variété de type de GARE, dont certains types évoluent même en cours de grossesse. Ceci expliquent pourquoi les divers traitements offerts sont mis en application selon l'évolution de chaque situation (Di Renzo et al. 2011; Goulet et al. 2001; Medina & Hill, 2006, Yudin et al., 2009), témoignant de l'importance du jugement clinique des équipes médicale et infirmière. Par exemple, la surveillance médicale est très étroite et constamment ajustée selon l'évolution de la situation. En fait, selon l'expérience de l'étudiante-chercheure, l'évaluation médicale est faite minimalement une fois par jour ou plus fréquemment selon les besoins. Ceci amène un suivi où les traitements, les soins infirmiers et les soins généraux sont constamment revalidés et ajustés. Tout ceci permet de comprendre que les hospitalisations anténatales sont marquées par la gravité, l'imprévisibilité et la dangerosité de la situation.

Ce contexte de surveillance étroite semble, néanmoins, orienter les tâches et responsabilités des infirmières en ce sens. En contre partie, ceci peut nuire à l'élargissement du rôle infirmier vers des interventions de nature psychosociale et familiale. En fait, ce développement d'une pratique infirmière de qualité optimale auprès de couples vivant une hospitalisation anténatale ne peut que passer par une reconnaissance de l'importance d'adopter une vision globale de la situation d'hospitalisation (Leichtentritt, Blumenthal, & Elyassi, Rotmensch, 2005; Polomeno, 2001, 2007; White, McCorry, Scott-Heyes, Dempster, & Manderson, 2008). Pour parvenir à adopter cette perspective plus large, il est nécessaire que les infirmières prennent en compte la réciprocité entre les expériences des systèmes en interaction, entre autres le système conjugale, le système familiale, le système hospitalier, etc. (Wright & Leahey, 2013). Ce type de vision pourrait amener les infirmières à garder à l'esprit le fait que chaque individu exerce une influence sur un autre individu, ce qui affecte les comportements, les perceptions et les croyances de chacun. Ultimement, ces interactions et ces influences réciproques influencent l'évolution de la situation d'hospitalisation (Duhamel, 2007). Cette approche infirmière plus systémique pourrait aussi amener à réfléchir à l'impact

de l'événement sur le conjoint et la famille élargie. Les nombreux ajustements imposés par l'imprévisibilité de la situation sur le couple étant mieux compris par les infirmières, leur approche ne pourrait qu'en être bonifiée. En fait, quoique le présent projet d'étude ne vise pas à développer une intervention infirmière en contexte d'hospitalisation anténatale, il pourrait guider l'amélioration de la pratique actuelle par l'ajout d'une compréhension systémique et contextuelle de la situation. Cette compréhension pourrait contribuer, à elle seule, à pister les réels besoins des couples, afin que les infirmières ciblent précisément leur satisfaction.

Au final, force est de constater que la pratique infirmière en contexte d'hospitalisation anténatale devrait aller au-delà des difficultés maternelles ou fœtales, et s'intéresser également aux difficultés rencontrées par la famille et le couple (Wilson et al., 1996). Il est plus que nécessaire que la prise en charge de la santé physique fœto-maternelle évolue, afin d'inclure la satisfaction des besoins psychosociaux et spirituels de toute la famille. Ce postulat ne peut toutefois pas guider à lui seul le développement de la pratique infirmière, faute de connaissances actuelles et approfondies sur l'expérience de couples en contexte d'hospitalisation anténatale. Bref, il n'est pas suffisant de seulement recommander l'adoption d'une vision systémique lors du développement de la pratique. Il importe de mener d'autres études adoptant cette même perspective, afin d'ancrer de nouvelles interventions dans des bases théoriques solides, actuelles et contextualisées.

Donner un sens à l'hospitalisation anténatale

La suite de ce chapitre traite plus spécifiquement de ce qui est connu, à ce jour, de l'expérience de couples vivant une hospitalisation anténatale. En ce sens, un des concepts centraux à l'expérience de couple porte sur la quête d'un sens.

En fait, chercher à donner un sens à la situation d'hospitalisation anténatale est discutée par plusieurs auteurs (Barlow, Hainsworth, & Thornton, 2008; Leichtentritt et al., 2005; Price, Lake, Breen, Carson, Guinn, & O'Connor, 2007; White et al., 2008). Il est intéressant de constater que ce sujet est davantage exprimé par les femmes enceintes. Néanmoins, cela ne signifie pas que les conjoints n'expérimentent pas une quête de sens également. Il est possible

que ces derniers, tout comme les femmes enceintes, procèdent à une quête de sens sans s'en rendre compte. Il importe de rappeler que la quête de sens réfère à la compréhension, voire même l'incompréhension, de divers aspects relatifs au contexte de soins, au diagnostic reçu et aux bouleversements imposés par l'hospitalisation.

À ce propos, une première étude qualitative descriptive transversale, menée par Barlow et ses collaborateurs (2008), a eu lieu auprès de 12 femmes hospitalisées en raison d'une GARE. Cette étude permet précisément de saisir l'importance de donner un sens à tout ce qui arrive durant l'hospitalisation anténatale. En général, les auteurs rapportent que les participantes décrivaient l'hospitalisation comme un entremêlement de quête de sens, de besoin d'information et d'une grande remise en question relativement aux raisons justifiant l'hospitalisation et le repos strict au lit. Pour certaines femmes, les événements actuels et les complications de la grossesse pouvaient même être le résultat de situations stressantes rencontrées au cours des jours précédents. Peu importe le sens donné à la situation, celle-ci était initialement décrite comme incompréhensible. En fait, la soudaineté de l'hospitalisation et l'imprévisibilité de l'évolution de la GARE pouvaient complexifier la compréhension de la situation. Face à cela, les participantes étaient amenées à rapidement attribuer une signification aux événements vécus. Cette façon de faire leur permettait de mieux comprendre ce qui leur arrivait. Quoique les résultats de Barlow et son équipe (2008) soient très révélateurs de l'importance pour les femmes hospitalisées de donner un sens à la situation, ils ne sont pas précis quant aux sens finalement trouvés pour expliquer la situation. Il n'est possible que ne constater que la recherche d'une compréhension du risque pour la santé de la femme enceinte et de l'enfant à naître était un enjeu majeur dans l'expérience des femmes hospitalisées.

La combinaison du risque pour la santé de la femme enceinte et pour la santé de son bébé est également complexe. En fait, ceci entraîne, pour la femme, un partage entre le désir de protéger son propre bien-être et celui de protéger son enfant à naître (Leichtentritt et al., 2005). C'est en réalisant une étude qualitative phénoménologique que Leichtentritt et ses collaborateurs (2005) ont pu mieux comprendre l'expérience de 17 femmes vivant une hospitalisation en raison d'une GARE. De cette étude, cinq thèmes, illustrant les principaux enjeux liés au phénomène d'hospitalisation ont été identifiés. Il était question de (a) désirer la maternité, (b) donner un sens personnel et social à ce qu'est la famille, (c) faire le deuil de

l'expérience normale de la vie et de la grossesse, (d) comparer ses propres besoins aux besoins de son enfant à naître, et (e) identifier des sources de stress et ses forces au regard de la situation d'hospitalisation. Ces cinq thèmes, présentés par Leichtentritt et son équipe (2005) approfondissent le concept de quête de sens et d'ambivalence relativement aux sentiments ressentis par les femmes enceintes. En fait, les résultats permettent de comprendre divers processus visant à donner un sens à la situation. Un exemple révélateur illustrant ce propos est le désir partagé que la grossesse se poursuive et qu'elle cesse, en même temps. D'abord, le désir de poursuivre la grossesse vient du fait qu'il est ainsi possible de prévenir la prématurité, ce qui priorise le bien-être de l'enfant à naître. En contre partie, le désir d'interrompre la grossesse est motivé par l'intention que tous les chamboulements résultant du stress et des conséquences de l'hospitalisation cessent. Cet exemple, présentant des sentiments très contradictoires, n'est qu'un des nombreux événements conflictuels fréquemment liés au bien-être fœto-maternel. En ce sens, la recherche d'une compréhension du phénomène d'hospitalisation anténatale est légitime. Elle permet de justifier les événements qui surviennent, alors que la signification que chaque femme donne à son bien-être et à celui de son enfant à naître guide cette quête de sens.

À ce sujet, la perception du risque peut influencer le sens donné à la situation. C'est ce dont a traité l'étude descriptive corrélationnelle réalisée par White et son équipe (2008). En fait, cette étude a permis de faire la lumière sur des liens entre la perception du risque relatif à la situation de santé, l'emploi de stratégies d'adaptation pour y faire face et la qualité de l'attachement de la femme enceinte envers son enfant à naître durant l'hospitalisation. Les résultats de cette étude indiquent que certaines stratégies d'adaptation, dont la résolution de problèmes, intensifient l'attachement de la femme enceinte envers son enfant à naître, tout en diminuant simultanément sa perception du risque pour sa santé et celle de son enfant. Un autre lien suggère néanmoins un processus inverse. En fait, le stress et l'anxiété, comme stratégie d'adaptation, avaient tendance à augmenter la perception du risque relatif à la gravité de la situation chez la femme enceinte. Tout comme l'ont reconnu Leichtentritt et son équipe (2005), White et ses collaborateurs (2008) discutent de la complexité de l'événement d'hospitalisation anténatale, entre autres en raison de sentiments contradictoires. Il est néanmoins suggéré d'explorer plus en profondeur ce sujet d'étude, afin de prendre en

considération le contexte d'hospitalisation et les nombreuses interactions entre les individus touchés. Cela vient du raisonnement que le contexte et les relations entre les personnes influencent le sens donné à la situation par les femmes enceintes. Il paraît nécessaire de clarifier ces liens, afin de mieux comprendre le processus de quête de sens, lequel aurait un impact sur l'expérience d'hospitalisation.

Jusqu'ici, donner un sens à l'hospitalisation a été discuté comme étant lié à la perception de la situation, tout en étant un processus évolutif. Néanmoins, cette quête de sens a également un volet spirituel, lequel ne doit pas être négligé. En fait, procéder à une forme de quête spirituelle pourrait possiblement être un moyen de faire face aux impondérables de la situation. Dans leur étude, Price et son équipe (2007) ont exploré l'aspect spirituel relatif à l'expérience de femmes hospitalisées en raison d'une GARE. Leur analyse thématique a permis d'identifier certains thèmes en lien avec le sens donné à la situation. Ces thèmes rejoignent ceux présentés par Leichtentritt et son équipe (2005) et White et ses collaborateurs (2008). Des 12 participantes à l'étude de Price et son équipe (2007), chacune d'entre elles ont décrit la situation comme un challenge. Le challenge était plus précisément d'accorder une signification à la situation, tout en s'employant à trouver et à adopter des stratégies d'adaptation diverses. Entre autres, une des stratégies fréquemment employées était de solliciter le soutien d'une personne significative pour la femme enceinte. Ce qui est intéressant dans cette stratégie d'adaptation, c'est qu'en l'absence d'une personne significative, plusieurs femmes se tournaient vers la spiritualité afin d'atténuer certains sentiments. Considérant le contexte où plusieurs femmes sont isolées durant l'hospitalisation, cet aspect de la quête de sens ne doit pas être négligé. En fait, l'efficacité de cette stratégie qu'est la spiritualité est évidente pour les femmes participantes à l'étude, ce qui rend le processus encore plus intéressant afin de faire face à la situation. Il est même suggéré par Price et ses collaborateurs (2007) que l'adoption d'une approche holistique, prenant en considération le processus de quête de sens donné à l'hospitalisation, pourrait éventuellement aider à diminuer les risques pour la santé foeto-maternelle et même familiale.

Outre l'intérêt indiscutable de ces résultats pour le développement de la pratique, il est étonnant de remarquer qu'aucun écrit scientifique n'aborde la quête de sens selon la perspective du futur père. Plusieurs réflexions découlent de ce constat. Serait-il possible que la

compréhension de la situation et du sens à lui donner n'est pas un enjeu pour les hommes? Ou bien les hommes exprimeraient autrement cette quête de sens? D'autres réflexions, sur l'absence dans la littérature d'études sur les hommes, portent sur la méthode de recherche des auteurs ayant traité du sujet. Il est intéressant, entre autres, de se questionner sur la façon dont les questions de recherche ont été développées, en fonction des principaux intérêts des chercheurs ayant traité du sujet d'étude. Quoique leurs résultats soient très intéressants, il est possible que leur position épistémologique ou théorique ait orienté leur réflexion vers la perspective de la femme enceinte, excluant ainsi le contexte et les réalités des autres personnes touchées. De façon encore plus large, il ne faut pas exclure la possibilité que les résultats des recherches présentées résultent d'un phénomène social, lequel porte son intérêt sur la femme enceinte et non pas sur le couple ou le conjoint, tel qu'observé dans la pratique infirmière et médicale.

S'organiser pour faire face au danger

Outre la quête d'un sens à donner à la situation d'hospitalisation, il semble que la nécessité de s'organiser afin de faire face au danger soit également un concept central à l'expérience vécue. Néanmoins, les écrits consultés, traitant de la réorganisation requise afin de contrer l'inquiétude liée à la dangerosité⁸ de la situation sont exclusivement orientés vers l'expérience des futurs pères. Qu'en est-il des femmes enceintes? Alors qu'elles sont les premières personnes à être intimement touchées par les risques physiques de la GARE durant l'hospitalisation, il semble que ce sont plutôt les hommes qui se soient exprimés à ce sujet. En parallèle, il est possible que les hommes tendent à privilégier la santé et la sécurité maternelle, alors que les femmes enceintes demeurent ambivalentes quant à la priorisation du bien-être fœto-maternel.

Une première étude de théorisation ancrée, celle de May (1994), a justement porté sur la description que des futurs pères faisaient du fait que leur conjointe était hospitalisée en raison d'une menace de travail pré-terme. Cette étude a permis de mieux comprendre cette

⁸ La dangerosité réfère ici à la sécurité maternelle et non fœtale (May, 1994).

notion de dangerosité, même s'il n'était pas question de traiter précisément des inquiétudes des futurs pères pour leur conjointe. En fait, les résultats ont eu tendance à focaliser sur ce point, malgré le but de l'étude qui était de décrire en général l'expérience des futurs pères. À ce sujet, May (1994) stipule que l'annonce de la GARE est un choc pour les conjoints, puisqu'ils partageaient plutôt l'attente de vivre une grossesse dite normale, sans complication. Ce choc est majeur pour les futurs pères, alors que par la suite, la combinaison d'une GARE au contexte périnatal initial amène une crise situationnelle chez ces derniers (Ustunsoz et al., 2010). Cela s'explique par l'accentuation de la réorganisation psychologique (Genesoni & Tallandini, 2010), à prime abord très importante en contexte de grossesse sans complication. Ce choc finit néanmoins par passer. L'étape suivante est alors, chez les hommes, de se réorganiser afin de s'adapter à la situation d'hospitalisation. C'est à ce moment que les futurs pères sont confrontés à un sentiment constant d'inquiétude pour la sécurité maternelle. Ceci pourrait même les amener à vivre de la détresse psychologique. Jusqu'à maintenant, il semble que l'inquiétude soit surtout dirigée vers la femme enceinte. Quant à l'inquiétude du conjoint pour l'enfant à naître, elle est difficile à saisir. En fait, vivre une GARE, mis à part le contexte d'hospitalisation anténatale, entraîne une perturbation de l'attachement père-enfant (Ustunsoz et al., 2010). Cela est le résultat de l'imprévisibilité de la situation, qui amène les hommes, peut-être inconsciemment, à privilégier la santé de leur conjointe.

Dans un même ordre d'idées, l'importance de la réorganisation précipitée, imposée par l'inquiétude chez les conjoints, est discutée par Hsieh et son équipe (2006). Ces derniers ont mené une étude qualitative phénoménologique portant sur l'expérience de six futurs pères nullipares dont la conjointe subissait une tocolyse afin de traiter un travail pré-terme. En lien avec le concept de choc initial discuté par May (1994), Hsieh et ses collaborateurs (2006) vont plus loin dans leurs explications. Ils mentionnent qu'à la suite de la confusion et de l'état de choc, les pères en devenir cherchent des moyens de se préparer à ce qui pourrait survenir. Il n'est pas ici question de quête de sens, mais plutôt de quête d'informations auprès des professionnels de la santé. Toutefois, quoique cette stratégie soit privilégiée par les hommes, les participants ont dénoncé un manque d'informations reçues durant la tocolyse de leur conjointe. Ceci laisse croire que les futurs pères ont besoin d'être informé durant l'épisode d'hospitalisation anténatale, afin de mieux faire face à la situation. Il est du devoir des

infirmières de leur accorder du temps, afin de justement répondre à leurs questions. De plus, cette quête d'information est plus que légitime et nécessaire, dans la mesure où elle facilite la réorganisation paternelle et atténue la perception de la dangerosité de la situation.

Sommairement, il est possible que les futurs pères, tout comme les femmes enceintes, soient exposés à des sentiments contradictoires durant l'hospitalisation. Il est intéressant de noter, chez les hommes, l'usage de stratégies d'adaptation actives, telle que la quête d'information (Hsieh et al., 2006), afin de se préparer à faire face à la situation. Toutefois, le peu d'écrits (deux) traitant spécifiquement du sujet ne permet pas de comprendre en profondeur et contextuellement l'expérience des conjoints. En fait, la recension des écrits effectuée n'a permis d'identifier que deux études relatives à l'expérience de futurs pères en contexte d'hospitalisation en raison d'une GARE. Malgré tout, les deux études (Hsieh et al., 2006; May, 1994) ont mené à la publication de résultats de recherche très similaires.

Il serait donc intéressant d'avoir plus d'informations sur la réorganisation familiale, financière et domestique, alors que le peu d'information disponible à ce sujet est frappant. Il semble y avoir un manque de connaissances relatives au contexte d'hospitalisation dans sa globalité, de même que sur l'expérience des principales personnes touchées individuellement et en tant que couple.

Gérer le stress et l'anxiété découlant de l'hospitalisation

Certains enjeux liés à l'hospitalisation anténatale sont, néanmoins, partagés par le couple. Le stress et l'anxiété peuvent aisément être associés tant à l'expérience maternelle qu'à l'expérience paternelle de l'hospitalisation anténatale. Néanmoins, ce sujet à tout de même été davantage exploré dans une perspective maternelle. Il aurait été intéressant, afin d'avoir une compréhension plus contextuelle de la situation, de pouvoir clarifier l'origine et l'impact du stress sur les futurs parents, en tant que couple. Il n'en demeure pas moins que les écrits discutés ci-après offrent de l'information pertinente sur la façon dont les futurs parents, individuellement, gèrent le stress et l'anxiété, suivant l'hospitalisation anténatale.

D'abord, l'étude qualitative descriptive de Mackey et Boyle (2000) traite de la façon dont des femmes enceintes décrivent leur expérience d'hospitalisation en raison d'une menace de travail avant terme. Les 14 participantes à cette étude ont été soumises à un repos strict au lit, ce qui signifie qu'elles ne pouvaient se lever de leur lit d'hôpital pour aucune raison, ni même pour des raisons d'hygiène personnelle. Ces femmes ont rapporté que l'hospitalisation engendrait, chez elles, différentes sources d'anxiété. Il était, entre autres, question de problèmes familiaux en lien avec l'accomplissement et le partage des rôles leur étant antérieurement destinés. D'autres ont rapporté être anxieuses en raison d'une relation conjugale tendue, causée par la réorganisation familiale imposée par le maintien à l'hôpital de la femme enceinte. Quant aux façons de gérer le stress et l'anxiété, il semble que l'isolement social touchant les participantes limitait leur capacité à exercer un contrôle sur la situation. Ceci avait, selon elles, pour effet d'accentuer le stress ressenti. Cette étude de Mackey et Boyle (2000) met également l'emphase sur le fait que les femmes enceintes établissent un lien entre le stress vécu avant l'hospitalisation et la situation actuelle forçant une hospitalisation. À titre d'exemple, il était cru que la GARE était le fruit du mode de vie trop chargé de la femme enceinte. Concernant le stress durant l'hospitalisation, il demeurait omniprésent durant tout l'épisode de soins. Les contraintes liées aux activités permises durant l'hospitalisation, dont le repos strict au lit, et le fait d'être hospitalisé en soi, sont des facteurs de stress fréquemment mentionnés par des femmes hospitalisées en raison d'une GARE (Chuang, Lin, Cheng, Chen, Wu, & Chang, 2011). De plus, certains événements, comme une dégradation de la condition de santé fœto-maternelle ou le manque de soutien reçu de la part de l'entourage, auraient même pour effet d'augmenter le stress ressenti (Mackey & Boyle, 2000).

L'importance du stress ressenti par les femmes étant mentionné, il importe de garder à l'esprit que ce dernier pour avoir de nombreux impacts, tel qu'affecter le bien-être de la femme enceinte. Ceci s'explique par le fait que l'hospitalisation anténatale ait des impacts autant sur le plan du stress ressenti que sur les stratégies d'adaptation disponibles. En fait, il y a un manque de contrôle, voire une absence de contrôle, sur la situation qui est perçue par les femmes, ce qui alimente le stress. De plus, les femmes enceintes sont soumises à des sacrifices physiques et personnels, limitant encore leurs possibilités d'exercer un contrôle sur la

situation. Tout ceci permet de mieux comprendre l'ampleur de la détresse psychologique qui peut être rapportée par certaines futures mères (Dulude et al., 2002).

Il semble, à la lumière des écrits discutés ci-haut, y avoir des liens entre le stress ressenti et l'expérience d'hospitalisation en raison d'une GARE. Afin de clarifier ces relations, Polomeno (2001) a réalisé une étude quantitative corrélacionnelle portant sur les liens entre la relation conjugale, la perception du stress chez l'un des futurs parents et le stress ressenti. Cette étude a été menée auprès de 109 couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE, dans la région de Montréal. D'un point de vue méthodologique, le sujet a été abordé à l'aide de quatre questionnaires remis à chacun des futurs parents. Il leur était demandé de se prononcer sur les sujets présentés ci-haut. De par l'utilisation du *Modèle contextuel de stress familial* de Boss (1988), cette étude permet de se pencher sur le point de vue des futurs parents quant au stress ressenti chez l'autre futur parent. L'auteure remarque en fait une association entre les expériences des membres de système conjugal. Elle établit que le niveau de stress mentionné et la qualité du soutien reçu de la part du partenaire sont liés. Il est intéressant de constater que ceci s'applique autant à la femme enceinte qu'à son conjoint. Par exemple, l'appui du conjoint, comme source de soutien, influencerait la perception de la femme enceinte que la GARE représente une menace pour elle. Ainsi, il semble que la qualité de la relation conjugale ait un impact majeur sur l'expérience conjugale et individuelle des futurs parents, en contexte d'hospitalisation anténatale. Ceci est discuté dans la section qui suit.

Avoir besoin l'un de l'autre

Durant l'hospitalisation anténatale, le couple semble généralement être le principal système touché par les conséquences de la situation. Néanmoins, la recension des écrits n'a permis d'identifier que deux études (Dulude et al., 2002; Polomeno, 2001) portant sur l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE. De plus, alors que l'importance des relations entre les conjoints est évidente, ces études n'ont pas adopté une perspective systémique. Ceci a pour conséquence de ne pas mettre l'accent sur les interactions

entre les systèmes et le contexte d'hospitalisation; il importe que ceci soit clarifié tel que cela sera démontré ci-après.

D'abord, un avantage de s'intéresser aux couples, plutôt qu'aux individus, est la possibilité de comprendre la réciprocité entre le besoin de soutien mutuel, entre les conjoints. Chez la femme enceinte, le soutien de son partenaire, lorsqu'elle vit une hospitalisation anténatale, a été souligné par Barlow et son équipe (2008). Ce soutien est décrit comme étant très utile, constituant même un agent facilitant à l'ajustement de la femme enceinte au stress. Toutefois, les auteurs ne semblent pas définir ce que signifie le soutien pour eux, faute d'informations données à ce sujet. Demalazière et Kremp (2001) et Ustunsoz et son équipe (2010) suggèrent, quant à eux, que le soutien, surtout émotionnel de la part du futur père, aiderait la femme enceinte à faire face aux événements rencontrés. Il est à noter que la relation entre les conjoints et entre la femme enceinte et son réseau de soutien, de même que la comparaison avec d'autres femmes hospitalisées, sont des moyens utilisés par les femmes afin de donner un sens à l'hospitalisation (Barlow et al., 2008). Un impact positif du réseau de soutien est, par exemple, que ce dernier permettrait de donner de l'espoir. Certaines femmes, considérant avoir un bon réseau de soutien, pourraient même être plus portées à croire que la GARE aura une évolution favorable durant l'hospitalisation.

Le réseau de soutien a donc un rôle majeur à jouer durant l'hospitalisation. L'étude corrélationnelle de Dulude et ses collaborateurs (2002) a justement examiné les effets d'une GARE sur le bien-être psychologique des futurs parents et sur l'ajustement conjugal face à l'hospitalisation. Les résultats de cette étude sont étonnants. Les auteurs, ayant abordé le sujet selon une perspective de couple, tendent à séparer les expériences maternelles et paternelles lors de leur analyse. Entre autres, les auteurs mentionnent que pour les futurs pères, l'ajustement du couple et la réorganisation induite par l'hospitalisation seraient influencés par le soutien reçu de la part de leur conjointe. En contre partie, l'absence de la femme enceinte du milieu de vie habituel, en raison du maintien à l'hôpital, pourrait perturber la transition qui est faite sur le plan de l'ajustement conjugal et de la réorganisation. Ceci expose les futurs pères à un risque de détresse psychologique. En lien avec les études réalisées par Hsieh et son équipe (2006) et May (1994), la réorganisation chez les conjoints ne doit pas être minimisée. Afin de faciliter le tout, il semble que la disponibilité physique et psychologique de la femme enceinte

aurait comme effet de faciliter l'adaptation à la situation. En lien avec le contexte de maintien à l'hôpital de la future mère, il est possible que l'adaptation à la situation soit affectée, puisque le conjoint manquerait de soutien conjugal. L'importance de la qualité de la relation entre les conjoints est non négligeable. Il est même mentionné, par Polomeno (2001), qu'une relation conjugale de qualité constituerait une source de soutien et d'intimité nécessaire lors de l'expérience d'hospitalisation. Ces relations entre les partenaires pourraient atténuer le stress ressenti, autant chez la femme enceinte que chez son partenaire, d'où l'intérêt à faciliter une proximité entre ces derniers durant l'hospitalisation.

En bref, un lien de grande importance est établi entre les expériences individuelles des futurs parents, durant une hospitalisation en raison d'une GARE. Ces influences réciproques entre les conjoints ont été observées sur le plan du bien-être psychologique (Dulude et al., 2002) et sur le plan du stress ressenti (Polomeno, 2001; Ustunsov et al., 2010). Néanmoins, ces connaissances actuelles ne suffisent pas pour comprendre la complexité des liens et des interactions entre les futurs parents. Il est suggéré de s'intéresser au contexte interne, soient les relations entre les individus, le milieu hospitalier et l'environnement, afin de faire le point sur ces interactions (Polomeno, 2001). Ceci permettrait de ne pas négliger l'impact des relations entre les systèmes touchés par l'hospitalisation. La section qui suit présente justement la méthode de collecte et d'analyse de données dyadique ayant guidé l'élaboration de l'étude au regard des savoirs actuels.

Méthode de collecte et d'analyse de données dyadique

La présente section de ce chapitre expose les connaissances actuelles permettant de mener une étude selon une approche dyadique. La pertinence de cette section dans le présent chapitre s'explique par la revue exhaustive réalisée au sujet de la méthode. En effet, l'étude proposée se voulant une exploration de l'expérience de couples, il importe que les méthodes de collecte et d'analyse des données en tiennent compte (Eisikovits & Koren, 2010). Comparativement aux recherches faites auprès d'individus, la collecte de données dyadiques est adéquate lorsque le sujet porte sur les perceptions d'individus et leurs interactions

(Eisikovits & Koren, 2010; Szinovacz & Egley, 1995). L'entretien en simultané est alors recommandé, puisque l'information transmise lors d'entretiens individuels ne pourrait inclure les interactions et la réciprocité entre les expériences (Allan, 1980). Pour ces raisons, les défis et les avantages d'une approche dyadique sont ici discutés.

Dans un premier temps, cette méthode présente quelques défis liés à sa faisabilité. D'abord, cela requiert davantage de temps et de coûts. Szinovacz et Egley (1995) soulignent que plus de temps est exigé lors de la transcription des données, d'où l'augmentation des coûts s'il y a lieu. Cela touche également la durée du recrutement, compte tenu de la difficulté d'obtenir le consentement et la disponibilité des deux partenaires. En ce sens, les chercheurs employant cette approche essuieraient plus de refus comparativement au recrutement d'individus seuls (Szinovacz & Egley, 1995). Quant à la collecte des données, il demeure possible qu'un des participants censure ses propos, compte tenu de la présence de l'autre (Allan, 1980). À l'opposé, il est envisageable qu'un des conjoints mène l'entrevue au détriment de l'autre. Quoique cela ne soit pas toujours le cas, il importe que le chercheur possède des habiletés de communication permettant d'orienter les entrevues vers les interactions conjugales et l'expérience en tant que couple (Sohier, 1995). Ces défis amènent Thomas (1987) à se positionner contre les entrevues dyadiques et en faveur des entrevues individuelles, percevant ces dernières comme des occasions de s'exprimer en toute liberté. Il conçoit que les entrevues faites avec un autre membre de la famille pourraient amener les participants à ne pas s'ouvrir complètement. Cette limite est davantage rapportée lorsque les sujets de discussion réfèrent à la souffrance liée à l'expérience de santé, alors que l'ampleur des émotions ressenties pourrait limiter l'expression des sentiments en présence du partenaire (Allan, 1980; Eisikovits & Koren, 2010; Sohier, 1995). Allan (1980) souligne toutefois que ces défis n'atténuent pas la validité de ce choix de méthode, puisqu'il est fonction des objectifs poursuivis par le chercheur. Ces défis doivent néanmoins être gérés efficacement, afin de tirer parti des avantages de l'approche dyadique. Entre autres, il est de la responsabilité du chercheur de mener l'entrevue afin que chacun des participants aient un droit de parole à la hauteur de ce qu'il veut partager (Sohier, 1995).

L'approche dyadique apporte également de nombreux avantages. Elle permet, d'abord, d'obtenir des données autrement impossibles à acquérir (Szinovacz & Egley, 1995). Les

comportements entre les partenaires illustrent ce propos. L'observation de leurs interactions offre une représentation plus riche et profonde de l'expérience de couple; cela constitue en soi une donnée à intégrer à l'analyse (Allan, 1980). En effet, les interactions entre les conjoints et la comparaison entre leurs perceptions s'ajoutent aux données collectées. Il est toutefois suggéré de réaliser des notes de terrain afin de faciliter l'analyse de ce type de données (Sohier, 1995). En lien avec l'étude ici réalisée, les comportements entre les partenaires n'ont pas été pris en compte, focalisant plutôt sur ce que proposent Thompson et Walker (1982). Ces derniers mentionnent que les études dyadiques devraient comporter trois sources de données, c'est-à-dire l'expérience de chaque membre de la dyade en tant qu'individu et l'expérience du couple en tant que groupe. En ce sens, l'expérience du couple est plus grande que la somme de ses parties; cela corrobore la vision de l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013). De par l'usage de cette méthode, il est possible de rendre compte de la réciprocité entre les perceptions et les vécus des partenaires, d'où la richesse de leurs témoignages. En fait, il semble que les conjoints s'influencent mutuellement et que cela affecte les croyances de l'un comme de l'autre (Kenny, 1996). En contexte d'hospitalisation en raison d'une GARE, cette approche permet une compréhension de la réciprocité entre les expériences maternelles et paternelles. Par exemple, une étude menée par Racher, Kaufert et Havens (2000) a employé cette méthode. Les auteurs mentionnent que les entrevues en simultanée ont permis de mettre l'accent sur la co-construction des expériences. Autrement dit, il a été possible de comprendre comment chacun des participants influençait l'expérience de l'autre et vice versa.

En ce sens, cette méthode de recherche a déjà été utilisée dans quelques études par le passé (Beaudet, 2011; Campagna, 2010; Charlebois, 2004). Ces études avaient toutes pour intérêt une dimension systémique de l'expérience vécue par les participants. Afin de justifier la pertinence de cette méthode pour la présente recherche, certains éléments de méthode ayant portés sur l'exploration d'expériences de couples dans divers contextes sont ici présentés.

D'abord, l'importance de comprendre l'expérience des couples a été rapportée par Campagna (2010), qui a réalisé une thèse de doctorat sur la résilience familiale, en tant que processus, chez les couples dont la femme présente une insuffisance cardiaque. En utilisant comme cadre de référence le *Modèle McGill* et comme devis qualitatif la théorisation ancrée, l'auteur a procédé à 14 entretiens semi-structurés faits en simultanée auprès de couples. Il

semble que cette approche de collecte de données soit à privilégier, lorsqu'il est question d'un processus se déroulant au sein d'un couple (Seymour, Dix, & Eardley, 1995). La pertinence de mener des entrevues dyadiques reposait alors sur la coconstruction de l'expérience entre les membres du système conjugal. Cette méthode a permis de faire la lumière sur l'expérience de l'insuffisance cardiaque selon la perspective conjugale. Toutefois, l'auteur émet une limite quant à l'utilisation des entrevues en simultanées; il importe de faire preuve de rigueur et de vigilance par rapport à l'effet de l'entrevue dyadique sur les participants. D'abord, ce type d'entretien peut avoir un effet thérapeutique pour le couple. L'intervieweur doit donc être en mesure de reconnaître où son rôle de chercheur s'arrête et à quel moment une référence vers une ressource adaptée est requise. La vigilance est également importante, afin d'assurer un équilibre tout au long des discussions; cela vise à équilibrer la participation des partenaires. Campagna (2010) suggère entre autres des expressions telles que « et pour vous? » et « et qu'en est-il pour vous? » afin d'amener la conversation vers le conjoint moins volubile.

Charlebois (2004) a réalisé un mémoire de maîtrise en sciences infirmières portant sur la description et la compréhension de la signification que des couples de grands-parents accordent à l'expérience conjointe d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Pour ce faire, l'auteure a utilisé un devis phénoménologique et le cadre théorique de la *Théorie de l'humain* de Parse. Suite au recrutement de huit grands-parents, dont trois couples, deux entrevues semi-structurées individuelles et trois entrevues semi-structurées dyadiques ont eu lieu. L'auteur mentionne, tout comme Campagna (2010), l'importance d'être vigilant quant à la participation des deux conjoints lors d'entrevues dyadiques.

Enfin, la thèse de doctorat en sciences infirmières de Beudet (2011) a porté sur le développement, la mise à l'essai et l'évaluation qualitative d'une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés vivant avec la maladie de Parkinson. Cette étude se démarque par l'utilisation de deux cadres de référence, dont l'*Approche systémique familiale* de Wright et Leahey (2009, 2013). En effet, cela était cohérent avec le fait que l'auteure ait procédé à des entrevues dyadiques à plusieurs moments au cours de l'étude. L'emploi de questions circulaires, de la narration et une sensibilité accordée au genre sont quelques uns des moyens ayant permis à l'auteur de faire ressortir les interactions entre les partenaires. L'intérêt des questions circulaires, comparativement aux questions linéaires, est qu'elles permettent aux

participants d'expliquer une situation ou un problème, tout en faisant ressortir de l'information sur les relations entre les individus (Wright & Leahey, 2013).

Bref, il semble que l'utilisation d'entrevues dyadiques doit être cohérente avec la conceptualisation de l'étude dans sa globalité. En effet, il est recommandé que le tout soit réfléchi selon une vision conjugale, dans la mesure où l'auteur veut offrir des données crédibles (Eisikovit & Koren, 2010). Cela implique, entre autres, que l'analyse des données soit le fruit de multiples coconstructions. Ceci signifie que les données analysées proviennent des influences entre l'expérience individuelle de chacun des partenaires et l'expérience commune au couple participant.

Conclusion sur l'état des connaissances actuelles

En résumé, l'expérience de couples vivant une hospitalisation de la femme en raison d'une GARE a été peu abordée de manière systémique dans les écrits. Néanmoins, quelques auteurs se sont penchés sur le sujet, en séparant la plupart du temps les expériences maternelles et paternelles. Ceci limite la profondeur des données recueillies, alors que l'influence des relations conjugales n'est pas expliquée par les couples. Jusqu'à maintenant, il semble que ce soit plutôt les chercheurs qui aient établi des liens entre divers éléments. Cela n'a cependant pas été clarifié par les principales personnes touchées.

En fait, l'écueil des méthodes employées dans les écrits consultés laisse croire que l'expérience de l'hospitalisation ait été rapportée en s'intéressant au point de vue d'un des partenaires, plutôt qu'aux circonstances particulières et à la globalité des expériences. Il est possible que des liens implicites entre les expériences individuelles des conjoints aient malgré tout émergé de l'analyse des données. D'autres écrits, quant à eux de devis quantitatifs, ont surtout évalué ou mesuré des facteurs liés à la transition à la parentalité chez le couple ou au niveau de stress ressenti (Polomeno, 2001). Néanmoins, il demeure qu'une compréhension profonde des expériences humaines manque aux savoirs actuels.

Face à l'état actuel des connaissances sur l'expérience de couples et considérant la pratique infirmière en contexte d'hospitalisation anténatale, il paraît légitime de mieux

comprendre cette expérience d'hospitalisation de la femme en raison d'une GARE. Pour y parvenir, une perspective systémique semble légitime, afin de mettre l'accent sur l'influence des relations entre les conjoints sur les expériences vécues durant cet épisode de vie. Cette perspective systémique est à elle seule un aspect novateur, lorsque combinée à une approche dyadique. Elle permet d'avoir accès à des savoirs autrement inatteignables, tel qu'expliqué ci-haut.

Enfin, mis à part le besoin de mieux comprendre l'expérience humaine des couples vivant une hospitalisation anténatale, il semble nécessaire d'éventuellement développer la pratique infirmière auprès de ces personnes. Toutefois, à ce jour, les connaissances scientifiques ne permettent pas d'élaborer une intervention infirmière. Ceci explique que la présente étude ait été élaborée afin de servir de base théorique à d'autres études portant sur l'élaboration et la mise à l'essai d'interventions infirmières adaptées aux réels besoins des couples, jusqu'ici manquantes dans ce contexte de soins.

CHAPITRE III
CADRES THÉORIQUE ET ÉPISTÉMOLOGIQUE

Ce troisième chapitre porte sur les cadres théorique et épistémologique de l'étude. Il s'agit ici de présenter les bases théoriques qui en ont guidée l'élaboration. Ce chapitre, divisé en trois sections, met l'emphase sur le caractère novateur de l'exploration d'une expérience de couple, en contexte d'hospitalisation anténatale lors de GARE.

La première section présente le cadre théorique de l'approche systémique familiale, de Wright et Leahey (2013). Certaines des théories à la base de cette approche sont exposées, dans l'optique de mieux comprendre la perspective adoptée. La seconde section de ce chapitre discute du cadre épistémologique constructiviste, lequel situe la façon dont l'étudiante-chercheure conçoit le développement des savoirs. Il s'en suit, pour finir, une mise en commun des cadres théorique et épistémologique.

Cadre théorique de l'approche systémique familiale

Afin de prendre en compte les interactions entre les systèmes, l'approche systémique familiale est une approche développée par et pour des infirmières par Wright et Leahey (1984, 1994, 2000, 2005, 2009, & 2013). Cette approche est une position théorique indispensable et adaptée à la population vivant une hospitalisation anténatale, puisqu'elle s'intéresse aux systèmes en interaction entre eux et avec leur environnement, dans une perspective postmoderne. Ce faisant, cette perspective va au-delà de l'individu. Elle propose pour ainsi dire une vision globale, où l'expérience d'un individu influence et est influencée par d'autres systèmes formés d'individus, de groupes, voire d'organisations.

Considérant les savoirs actuels sur l'expérience de couples en contexte d'hospitalisation anténatale, la pertinence d'adopter une telle perspective dans le domaine de la recherche en sciences infirmières offre une compréhension novatrice de la complexité de l'expérience de ces couples lors d'une hospitalisation anténatale.

Cette prise en compte de la complexité de l'expérience rejoint l'idée selon laquelle un système est constitué d'un regroupement d'éléments qui interagissent entre eux

(Yatchinovsky, 1999). Quoique chaque élément soit unique et possède sa propre finalité, tous contribuent à l'évolution de la finalité du système qu'ils forment. À cela s'ajoute le fait qu'un système est inmanquablement en interaction avec d'autres systèmes, d'où la complexité de la vision systémique. En lien avec l'expérience de couples, l'approche systémique familiale permet de porter un intérêt sur la réciprocité entre les expériences des systèmes en interaction (Wright & Leahey, 2013). De ce fait, il est attendu que l'influence que chaque individu exerce sur un autre individu affecte les comportements, les perceptions et les croyances de l'un comme de l'autre. Sur le plan conjugal, la finalité du système formé des futurs parents évolue donc au gré de la réorganisation constante de chacun de ses membres (Duhamel, 2007; Yatchonovsky, 1999). Autrement dit, l'expérience d'un couple est fonction des interactions entre les conjoints et avec leur environnement.

Quant à l'intérêt de prendre en compte les expériences individuelle et commune de l'hospitalisation, il découle de l'un des concepts clés de la théorie des systèmes (Wright & Leahey, 2013), stipulant que le système familial est plus grand que la somme de ses parties. Ainsi, pour le couple, l'expérience de l'hospitalisation anténatale va au-delà de la mise en commun des expériences maternelles et paternelles, individuellement explorées. Nul doute que l'approche systémique familiale permette de mieux considérer la complexité du phénomène à l'étude en offrant une compréhension relationnelle, profonde et contextuelle. Tel qu'expliqué par Wright et Leahey (2013), les relations entre les individus et avec l'environnement permettent de mieux saisir l'évolution des finalités individuelles et communes.

Enfin, la complexité de l'expérience de couples dont la conjointe est hospitalisée en raison d'une GARE requiert l'emploi de l'approche théorique discutée. En raison de l'imprévisibilité de la finalité de la grossesse qui exige une réorganisation constante du système conjugal, une vision limitée à un seul des membres du couple, sans égard à son environnement, ne peut suffire au développement de la pratique infirmière. L'approche systémique familiale semble plus que nécessaire à une compréhension profonde et contextuelle du sujet d'étude.

Cadre épistémologique constructiviste

Tel que discuté précédemment, il est possible que les études jusqu'ici recensées soient influencées par le cadre épistémologique des chercheurs. À la lumière des connaissances actuelles sur l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE, il paraît donc judicieux de considérer le développement des savoirs selon une épistémologie constructiviste.

Une épistémologie constructiviste conçoit que chacun possède sa propre vision d'une situation (Guba & Lincoln, 1994). Celle-ci est construite à l'aide des expériences passées d'un individu et de son contexte actuel. L'importance du contexte et des interactions prend alors toute son importance. En fait, le message véhiculé entre deux systèmes est modelé par leurs interactions. Ainsi, la mise en commun de plusieurs réalités face à une situation donnée enrichit les connaissances quant aux situations explorées. En lien avec l'expérience de couples, la façon dont chaque membre du couple vit la situation d'hospitalisation est un construit unique (Levy, 1994). Le sens du message doit donc être contextualisé (ex : prendre en compte les interactions entre les systèmes) pour développer des savoirs à grande échelle (Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 1995). Cela rejoint l'idée qu'il existe autant de réalités que d'individus (Polifroni, 1999). Ainsi, étant donné que la production des connaissances résulte des interprétations faites d'une situation, il est attendu qu'une observation en simultanée par plusieurs personnes produit une infinité de compréhensions différentes (Lessard-Hébert et al., 1995). En reconnaissant cela, les savoirs développés selon cette épistémologie permettent de mieux saisir la complexité de l'expérience humaine des couples en contexte d'hospitalisation anténatale.

En ce sens, les représentations faites d'une situation « ne sont pas prédéterminées, mais [découlent plutôt d'] un processus récursif de changement » (Levy, 1994, p. 95). Cette distinction amène à souligner que les croyances, les valeurs et les interactions d'un système au fil du temps influencent toutes représentations faites d'une situation. Les connaissances sont donc amenées à évoluer (Levy, 1994) en fonction du contexte, de l'environnement et des systèmes en interactions.

Quant à l'élaboration du présent projet d'étude selon le paradigme constructiviste, ce dernier permet que le développement des savoir soit le fruit d'une construction faite par les différents acteurs (Guba & Lincoln, 1994). Cela implique que chaque individu, ou membre d'un système, possède sa propre vision. Cette approche épistémologique offre donc une mise en valeur du point de vue de chacun au regard de la situation commune d'hospitalisation.

En lien avec l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013), cela implique que la compréhension de l'expérience d'un couple est construite, en interaction avec son environnement et une tierce personne. De ce fait, la relation établie entre cette dernière et les couples participants est tout aussi importante que le sujet d'étude en soi. Elle contribue à la compréhension de l'expérience humaine des couples vivant une hospitalisation anténatale. Ainsi, les résultats du présent projet de recherche offrent une présentation des connaissances acquises par l'étudiante-chercheuse; ces dites connaissances découlant des construits réalisés entre les différents acteurs prenant part à l'étude.

Mise en commun des cadres théorique et épistémologique

En somme, une épistémologie constructiviste justifie l'intérêt porté vers la compréhension en profondeur de l'expérience de couples en contexte d'hospitalisation anténatale (Stake, 1995). La mise en commun de l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013) et d'une épistémologie constructiviste porte, en simultanée, un intérêt sur l'expérience de la femme enceinte, de son conjoint et du couple formé par ces derniers.

Finalement, l'utilité des cadres théorique et épistémologique choisis s'illustre principalement sur le plan de la pratique infirmière. En fait, Tremblay (2011) recommande aux professionnels de la santé d'être vigilants quant aux représentations sociales auxquelles ils adhèrent. En adoptant une perspective de complexité, il est possible de remettre en question la façon dont les croyances des infirmières influencent leur pratique auprès des couples vivant une hospitalisation en GARE. Autrement dit, les résultats de cette étude offrent aux infirmières la possibilité d'aller au-delà de ce qu'elles croient être les besoins et les réalités des couples (Deslauriers & Boivin, 2011). En tenant compte du contexte et des principaux

individus touchés par la situation, il est attendu que la compréhension de l'expérience s'étende à l'extérieur du milieu hospitalier. Cela peut ultimement mener à une plus grande personnalisation des soins infirmiers anténatals, en facilitant par exemple l'accessibilité à l'information pour le futur père et la famille élargie.

CHAPITRE IV
MÉTHODOLOGIE

Le présent chapitre expose l'approche méthodologique adoptée afin de répondre au but de la recherche. Dans un premier temps, les divers éléments relatifs au devis de recherche, soit l'approche par étude de cas qualitative, la définition du cas et le milieu de l'étude, sont présentés. Dans un deuxième temps, plusieurs clarifications concernant le déroulement de l'étude sont discutées. Cela implique les stratégies d'échantillonnage, les démarches de recrutement et de gestion des participants et les méthodes de collecte de données. Dans un troisième temps, le processus d'analyse des données est abordé, de même que les critères de scientificité et les considérations éthiques inhérentes à l'étude.

Devis de recherche

Étude de cas qualitative

Puisque peu de recherches ont abordé en profondeur l'expérience de couples vivant une hospitalisation en contexte de GARE, la recherche effectuée fut une étude qualitative de cas multiples, telle que présentée par Stake (1995, 2010). Comparativement à d'autres choix de devis qualitatifs, l'étude de cas a pour avantage d'offrir une vision contextualisée d'une situation bien définie (Stake, 2006). Guidé par un but orienté vers ce que le cas peut apprendre aux sciences infirmières, ce devis a donc permis de mener le processus de collecte et d'analyse des données en étant sensible à l'unicité de chaque situation. Autrement dit, il est attendu que cette étude de cas qualitative permette de «comprendre autre chose » (Stake, 1995, p. 3, traduction libre), s'ajoutant à l'état actuel des connaissances sur l'expérience de couples vivant une hospitalisation anténatale.

Dans cet ordre d'idées, un avantage majeur de ce devis est l'accès à la complexité des expériences partagées, reflétant les relations⁹ entre les systèmes interagissant. En effet, l'étude de cas offre « une grande quantité d'information descriptive et [examine] les relations entre plusieurs phénomènes » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 247). Ce faisant, il est

⁹ Ceci explique l'usage de multiples méthodes de collectes de données, tel que présenté plus loin dans ce chapitre.

possible de mieux comprendre l'interrelation entre les expériences maternelles et paternelles, affectant l'expérience de couples lors d'une hospitalisation en raison d'une GARE. Ainsi, cela permet de prendre en considération les multiples réalités au regard d'une situation d'hospitalisation similaire, mais vécue différemment selon chaque individu.

Enfin, l'emploi de ce devis ajoute une certaine profondeur aux données recueillies (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007; Stake, 1995), clarifiant davantage la compréhension de l'expérience de couples. En effet, le contexte a par exemple été pris en considération.

Définition du cas à l'étude

Le cas à l'étude a été défini dans le temps et l'espace (Stake, 1995, 2006). Cette définition de l'objet d'étude a guidé la collecte et l'analyse des données (Creswell, 2007). Néanmoins, il importe de demeurer sensible au fait que le cas demeure un système. Puisqu'il demeure un système, l'établissement de barrières rigides entre le cas et les autres systèmes en interaction a été fastidieux. Il a donc été nécessaire de considérer l'unicité du cas et du contexte, pris en compte dans la collecte et l'analyse de données (Creswell, 2007). Le cas a ainsi été défini :

- a. Le couple est composé d'une femme enceinte et de son conjoint;
- b. La femme est hospitalisée en raison d'un diagnostic de GARE;
- c. L'hospitalisation a lieu sur une unité de soins spécialisés en GARE, d'un centre hospitalier tertiaire de référence en GARE;
- d. Le cas se limite au contexte immédiat d'hospitalisation anténatale, alors que l'épisode d'hospitalisation a débuté depuis au moins trois jours consécutifs et est en cours.

Ainsi, en accord avec la conception de l'étude de cas présentée par Stake (1995, 2006), le cas s'est limité au système conjugal dans un contexte immédiat d'hospitalisation anténatale. Néanmoins, le système conjugal a été mis en relation avec d'autres systèmes¹⁰ présents durant l'expérience de santé, d'où la compréhension contextualisée du cas. Par exemple, un intérêt a

¹⁰ Ceci justifie que des données ont été collectées sur des systèmes gravitant autour du système conjugal.

été porté sur la façon dont l'hospitalisation anténatale affecte les relations au sein du couple, mais également avec la famille élargie.

Milieu de déroulement de l'étude

Il paraît légitime, afin de bien comprendre le contexte unique d'étude, de décrire le milieu où celle-ci a eu lieu. Ce faisant, les interactions entre le cas et les autres systèmes peuvent être interprétées avec transparence (Stake, 1995).

L'étude s'est déroulée sur une unité d'hospitalisation de femmes présentant une GARE, dans un centre hospitalier universitaire tertiaire, de la région de Montréal. Il importe de mentionner que ce centre est surspécialisé en GARE et est considéré comme un centre de référence au Québec. Ce faisant, des femmes de partout au Québec sont transférées pour une hospitalisation, puisque certains critères, tel un âge gestationnel peu avancé, requièrent des ressources et une expertise plus poussée. Le centre choisi, affilié à l'Université de Montréal, possède donc une expertise multidisciplinaire unique relativement au traitement et au suivi des GARE depuis plusieurs années. Quant à l'unité de soins, elle a pour vocation d'assurer le bien-être fœto-maternel, en assurant une surveillance infirmière et médicale étroite. L'unité de soins est séparée en une douzaine de chambre semi-privée et une douzaine de chambre privée.

Il est à noter que le nombre de femmes hospitalisées annuellement en raison d'une GARE est inconnu du milieu d'étude. De multiples démarches ont été faites auprès des gestionnaires du département et du service des archives. Cela n'a toutefois pas permis d'établir un estimé général, puisque le nombre d'hospitalisation et leur durée sont combinés avec les autres hospitalisations du département, incluant les unités postpartum, de gynécologie et les avortements.

Quant aux soins hospitaliers dans ce milieu, ils nécessitent une approche multidisciplinaire. Les intervenants les plus fréquemment impliqués sont les infirmières, les obstétriciens-gynécologues, les néonatalogistes, les nutritionnistes et les pharmaciens. Au besoin, d'autres professionnels sont sollicités, tels les psychiatres, les psychologues, les physiothérapeutes, le service de soutien spirituel, etc. Chaque semaine, une rencontre

multidisciplinaire a lieu; cette dernière permet de réviser les motifs d'hospitalisation des femmes et la prise en charge de chacune d'entre elles.

Relativement au fonctionnement général sur l'unité de soins, les femmes hospitalisées (et le fœtus) sont réévaluées par un gynécologue-obstétricien quotidiennement, voire plusieurs fois par jour s'il y a lieu. Le plan de soins peut donc changer subitement, compte tenu de l'évolution favorable ou non de la santé fœto-maternelle. Quoiqu'un plan d'enseignement destiné aux femmes soit en processus d'implantation sur l'unité, les soins infirmiers consistent en grande partie à évaluer l'état de santé physique, et non psychosocial. De plus, peu d'interventions infirmières sont destinées au conjoint, à la fratrie ou à la famille.

Compte tenu de la durée indéterminée de l'hospitalisation, et qui parfois résulte d'un transfert provenant d'une région éloignée, certains conjoints ne peuvent demeurer au chevet de la future mère. De plus, pour des raisons organisationnelles, la présence constante d'une personne significative est peu fréquente. Il s'agit donc d'une clientèle parfois isolée socialement durant l'épisode. Néanmoins, la durée et le processus d'organisation globale des familles permettent dans certains cas à des conjoints ou des personnes significatives de faire des visites à l'hôpital pratiquement à tous les jours.

Déroulement de l'étude

Stratégies d'échantillonnage

Les expériences des participants ont été abordées dans l'optique de refléter la réciprocité entre l'hospitalisation en GARE et la dynamique conjugale (Wright & Leahey, 2013). Pour y parvenir, les participants sélectionnés devaient avoir une expérience réelle du fait d'être un couple vivant une hospitalisation en raison d'une GARE (Savoie-Zajc, 2007).

L'échantillon a donc été de type choix intentionnel et inspiré de critères d'inclusion, afin que les cas sélectionnés offrent de nouvelles informations sur l'expérience conjugale, tout en étant empreintes du contexte de soins (Miles & Huberman, 2003). Il importe de mentionner

que les couples considérés à titre de participants devaient satisfaire les critères de sélection tant chez la femme enceinte que chez le futur père. Les critères d'inclusion impliquaient :

- a. Être âgé d'au moins 20 ans¹¹;
- b. Former un couple¹² hétérosexuel¹³;
- c. Comprendre le français oral et écrit;
- d. Être un couple dont la conjointe a reçu un diagnostic de GARE¹⁴;
- e. Être un couple dont la conjointe est hospitalisée sur une unité spécialisée en GARE depuis au moins trois jours consécutifs¹⁵.

Les finalités de grossesse antérieures (ex : nulliparité¹⁶ avec grossesses antérieures, avortements médicaux) n'ont pas été un critère d'inclusion ou d'exclusion. Cela visait à offrir

¹¹ Les femmes enceintes âgées de moins de 20 ans sont, dans le milieu hôte de l'étude, généralement suivies en Clinique des adolescents. De plus, l'étudiante-chercheuse croit, de par son expérience clinique, que la dynamique de couple diffère chez de jeunes parents. Il est également rapporté par les écrits que le désir de la grossesse diffère entre les femmes adultes et les adolescentes. Par exemple, ces dernières vivraient davantage de regrets quant à la grossesse, en période ante partum (East, Chien, & Barber, 2012). De plus, un isolement social plus marqué chez les adolescentes vivant une grossesse accentue leur vulnérabilité (Aujoulat, Libion, Berrewaerts, Noirhomme-Renard, & Deccache, 2010). Pour ces raisons, les couples recrutés avaient tous au moins 20 ans.

¹² Le couple a été défini comme étant la femme enceinte et son conjoint.

¹³ L'expérience de la grossesse chez des couples de femmes homosexuelles diffère de l'expérience de couples hétérosexuels. Par exemple, un sentiment de discrimination par rapport aux soins prénatals est dénoncé par les conjointes de femmes enceintes (Erlandsson, Linder, & Häggström-Nordin, 2010).

¹⁴ Le ou les diagnostics de GARE pris en compte étaient indéterminés. Néanmoins, les GARE liées à une condition de santé défavorable prégestation n'ont été incluses que si elles s'accompagnaient d'une complication gestationnelle. Dans l'optique d'avoir un échantillon représentatif du milieu et de l'expérience de l'hospitalisation, les diagnostics de GARE les plus fréquents devaient initialement être considérés (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007; Stake, 1995). Le milieu hôte de l'étude se doit de tenir des statistiques sur le taux et la durée d'hospitalisation en obstétrique-gynécologie. Toutefois, ces informations n'ont pas permis d'identifier un diagnostic de GARE plus fréquent, puisqu'aucune distinction n'était faite relativement aux motifs. Donc, quoique cette information n'ait pas été disponible, selon l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse sur une unité d'hospitalisation spécialisée en GARE, il était attendu que les couples exposés à des diagnostics de menace de travail avant terme, de rupture prématurée des membranes avant terme et de pré éclampsie soient plus fréquents, donc plus sollicités. Cela n'a néanmoins pas été le cas, tel que discuté ci après.

¹⁵ La durée de l'hospitalisation minimale est déterminée selon les protocoles en vigueur dans le milieu de soins. Par exemple, les femmes présentant une rupture prématurée des membranes avant terme sont admissibles au suivi de la GARE à domicile après au moins 72 heures d'observation. Ainsi, les femmes présentes depuis plus de 3 jours étaient éligibles à participer à l'étude. Il est à noter que les transferts inter établissement et les ré hospitalisations ont également été considérés, puisque ceci est fréquent dans le milieu d'étude.

¹⁶ La parité influence l'expérience de la grossesse (Aina-Mumuney, Rai, Taylor, Weitz, & Chisholm, 2004; Gameiro, Moura-Ramos, & Canavarro, 2009; Hakulinen, Paunonen, White, & Wilson, 1997; Mudd, Nechuta, Pivarnik, & Paneth, 2009; Smith, 2006).

un portrait de la clientèle habituellement hospitalisée en GARE¹⁷. Il importe de mettre l'accent sur le fait que les couples participants étaient principalement sélectionnés dans l'idée de satisfaire un critère, soit l'opportunité d'apprendre de l'expérience du cas (Stake, 1995, 2006). Compte tenu de la taille de l'échantillon (7 couples), la représentativité du cas à l'étude et l'homogénéité de l'échantillon au regard du diagnostic de GARE n'ont pas été un critère retenu par l'étudiante-chercheure. De plus, la clientèle vivant une hospitalisation anténatale étant très diversifiée, il importait que l'étude en tienne compte.

Démarche de recrutement des participants

Accès au milieu. Le recrutement des couples a sollicité l'appui de personnes ressources dans le milieu. Pour l'obtenir, l'étudiante-chercheure avait approché les personnes clés (infirmière-chef, assistance infirmière-chef, cadre-conseil) afin de les informer de projet d'étude en cours. Des lettres d'appui de l'infirmière-chef de département (Annexe B) et de la chef du département d'obstétrique-gynécologie ont été obtenues en ce sens (Annexe C). Ces ententes avec le milieu ont permis que le recrutement des couples ait lieu en collaboration avec ces personnes et l'équipe d'infirmières. Des rencontres avec l'infirmière-chef et la chef du département d'obstétrique-gynécologie ont entre autres permis d'expliquer le projet de recherche et de passer en revue les différents formulaires, dont le formulaire d'information et de consentement (Annexe D), la lettre d'invitation à participer à l'étude (Annexe E) et le protocole de recherche. Bien entendu, le protocole de recherche approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'établissement de soins a également été présenté, dans l'optique où le processus de sélection des participants et le déroulement de l'étude aient lieu en conformité avec ce qui avait été prédéterminé.

Le repérage des participants potentiels, fait par l'étudiante-chercheure en collaboration avec le milieu hôte de l'étude a facilité le premier contact entre l'étudiante-chercheure et les couples. Le repérage a pris la forme suivante : a) consultation des dossiers médicaux par l'étudiante-chercheure et b) identification des participants potentiels selon les critères de

¹⁷ Les antécédents de grossesse font référence, entre autres, aux fausses couches, à l'infertilité, aux diagnostics antérieurs de GARE et aux avortements médicaux assistés.

sélection. Ensuite, l'infirmière attribuée à la femme hospitalisée a) avisait les participants potentiels qu'ils répondent aux critères de sélection d'une étude en cours, b) leur remettait (à la femme hospitalisée ou au couple) la lettre d'invitation à participer à l'étude et c) s'informait de leur désir de rencontrer l'étudiante-chercheuse. Les réponses positives lui ont été transmises par les infirmières et le meilleur moment pour rencontrer la femme ou le couple avait été discuté avec l'infirmière. Durant cette étape du recrutement, l'étudiante-chercheuse demeurait sur place, compte tenu de l'imprévisibilité de la situation d'hospitalisation et des visites du conjoint et afin de faciliter le recrutement des participants.

Il importe de mentionner que le repérage et le recrutement n'ont pas exigé la présence du conjoint, afin de simplifier le processus. En fait, cette première sollicitation pour participer au projet de recherche a eu lieu, la plupart du temps, auprès de la conjointe seulement puisque les conjoints étaient absents. Néanmoins, les rencontres subséquentes, qui présentaient le projet et les modalités de participation ont eu lieu avec les deux partenaires. De plus, le recrutement a été fait en simultané avec l'analyse des données. Cela s'explique par le fait que, parfois, plusieurs couples ont été sollicités en même temps et ont tous accepté.

Recrutement des couples participants. Les rencontres entre l'étudiante-chercheuse et les couples intéressés ont eu lieu le plus tôt possible suivant la réception d'une réponse positive, de la part des infirmières. En fait, la plupart du temps, deux rencontres ont été nécessaires. Une première rencontre visait à présenter le projet, brièvement, à la femme enceinte seulement. Lors de cette rencontre, l'intérêt de cette dernière à participer à l'étude était exploré et une seconde rencontre était fixée, afin que le conjoint soit présent. Ce second entretien avait lieu à un moment opportun pour les participants potentiels (surtout le conjoint). Cet entretien visait à aborder le but de l'étude, les modalités de temps et d'investissement demandés et les avantages et les risques à participer à l'étude. En plus, les points suivants étaient discutés :

- a. Durée estimée de l'entrevue dyadique : 60 à 90 minutes;
- b. Lieu destiné à l'entrevue : chambre d'hospitalisation sur le département de GARE;

- c. Déroulement de l'entrevue : enregistrement audionumérique, prise de notes en cours d'entretien, personnes présentes (seuls le couple et l'étudiante-chercheure);
- d. Gestion du matériel de recherche : conservation sécurisée des données dans un bureau fermé à clé, au bureau du chercheur responsable de l'étude, à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, destruction des données sept ans suivant la fin de l'étude, codification, confidentialité.

À la suite de cela, les couples ont été encouragés à poser des questions et à partager tout commentaire relatif au projet. La possibilité de participer ou non à l'étude et l'absence de préjudice en cas de refus ont été discutées. Les couples ont, par la suite, reçu une copie du formulaire de consentement. Au moins deux heures et au plus 48 heures de réflexion ont été accordées aux couples avant de solliciter une réponse finale concernant leur participation. Ce délai tenait compte de l'imprévisibilité de la GARE et de la disponibilité du conjoint. Enfin, dans l'optique de limiter au maximum le nombre d'intermédiaires, ce fut l'étudiante-chercheure qui a sollicité, par approche directe, cette réponse selon les délais susmentionnés.

L'obtention de réponses positives a été suivie de la détermination du meilleur moment pour mener l'entrevue et la collecte des données. En ce sens, le formulaire de consentement a été rempli à ce moment par les deux partenaires, une fois leurs questions répondues. Il s'en est suivi le déroulement de la collecte de données.

Échantillon

Le recrutement a eu lieu entre le 15 novembre 2012 et le 13 janvier 2013¹⁸. Au total, la taille de l'échantillon a été de sept cas (N=14), soit sept couples répondant aux critères de sélection. Considérant la richesse des données obtenues à l'aide de l'étude de cas multiples, cet échantillon est suffisant, puisque les études de cas dépassent rarement quatre ou cinq cas (Creswell, 2007).

¹⁸ Le recrutement a pris fin en raison du fait que l'étudiante-chercheure, habituellement infirmière auprès de la clientèle GARE, ne pouvait plus être attirée à une autre clientèle faute de personnel infirmier sur le département.

Durant la période de recrutement, il importe de souligner que seuls les couples dont la conjointe était dans une chambre privée ont été considérés. Ceci visait à assurer la confidentialité des propos partagés, puisque pour des raisons de sécurité fœto-maternelle, il n'était pas possible de mener les entrevues ailleurs que dans les chambres d'hospitalisation. Ainsi, durant la période de recrutement, 17 couples répondaient aux critères de sélection et ont été approchés. De ce nombre, sept ont accepté et dix ont refusé. Les motifs de refus étaient variés : conjoint trop occupé pour se libérer, manque d'intérêt envers le projet de recherche, congé de la femme enceinte (fin de l'hospitalisation). Une femme a également refusé car elle trouvait la situation actuelle trop éprouvante. Il est intéressant de constater que, lors du repérage des participants, certaines femmes hospitalisées n'avaient plus de conjoint au moment de l'hospitalisation ou avaient été transférées d'une région éloignée, ce qui empêchait la présence du conjoint. Malheureusement, le nombre de femmes vivant ces situations n'a pas été répertorié au moment du repérage. Ce constat peut néanmoins expliquer, en partie, le faible nombre de couples approchés durant la période de recrutement. De plus, l'approche dyadique est reconnue pour complexifier le recrutement, puisqu'elle requiert l'accord de deux personnes au lieu d'une seule. Ainsi, il y aurait plus de refus lors du recrutement de dyades (Szinovacz & Egley, 1995). Ceci a été observé, puisque cinq refus ont été reçus de la part de conjoints, alors que les femmes enceintes voulaient néanmoins participer.

Accompagnement des couples participants. Considérant les sujets discutés avec les couples, l'étudiante-chercheuse a offert de faire une référence vers un service d'aide à la suite des entrevues, si besoin. Les participants avaient été informés que le rôle de l'étudiante-chercheuse était uniquement de les référer vers un service d'aide selon leurs besoins, alors que la présente entrevue n'était pas un accompagnement en soi. Quant aux ressources offertes, des rencontres subséquentes avec un accompagnateur spirituel étaient disponibles. La possibilité que ce type de ressources soit déjà employée par les couples avait été considérée, afin d'assurer un suivi en ce sens. Une entente officielle avec le service de soutien spirituel avait aussi été obtenue avant l'initiation de la collecte de données (Annexe F). Malgré cela, il s'est avéré qu'aucun couple n'utilisait antérieurement les services d'accompagnement spirituel et qu'aucun n'a désiré qu'une référence soit faite en ce sens.

Enfin, l'entrevue ayant lieu sur le département d'hospitalisation en GARE, aucun dédommagement monétaire n'a été offert aux participants. Le fait que le conjoint se rendait au centre hospitalier pour l'entrevue concordait avec une visite faite à la conjointe, d'où la minimisation des déplacements demandés au partenaire.

Collecte de données

Le processus de collecte de données, inspiré de Stake (1995, 2006, 2010), a impliqué l'usage de méthodes variées. Cela a permis de combiner des informations ayant diverses origines, allant des caractéristiques sociodémographiques et médicales aux renseignements acquis lors des entrevues. D'abord, un questionnaire de données sociodémographiques et médicales (Annexe G) a été remis aux couples participants. Ces derniers ont été invités à le compléter avec l'étudiante-chercheure, à la suite de l'entrevue dyadique. Dans un deuxième temps, un guide d'entretien conjugal semi-dirigé (Annexe H) a servi de balise lors des entrevues dyadiques. Il était envisagé que ces outils soient révisés au besoin, selon le déroulement des entrevues et la nature des données obtenues. Néanmoins, cela n'a pas été nécessaire. Dans un troisième temps, des notes prises en cours d'entrevue et consignées dans un journal de bord, ont complété le tout. Ces notes portaient sur le déroulement de l'entretien (ex : sujet de discussion non répondu par le conjoint, interruption). Quant au journal de bord, il permettait de noter les impressions générales suite aux entretiens, afin de guider la réflexion de l'étudiante-chercheure et les entrevues subséquentes.

Méthodes de collecte de données. Le questionnaire de données sociodémographiques et médicales a été remis aux couples et complété après l'entretien avec l'étudiante-chercheure. Une section du questionnaire, portant sur la condition de santé maternelle et paternelle, a été complétée avec les deux partenaires, en même temps. L'autorisation de la femme enceinte a préalablement été obtenue pour procéder ainsi, auprès de tous les couples participants. Il est attendu que cette méthode de collecte de données permette de prendre en compte la diversité et les particularités des cas à l'étude (Stake, 2006). Ce faisant, le contexte unique de chaque expérience a pu être considéré lors de l'analyse des données, afin de comparer les cas entre

eux. Il importe de mentionner que les données sociodémographiques recueillies visaient à dresser un portrait général de l'échantillon, pour ensuite considérer l'impact de l'hospitalisation en fonction, entre autres, du revenu familial et du lieu de résidence. Quant aux données médicales, elles avaient pour objectif de permettre de réfléchir à l'influence des expériences antérieures vécues sur l'expérience actuelle d'hospitalisation (ex : impact de la parité, ré hospitalisation, nombre de jours consécutifs d'hospitalisation).

Une autre forme de collecte de données employée fut la réalisation d'entretiens dyadiques semi-dirigés. Le processus d'entrevue a pris la forme suivante :

- a. durée de 45 à 90 minutes, en tout (incluant la complétion du questionnaire de données sociodémographiques et médicales et la revue et signature du formulaire de consentement);
- b. une rencontre dyadique par couple participant;
- c. entrevue basée sur le guide d'entretien, composé de questions larges, ouvertes et générales (Creswell, 2007), en lien avec l'expérience de couples lors d'une hospitalisation anténatale.

Stake (1995) souligne que peu de questions devraient être posées et qu'elles devraient toutes être orientées vers le but de recherche et le cas à l'étude. Cela a pour but de laisser libre cours à la description de l'expérience, selon la réalité de chaque participant. Néanmoins, certaines questions demeurent légitimes, dans l'optique d'orienter la discussion vers le cas, et non pas le contexte en entier. Enfin, la narration chez les couples participants a été privilégiée et encouragée, puisque cela favorisait la description des expériences vécues (Stake, 1995).

En mettant en application ces approches, le guide d'entretien a permis d'explorer, plus précisément, la réciprocité entre les expériences maternelles et paternelles. Pour aider à établir un lien de confiance et mieux comprendre le contexte unique de chaque couple, il a été demandé à chacun de raconter l'historique de la grossesse jusqu'au moment de l'entretien. Ensuite, des questions portant sur les défis et les changements observés, individuellement et conjointement, et les attentes des partenaires entre eux et envers les infirmières, a permis de noter des divergences quant à l'impact de l'hospitalisation anténatale.

Quant au déroulement des entrevues dyadiques, leur forme s'est inspirée des recommandations de chercheurs ayant employés cette méthode de collecte de données. D'abord, l'étudiante-chercheure est demeurée vigilante quant à la participation équitable des deux partenaires. Elle a employée, fréquemment, des questions telles que « et pour vous? » et « j'aimerais connaître votre point de vue sur... ». Ceci a été très utile, afin de prendre connaissance du point de vue de chacun (Campagna, 2010; Charlebois, 2004). Il a néanmoins été nécessaire, à quelques reprises, de poser des questions fermées. Ceci a eu lieu lorsqu'il paraissait pertinent de clarifier certains propos et afin de guider l'entretien précisément vers le sujet d'étude. Enfin, tel qu'abordé par Campagna (2010), certains couples semblaient croire que l'entrevue avait un objectif thérapeutique. Afin de prévenir cette confusion, le caractère académique de l'entrevue a été souligné à maintes reprises. Il est tout de même demeuré important que l'étudiante-chercheure reste alerte à la tournure de l'entrevue. Cela avait pour but de ne pas diriger ou laisser aller la conversation vers des sujets liés à la résolution de problématiques relatives à l'hospitalisation et à l'organisation familiale.

Finalement, tout au long du processus de collecte de données, un journal de bord a été utilisé. Il y a été consigné, entre autres, l'expérience quotidienne de l'étudiante-chercheure au regard de l'avancement de la collecte et de l'analyse des données. Cela visait à rendre compte de l'évolution de l'étude (Guba & Lincoln, 1989) et des réflexions faites (Stake, 2010). La prise de notes, après chaque entretien, était motivée par la nécessité de comprendre ce que les participants voulaient vraiment dire (Stake, 1995). En faisant preuve d'écoute active et de curiosité lors des entretiens, il a été possible de clarifier rapidement le sens des propos partagés, sans avoir besoin de noter le tout. Quant aux observations liées au contexte de l'entrevue (ex : interruption en cours d'entretien, pleurs), elles ont été notées immédiatement après chaque entretien. Cela avait pour but de faciliter la rétention et la justesse de l'information collectée. Enfin, toute particularité liée au contexte de l'étude (ex : collaboration des infirmières et du milieu) a également été consignée dans le journal de bord, afin d'enrichir l'analyse des données.

Gestion et préparation des données. Le processus de collecte de données a impliqué l'enregistrement audio numérique des entrevues et leur transcription sous forme de verbatim

(Poland, 2002; Savoie-Zajc, 2009). Cela a été partiellement réalisé par l'étudiante-chercheuse, alors que quatre des enregistrements ont été transcrits par une experte en transcription. Néanmoins, les transcriptions ont toutes été révisées, afin d'assurer la cohérence et la fiabilité des propos retranscrits (Poland, 2002). De plus, le fait que ce soit l'étudiante-chercheuse qui a effectué les entrevues et qu'elle possède une expertise par rapport au milieu de soins a permis que la préparation des données soit en accord avec l'étude et le contexte d'étude. Les retranscriptions ont eu lieu le plus rapidement possible après les entrevues, afin de ne pas perdre le sens des propos et les particularités liées au contexte de chaque entretien (Stake, 1995). La mise en commun des données a impliqué l'ajout des notes du journal de bord aux transcriptions (ex : interruptions), alors que les données liées au questionnaire de données sociodémographiques et médicales ont été classées sous forme de tableau électronique EXCEL. Cette organisation des données a été validée par les directrices de maîtrise. De plus, ces dernières ont fait la relecture d'une transcription sur trois.

Une fois la mise en commun des transcriptions validées par les directrices de maîtrise, les données ont été préparées pour l'analyse. Pour ce faire, des documents papier et plusieurs fichiers électroniques ont permis de classer et d'organiser ces données. Un système de classement a été développé afin de les gérer (Stake, 2010). En fait, les transcriptions ont été rassemblées dans un fichier électronique. Puis, l'identité des participants a été encodée, afin d'assurer la confidentialité. Quant au format des transcriptions, il leur a été ajouté une pagination et une augmentation des marges dans l'espace d'annotation à la droite du texte. Cela a permis de mettre en application le mode d'inscription en marge (Paillé & Mucchielli, 2010). Tout ceci a été fait alors que les transcriptions étaient déjà encodées, selon les recommandations de Stockdale (2003).

Les fichiers contenant les transcriptions ont été enregistrés dans un ordinateur portable et un disque dur externe sécurisés. Des mesures supplémentaires ont aussi été prises (ex : mot de passe pour ouvrir le document créé en lien avec l'étude en cours, conservation des documents papier au bureau fermé à clé de la chercheuse responsable du projet). Par exemple, étant donné que l'étudiante-chercheuse opte pour une analyse des versions papier, des versions des fichiers créés ont été imprimées. Cette décision était motivée par le fait que « de manipuler [...] les copies thématiques est en effet cognitivement aidant » (Paillé & Mucchielli, 2010, p.

164). L'impression des versions papier a également nécessité de garder les documents dans un endroit fermé à clé.

Quant au matériel requis pour la collecte, l'organisation et l'analyse des données, un magnétophone avec connexion USB, une recharge supplémentaire des batteries, un microphone compatible, un ordinateur portable sécurisé, une connexion internet et un disque dur externe sécurisé ont été utilisés.

Processus d'analyse de données

Le processus d'analyse de données a pris la forme d'un exercice itératif. En simultané avec la collecte de données, les données recueillies ont été réfléchies afin de guider les entrevues subséquentes (Stake, 1995). Le tout était basé sur l'analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2010). Les principales étapes de l'analyse qualitative du matériel de recherche sont présentées ci-après.

Immersion

Tel que suggéré par Stake (1995, 2006) et Paillé et Mucchielli (2010), la mise en relation des données recueillies a nécessité une immersion de l'étudiante-chercheure dans les données. Les transcriptions ont été lues à maintes reprises, jusqu'à ce que des liens implicites émergent. En simultané, l'étudiante-chercheure s'est fait des mémos, directement dans les transcriptions. Ceci permettait de réfléchir au sens dégagé des données, par l'étudiante-chercheure. Au final, il a été possible de construire les compréhensions émanant des cas à l'étude, et ainsi de les analyser en profondeur.

Segmentation

Dans l'optique d'orienter l'analyse des données vers la compréhension de l'expérience de couples, la segmentation a permis de délimiter les unités de sens (séparer les données en

segments ayant une idée commune), selon leur rapport avec le cas à l'étude (Paillé & Mucchielli, 2010). Compte tenu du devis, les unités de sens s'inspiraient du but de l'étude. Il est recommandé de procéder ainsi afin d'analyser en profondeur le cas, et non pas la totalité de son contexte (Stake, 1995).

La segmentation a été faite sur des documents papier, en marge du texte. La délimitation des segments a pris soin de conserver le sens des propos hors contexte. Si en cours de relecture, un segment initialement non pertinent le devenait, il a été inclus dans les unités de sens et inversement, d'où le caractère itératif de la démarche (Paillé & Mucchielli, 2010). Les idées semblables ont été annotées en marge du texte et dans le journal de bord (Tesch, 1990). Cela a mené à ce que des codes explicites quant au sujet des segments leur soient attribués. Ainsi, chaque segment a été codé. Ce processus est comparable au terme rubrique de Paillé et Mucchielli (2010). Enfin, un lexique de codes, présentant la définition des codes selon l'étudiante-chercheuse, a été développé en simultanée.

Catégorisation

Suite au processus de segmentation et de codification, les segments codés ont été assemblés en groupes référant à une idée similaire. La comparaison constante a ensuite été privilégiée, d'où l'intérêt du lexique de codes. L'idée était de a) comparer les codes semblables, b) regrouper les codes semblables, afin de c) former des catégories. Pour y parvenir, l'emphase était mise sur les ressemblances et les liens entre les codes (Miles & Huberman, 2003).

Thématisation

À la suite de cette recherche de catégories, faite en simultanée, la quête de niveaux de thèmes a eu lieu (DeSantis & Ugarriza, 2000; Paillé & Mucchielli, 2010). Ainsi, l'analyse a porté sur la recherche des thèmes offrant une compréhension contextuelle du cas à l'étude, alors que les catégories se rapportaient aux domaines formant ces thèmes (DeSantis & Ugarriza, 2000).

En accord avec le cadre théorique, la thématisation était orientée vers le but de l'étude et la façon dont le système conjugal évolue dans le contexte d'hospitalisation anténatale, dans une perspective systémique. Pour parvenir à la construction de thèmes, trois tactiques ont été privilégiées, en lien avec le processus de catégorisation présenté précédemment. En fait, l'établissement de comparaisons entre les codes a été initié. Ensuite, la création de regroupements, à l'aide de la comparaison constante, a guidé la réflexion sur des liens entre les groupes (Miles & Huberman, 2003; Paillé & Mucchielli, 2010). Cette tactique visait à associer des sujets entre eux, par rapport à une idée plus profonde. Elle permettait aussi de repérer des relations entre les catégories, d'où la recherche de patterns (Paillé & Mucchielli, 2010). Enfin, un arbre thématique a mené à la synthèse des thèmes en lien avec le cas à l'étude. Enfin, cette approche de thématisation a favorisé la compréhension de l'expérience des couples, de par la sensibilité au contexte et aux interactions entre les divers systèmes gravitant autour du cas. Tel que le suggèrent Wright et Leahey (2013), il importe d'en tenir compte, afin de bien comprendre l'expérience vécue. Cela permet de comprendre la pertinence d'intégrer les données sociodémographiques et médicales lors de la comparaison des résultats avec les écrits scientifiques.

Critères de scientificité

Les critères de scientificité choisis se sont inspirés de Lincoln et Guba (1985), soient la crédibilité, la fiabilité, l'imputabilité procédurale et la transférabilité.

Crédibilité

Le critère de la crédibilité renvoie, lors d'une étude de cas multiples, à s'assurer d'avoir une représentation aussi exacte que possible du cas à l'étude. L'emploi de méthodes de collecte de données variées est un moyen pour y parvenir (Stake, 2006).

Dans la présente étude, la triangulation de plusieurs méthodes de collecte de données a permis que les cas étudiés soient explorés en profondeur (Savoie-Zajc, 2009; Stake, 2010). En

alliant des données verbales et descriptives, la compréhension des diverses réalités pouvait ainsi rendre compte du contexte et de son unicité. L'utilisation du journal de bord et des entrevues dyadiques semi-structurées a également offert une perspective plus globale.

La crédibilité de l'étude a également été assurée par le fait que le milieu d'étude est bien connu de l'étudiante-chercheure. Cette dernière possède, à ce jour, une expérience de trois ans en tant qu'infirmière de chevet auprès de la clientèle GARE. Il est envisagé que cela enrichisse la compréhension des données, puisque la culture du milieu et des expériences d'autres couples lui sont familières (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

Enfin, la crédibilité a été assurée par l'usage de certaines tactiques présentées par Miles et Huberman (2003) pour l'analyse de données. D'abord, tout le processus de collecte et d'analyse de données a été supervisé par les directrices de recherche. À titre d'exemple, ces dernières ont procédé à des relectures des transcriptions et à la révision des codes et des thèmes découlant de l'analyse des données. De plus, la crédibilité des données analysées a été assurée en les comparant avec les écrits scientifiques. Enfin, en cas de doute concernant la compréhension des données, le matériel de recherche a été consulté à nouveau.

Fiabilité

Le critère de fiabilité réfère à la façon dont l'étudiante-chercheure permet de comprendre l'origine des données, dont leur qualité, et tout le processus de réalisation de l'étude. Dans la présente étude, la fiabilité des données était assurée par le fait que le processus de collecte de données (entretien, journal de bord, recrutement) et d'analyse de données (ex : préparation du matériel de recherche à l'analyse) a été réalisé par l'étudiante-chercheure. Il n'y a pas eu d'intermédiaire, pouvant ajouter une interprétation supplémentaire aux données. De plus, les données retranscrites ont été soumises aux directrices de maîtrise (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007; Stake, 2010).

Imputabilité procédurale

Le critère de l'imputabilité procédurale rend compte de l'évolution de l'étude et assure la transparence de l'étudiante-chercheuse au regard de son déroulement (Guba & Lincoln, 1989). Le journal de bord a donc été complété dans l'optique de faciliter la compréhension du déroulement de l'étude et des prises de décisions. Les données incluses dans ce journal comprenaient le contexte d'entretien (ex : lieu, événements particuliers en cours d'entrevue), les réflexions en lien avec le processus de collecte et d'analyse de données. En étant complété quotidiennement ou selon les besoins, le journal de bord a maximisé la rétention des réflexions faites (Savoie-Zajc, 2009). De plus, cela a soutenu le processus de collecte et d'analyse de données, en simultané.

Transférabilité

Le critère de transférabilité assure que les conclusions tirées de l'étude puissent être appliquées à un contexte similaire. Pour le satisfaire, la description consciencieuse du milieu a offert une compréhension complète du contexte d'étude (Savoie-Zajc, 2009). Les étapes de collecte et d'analyse de données ont également été présentées avec tout autant de rigueur, facilitant la compréhension du projet et de l'environnement. Cela avait pour but de permettre à des lecteurs d'établir des liens avec des milieux de soins similaires. Les caractéristiques des participants et de l'échantillon ont également été discutées, pour offrir une compréhension riche de la population étudiée et faciliter le transfert des résultats auprès d'une clientèle semblable (Guba & Lincoln, 1989). En offrant un maximum d'informations relatives au milieu et à la population (ex : journal de bord), il revient au lecteur de juger de la transférabilité de certaines parties des résultats (Lincoln & Guba, 1985). Ce faisant, un autre centre hospitalier pourrait considérer les résultats pour ses propres pratiques destinées aux couples vivant une hospitalisation de la femme en contexte de GARE.

Il semble néanmoins légitime de mentionner que, compte tenu de la taille de l'échantillon, cette étude de cas qualitative ne vise pas à généraliser les résultats. Elle vise plutôt à permettre un transfert de nouveaux savoirs vers des contextes similaires (Stake, 1995).

Considérations éthiques

Le projet d'étude et tous les documents utilisés lors de la réalisation de l'étude ont été soumis et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier hôte de l'étude, avant l'initiation de la collecte de données. Un certificat d'approbation a été obtenu en ce sens (Annexe I).

Considérant le fait que l'étudiante-chercheuse travaillait à titre d'infirmière sur le département où a eu lieu la recherche, une entente a été conclue avec l'infirmière-chef (Annexe J) pour qu'une assignation soit faite vers une autre clientèle du département, pour la durée de l'étude.

Quant à la prise de contact avec les participants, elle s'est faite par la remise d'une lettre explicative et par une rencontre traitant des éléments figurant sur le consentement. Ce même consentement a été remis aux couples potentiels avant l'initiation de la collecte de données (Punch, 1994). De plus, l'étudiante-chercheuse s'est assurée que les questions des couples soient répondues en validant leur compréhension du projet, avant la signature du consentement. Les participants ont aussi été informés qu'ils pouvaient se retirer du projet en tout temps, sans préjudice. Enfin, le consentement incluant une clause portant sur la conservation des données et une copie a été remis à chaque couple participant.

L'étudiante-chercheuse a assuré la confidentialité des propos et l'anonymat des participants dans les documents de recherche. Mises à part les mesures citées précédemment, aucune référence n'a été faite relativement à l'identité des participants (Punch, 1994). L'usage de pseudonyme et l'attribution de codes aux transcriptions a permis d'éviter toute référence aux couples. Seules les personnes ayant accès aux données ont été l'étudiante-chercheuse et ses directrices de maîtrise.

De plus, les participants ont été informés du fait que l'étudiante-chercheuse était infirmière sur le département. Cette décision était motivée par la possibilité que les participants voient l'étudiante-chercheuse au poste infirmier, travaillant auprès d'une autre clientèle sur le même département. Cela visait à prévenir tout malaise subséquent à l'étude. Lorsque les participants en ont été informés, l'emphase a été mise sur le fait que l'étude visait

à mieux comprendre leur expérience et que la confidentialité serait assurée relativement à leur identité et à leurs propos. De plus, les participants ont été avisés que le contenu des entretiens ne serait pas discuté avec les professionnels et collègues provenant du milieu d'étude.

Quant aux services d'aide disponibles et compte tenu de la possibilité que la discussion entraîne de fortes émotions chez certains participants, les entretiens ont été suivis de l'offre de recevoir une aide spécialisée, par le service de soutien spirituel du milieu. Ce service était disponible pour tout participant le désirant, suivant l'entretien. Néanmoins, aucun participant n'a désiré recourir à ce service après l'entretien. De plus, l'étudiante-chercheuse, de par son expérience professionnelle avec la population à l'étude, est demeurée sensible à tout signe de malaise des participants et a pris soin de proposer le service à tous les couples.

En somme, l'étudiante-chercheuse a fait preuve de vigilance tout au long de l'étude, afin de ne pas nuire aux futurs parents présents sur l'unité de GARE. Advenant une modification concernant la méthode de recherche, elle s'était engagée à en aviser le comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier. Ceci n'a pas été nécessaire.

CHAPITRE V

RÉSULTATS

Ce chapitre propose, dans un premier temps, une description des couples ayant pris part à l'étude. Il s'en suit la présentation des résultats.

Présentation des couples participants

Cette présentation des couples participants offre un complément aux données collectées relativement aux caractéristiques sociodémographiques et médicales, figurant respectivement dans les tableaux 1 et 2.

Il est à noter que sept couples (N = 14) ont pris part à l'étude. Les couples participants étaient âgés, en moyenne, de 32 ans pour les femmes et de 38 ans pour les hommes. Trois couples étaient mariés et quatre couples formaient une union civile. Le nombre d'années de vie conjugale allait de trois ans à douze ans, avec une moyenne de huit ans. Quant à l'origine ethnique et à l'adhérence religieuse, la majorité était d'origine caucasienne et disait adhérer à la religion catholique. Près de la moitié des hommes et des femmes avaient un niveau d'études secondaires. L'autre moitié était répartie entre des études collégiales et universitaires. De plus, la plupart des hommes et des femmes occupaient un emploi à temps complet. Enfin, la majorité des couples avait un revenu familial supérieur à 60 000 \$ annuellement¹⁹.

La plupart des femmes en étaient au moins à leur troisième grossesse, et près de la moitié d'entre elles avaient déjà vécu au moins une perte fœtale. Les diagnostics de GARE étaient très diversifiés et certaines femmes avaient reçu plusieurs diagnostics. Néanmoins, les motifs spécifiques d'hospitalisation étaient plus généraux, soient des saignements, un travail préterme ou un risque d'accouchement et un débalancement (hypertension, diabète, cholestase). Quant au déroulement de l'hospitalisation, la durée de l'hospitalisation actuelle était variée, avec une moyenne de 17 jours et une étendue de quatre jours à 35 jours. De plus, près de la moitié des femmes n'en étaient pas à leur première hospitalisation.

¹⁹ Le revenu moyen du marché d'une famille économique était de 80 300\$ en 2010 (Statistique Canada, 2012). Ce revenu correspond à la somme des gains liés à un emploi, aux placements, aux pensions et à tout autre revenu. Une famille économique est formée de personnes partageant le même toit, apparentées par le sang ou par une alliance.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des couples participants

Âge (moyenne, étendue)		État civil		Nombre d'années de vie conjugale (moyenne, étendue)		Origine ethnique	
Femmes	32 (25-40)	Conjoints de fait	4 couples	8 (3-12)		Arabe	1 couple
Hommes	38 (28-52)	Mariés	3 couples			Haitien	1 couple
						Latino-américain	1 couple
						Québécois	4 couples

Tableau 1 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques des couples participants

Adhérance religieuse		Scolarité		Statut d'emploi		Revenu familial annuel			
Catholique	5 couples	Secondaire	Femme	3	Temps complet	Femme	5	Entre 10 000\$ et 19 000\$	1 couple
Musulman	1 couple		Homme	3		Homme	5		
Témoine de Jéhovah	1 couple	Collégial	Femme	1	Chômage	Femme	0	Entre 40 000\$ et 49 999\$	1 couple
			Homme	0		Homme	1		
			Femme	3		Sans emploi	Femme		

Tableau 2

Caractéristiques médicales des couples participants

Nombre de grossesses antérieures		Nombre de fausses couches, avortements, interruptions médicales de grossesse		Diagnostic de GARE	
Aucune	2 femmes	Aucune	4 femmes	Cholestase gestationnelle	1
2	4 femmes	1	1 femme	Col court	3
3	1 femme	2	2 femmes	Décollement placentaire	1
				Diabète gestationnel	2
				Grossesse gémellaire	2
				Hypertension gestationnelle	1
				Hypothyroïdie gestationnelle	1
				Malformation foetale	1
				Menace travail préterme	1
				Placenta praevia/increta	2
				Oligohydramnios	1
				Retard de croissance intra-utérine	1
				Rupture prématurée préterme des membranes	1

Tableau 2 (suite)

Caractéristiques médicales des couples participants

Motif d'hospitalisation		Autres conditions de santé maternelle/paternelle		Nombre de jours consécutifs d'hospitalisation (moyenne/étendue)	
Instabilité (hypertension, diabète, cholestase)	1		Femme	5	17 (4-35)
Saignements	3	Aucune	Homme	5	
Travail préterme ou à risque d'accouchement	3	Antécédent thrombus	Femme	1	
			Homme	0	
		Endométriose	Femme	1	
			Homme	N/A	
		Hypertension artérielle	Femme	0	
			Homme	1	
		Maladie de Crohn	Femme	0	
Homme	1				

Tableau 2 (suite)

Caractéristiques médicales des couples participants

Nombre d'hospitalisation pour la grossesse actuelle		Âge gestationne au moment de l'entrevue (moyenne/étendue)	Recours à des services d'accompagnement		
1	4 femmes	29 semaines (24-36)	Aucun	Femme	6
2	2 femmes			Homme	5
3	1 femme			Psychiatre	Femme
			Visite de la néonatalogie	Homme	N/A
				Femme	0
				Homme	2

L'âge gestationnel différait également au sein des couples, allant de 24 à 36 semaines de grossesse, avec une moyenne de 29 semaines de grossesse au moment de l'entrevue.

Enfin, plus de la majorité des participants n'avaient eu recours à aucun service d'aide et aucune femme n'avait visité le département de néonatalogie. Il importe toutefois de souligner que certaines femmes étaient au repos strict, et n'avaient donc pas accès à la visite du département de néonatalogie²⁰.

À la suite de cette présentation générale des couples participants, la section suivante décrit plus spécifiquement chacun des couples. Ceci permet de mieux comprendre le contexte et l'expérience unique de chacun d'entre eux, à l'aide d'informations recueillies en cours d'entrevue.

Couple 1 (Grossesse gémellaire et placenta *prævia increta*)

Ce couple s'est dit très intéressé à participer au projet de recherche et a insisté sur le fait qu'il avait tout son temps pour l'entretien. Durant celui-ci, les conjoints ont discuté de leurs expériences individuelle et commune de l'hospitalisation. Certains sujets, dont la réflexion sur l'interruption de la GARE, ont été abordés différemment, mais intensément par la femme enceinte et son partenaire.

Couple 2 (Travail préterme avec col court)

Ce couple a accepté de participer à l'entrevue pour diverses raisons. La femme enceinte sentait le besoin de s'exprimer sur ce qu'elle vivait, et a encouragé son conjoint à prendre part au projet de recherche dans l'espoir de connaître son point de vue. Le couple a dit avoir tout son temps pour l'entrevue.

²⁰ Il n'était pas possible de visiter le département de néonatalogie en civière, pour les femmes alitées.

Couple 3 (Travail préterme avec col court et cerclage d'urgence)

Ce couple a accepté de participer à l'entretien à condition que cela ne prenne pas plus de 30 minutes, puisqu'ils se disaient fatigués. Ceci a été respecté et l'entrevue a été écourtée. Cela a malgré tout permis d'aborder divers types de soutien essentiels aux partenaires, dont le soutien spirituel et conjugal.

Couple 4 (Grossesse gémellaire, malformation fœtale, col court)

Tout au long de l'entretien, les partenaires ont semblé être très à l'affût des réactions émotionnelles de l'autre. Le conjoint semblait vouloir éviter les discussions faisant pleurer son épouse. Il a même suggéré d'arrêter la rencontre, mais sa partenaire a insisté pour continuer même si elle pleurait. Il importe de souligner que l'étudiante-chercheuse, qui dirigeait l'entretien, a également suggérer de suspendre l'entretien pour un moment. Ceci a aussi été refusé par la participante.

Couple 5 (Cholestase gestationnelle, diabète gestationnel, hypertension artérielle gestationnelle, hypothyroïdie gestationnelle, placenta *prævia*)

Ce couple a semblé très enthousiaste quant à l'idée de participer à l'entrevue. Cela découlait du désir de partager leur expérience d'hospitalisation, mais également de partager les éléments positifs relatifs à l'épisode.

Couple 6 (Décollement partiel du placenta normalement inséré)

Ce couple a pris part à l'entretien, mais semblait pressé d'en finir dès le début de l'entrevue. En fait, il y a eu plusieurs interruptions, où la femme enceinte appelait l'infirmière, allait à la salle de bain... Cela a nuit à l'établissement d'un fil conducteur lors de la discussion. De plus, les réponses aux questions étaient très courtes, même lorsque des questions ouvertes étaient posées telles que « racontez-moi comment vous vous êtes sentis... ».

Couple 7 (Oligohydramnios, retard de croissance intra-utérine, rupture prématurée préterme des membranes)

Ce couple a accepté de participer à l'étude, car il pensait que cela serait thérapeutique. Après avoir clarifié l'objectif académique de l'entretien, les conjoints ont tout de même désiré prendre part au projet.

Résultats de l'analyse des données

L'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE a été explorée auprès de sept couples. L'analyse des données collectées a permis de faire ressortir trois thèmes généraux (tableau 3) en lien avec le sujet d'étude.

Tableau 3

Regroupement des thèmes et sous-thèmes

Une hospitalisation émotionnellement intense	Tout un exercice de réorganisation	Compter sur le soutien des autres/ chercher des ressources
« Une surprise qui nous tombe sur la tête »	« Si on n'avait pas d'enfants, ça serait moins pire »	La future mère : « c'est important qu'il soit là »
L'incertitude : « ce n'est pas moi qui décide, c'est le placenta ! »	« C'est elle qui le porte, donc c'est à moi de faire l'impossible »	Le futur père : « on ne peut rien faire, ce n'est pas un patient »
L'inquiétude : garder ça à l'intérieur ou ne pas y penser	« Il faut trouver de l'argent »	Le couple et ses propres ressources
La solitude : se sentir seul chacun de son côté	Continuer ou cesser de travailler	La famille : présente ou absente?
Des sentiments plus forts, plus rehaussés		Les amis, les collègues : « les questions stupides qu'on se fait poser » Les professionnels : « juste ça, ça peut changer beaucoup de choses »

Une hospitalisation émotionnellement intense

Le début de l'expérience d'hospitalisation anténatale était décrit par les couples comme un événement imprévu et précipité. Mis à part le sentiment d'être pris de court à l'annonce de l'hospitalisation, les couples devaient composer avec l'annonce du diagnostic de GARE, incluant l'urgence de la situation, tout en vivant des sentiments d'incertitude, d'inquiétude et de solitude. Face à cela, de nombreuses conséquences liées au maintien à l'hôpital et aux symptômes de la grossesse étaient, par la suite, apprivoisées conjointement et individuellement, pouvant néanmoins avoir comme impact de rehausser les sentiments conjugaux.

« **Une surprise qui nous tombe sur la tête** ». Dans un premier temps, l'entrée dans le milieu d'hospitalisation découlait d'un processus précipité, entraînant un effet de surprise. Chez plusieurs couples, l'hospitalisation débutait à la suite d'un transfert d'un autre centre hospitalier, lui-même teinté de l'urgence de la situation. Un futur père décrivait le transfert de sa conjointe comme suit :

À [l'autre hôpital], on a senti plus l'effet d'urgence. [...] je pense qu'ils sont rentrés trois ou quatre, et là ben prises de sang, piqûre dans la fesse, piqûre je ne sais pas où, et tourne de bord. C'est peut-être l'effet d'urgence (C2, p.17).

En fait, les couples partageaient l'impression qu'il fallait agir rapidement à la suite de l'annonce du transfert et de l'hospitalisation. Outre les gestes de l'équipe soignante lors du transfert, le ton de voix laissait aussi transparaître le danger auquel la future mère était exposée. L'une d'elle avait mentionné que la façon dont on lui avait annoncé ce qui se passait avait amplifié l'effet de panique : « C'était plus dans la façon de nous annoncer la nouvelle [...] honnêtement, le chuchotement a vraiment fait oh mon dieu! (C2, p. 19) ».

Malgré une grande diversité d'expériences, l'hospitalisation semblait amener un sentiment d'être pris de court chez la majorité des couples. Pour ceux n'ayant pas vécu de transfert, l'admission pour l'hospitalisation était décrite comme une urgence. Un conjoint racontait l'admission comme ceci : « On s'amène à l'hôpital pour un rendez-vous, une surprise nous tombe comme ça sur la tête, que ma conjointe sera admise (C4, p. 3) ».

À la suite de l'admission sur l'unité d'hospitalisation anténatale, les futures mères étaient soumises à des consignes, parfois très contraignantes. Par exemple, certaines ne pouvaient jamais sortir de leur lit et parlaient de la possibilité de se doucher comme d'un privilège accordé par l'équipe médicale. Du jour au lendemain, elles étaient contraintes à demeurer à l'hôpital et à respecter des limitations très strictes. Chez plusieurs d'entre elles, cela était décrit comme une adaptation difficile, surtout en raison de la règle de rester consignée à leur lit d'hôpital, alors qu'elles avaient un mode de vie très actif avant l'hospitalisation. Sur ce point, une future mère en repos strict depuis plusieurs semaines avait mentionné :

Il a fallu que je fasse preuve de résilience, que je me dise que je dois restée couchée et m'en tenir à ça pour les X prochaines semaines jusqu'à ce que j'accouche [...] c'est juste déjà une grosse adaptation pour moi de m'en tenir à ça [...] je me convaincs en me disant que c'est pour le bébé et que ça vaut la peine. J'ai abdiqué. Je reste couchée et je réponds aux recommandations des médecins. Mais, c'est un gros changement dans mon rythme de vie habituel (C2, p. 13).

Le respect des directives médicales était aussi une préoccupation chez les futurs pères. En fait, chez ces derniers, cela constituait une de leurs principales attentes envers leur conjointe. Ils associaient le respect des consignes à une finalité de grossesse plus heureuse. Un futur père mentionnait, à la blague, qu'il s'attendait de sa conjointe : « qu'elle accouche un bébé en forme là... (Conjointe rit) (C7, p. 14) ». Il avait ensuite ajouté : « non, sérieusement, il faut qu'elle fasse attention (C7, p. 14) ». Un autre futur père avait clarifié ces attentes envers sa conjointe : « je veux qu'elle se repose et que le bébé reste là le plus longtemps possible et que ça aille bien pour elle et pour le petit. C'est ça qui m'importe et pas rien d'autre (C6, p. 10) ».

En somme, les conséquences de l'hospitalisation se présentaient presque immédiatement à la suite de l'annonce de l'hospitalisation imprévue. Les femmes en subissaient les contraintes et faisaient preuve de résilience pour les respecter, alors que les hommes encourageaient le respect de ces mêmes consignes.

L'incertitude : « **ce n'est pas moi qui décide, c'est le placenta!** » Composer avec l'incertitude au regard de la tournure de la grossesse constituait un sentiment fort répandu. Alors que les couples s'attendaient plutôt à vivre une grossesse dite normale, jusqu'au terme habituel de 40 semaines, ils ne savaient plus à quoi s'attendre. Ils se trouvaient exposés à un risque pour la santé fœto-maternelle, à un risque de prématurité, à une hospitalisation imprévue et une évolution imprévisible de la grossesse. Sur ce point, un futur père mentionnait : « Tous les jours, on se dit qu'est-ce qu'il va se passer? (C4, p. 25) ». En fait, l'incertitude entraînait le sentiment de ne pas avoir le contrôle sur la situation, voire d'être dépassé par les événements. Une future mère avait mentionné qu'elle ne pouvait pas faire grand-chose pour influencer la tournure de la grossesse : « Dans le fond, ce n'est pas moi qui décide, ce n'est pas le bébé, c'est le placenta (C6, p. 16) ». Elle ajoutait, au sujet d'un épisode d'hémorragie qu'elle avait subi : « C'est où qu'on s'en va? On ne le sait pas. Et [les médecins] ne pouvaient rien faire. Je ne savais pas où je m'en allais là (C6, p. 22) ».

Outre l'impression de ne pas avoir le contrôle, il était éprouvant de voir la GARE évoluer à tout moment. Cela était raconté par une future mère vivant une GARE très instable : « à chaque jour apparaît une complication, une chose différente. Et plus la grossesse avance, plus de choses se présentent (C5, p. 8) ».

L'incertitude suivait aussi l'annonce du diagnostic de GARE, lequel impliquait diverses investigations et menait à la prise de conscience de la dangerosité de la situation. Il importe de souligner que l'annonce du diagnostic pouvait avoir lieu lors du suivi habituel de la grossesse et que ce soit une complication qui ait amené l'hospitalisation. Pour en revenir à la prise de connaissance du diagnostic, les couples étaient exposés à l'incertitude face aux chances de survie de l'enfant à naître :

C'est plus vraiment de savoir... parce que là, [le médecin] ne dit pas que c'est genre 80% c'est bon ou 20% ce n'est pas bon. C'est qu'on te laisse 50/50 [...] Il dit que ça peut être bon, ça peut être pas bon. C'est vraiment juste là-dedans que ça accroche un peu (C7, p. 20).

Les futurs parents se trouvaient ainsi confrontés à des statistiques liées à la qualité de vie de l'enfant et à des pourcentages de chances de survie, mais à rien de précis. L'incertitude

concernait donc plusieurs éléments de la situation, ce qui amenait également les couples à vivre de l'inquiétude.

En fait, l'hospitalisation était marquée par l'intensité des dilemmes constants auxquels faisaient face les futurs parents. De façon générale, ces dilemmes portaient sur les risques pour la santé de la future mère et de l'enfant attendu par le couple, l'un évoluant parfois favorablement au détriment de l'autre.

Dans cette optique, au début et en cours d'hospitalisation, certains couples avaient eu à se prononcer, parfois indirectement, sur ce qu'ils voulaient privilégier : la santé de la mère ou de l'enfant à naître. Par exemple, poursuivre la grossesse pouvait être bénéfique pour l'enfant, mais entraîner de lourdes conséquences ou risque de complications chez la femme enceinte. Un futur père avait raconté que dans l'éventualité où il faudrait décider qui privilégier, il choisirait d'emblée sa conjointe. Il considérait que la vie de sa conjointe valait plus que celle de leurs jumelles. Il avait aussi mentionné qu'il avait du en discuté avec sa conjointe lors d'une complication qui heureusement n'a pas mené à l'interruption de la GARE : « Finalement on s'est dit regarde, ce qui compte c'est sa vie à elle aussi. Parce qu'il y avait du danger (C1, p. 4) ». Il avait ajouté que ceci était une question de priorité pour lui, quoique lui et sa partenaire étaient d'accord avec la décision de prioriser la vie maternelle :

En tout cas, on était d'accord tous les deux, là. Mais pour ma part, c'était laissez-les aller. Je ne veux pas me battre pour eux autres, je veux qu'elle revienne en santé [...] C'était ma priorité, après ça on verra (C1, p.6) ».

Par ailleurs, plusieurs couples se décrivaient comme ambivalents quant à l'arrêt de la grossesse. Ils y voyaient des avantages et des inconvénients, tout comme dans l'option de poursuivre la grossesse, d'où l'intensité du dilemme. Entre autres, une future mère avait mentionné, au sujet de son partenaire : « Il a hâte que [la grossesse] finisse pour être au courant (du pronostic), et des fois ça ne lui tente pas (C7, p. 21) ». Ce dernier avait clarifié son point de vue : « Ou sinon d'arriver tout de suite [à la fin de la grossesse]. Au moins, si c'est pas bon, on va passer par-dessus tout de suite (C7, p. 21) ». Autrement dit, ne pas connaître la finalité de la grossesse et ne savoir si les sacrifices en vaudraient la peine, afin de guider les prises de décision, était un élément au cœur de l'expérience. Les couples devaient constamment, malgré cette information manquante, réfléchir aux avantages de poursuivre la

grossesse une journée de plus. Quant aux sentiments spécifiquement liés à la réflexion d'interrompre la GARE, un couple avait expliqué qu'il avait alors eu l'impression de laisser partir ses enfants. La future mère, très émotive à ce moment de l'entrevue, racontait ce qu'elle avait pensé au moment où elle et son conjoint avaient réfléchi à la possibilité d'interrompre la GARE²¹ :

Tu te dis 'je vais laisser aller mes deux filles là'. Non, ce n'était pas facile [...] Tu veux comme pas y penser là, mais tu te vois en train de... voyons je cherche mes mots là... d'enterrer tes filles et tout. Ce n'est pas évident (C1, p. 7-8).

Il semble donc que le moment de la prise de décision quant à l'interruption de la grossesse soit éprouvant, même après un certain recul. Dans cet ordre d'idée, certaines femmes éprouvaient de la culpabilité envers la GARE et la nécessité de se prononcer sur sa tournure. Une future mère s'était sentie particulièrement coupable de devoir décider d'interrompre la GARE. Elle expliquait cela ainsi :

C'est parce que, (elle pleure), vu que je suis comme la maman, c'est peut-être un attachement différent. Tu sais, moi j'avais vraiment l'impression que j'allais tuer mes filles. Moi je les sens bouger, je le sais qu'elles étaient correctes. Ce n'était pas eux autres le problème, c'était moi. Fait que moi dans le fond, je me disais je vais juste les tuer, c'est juste ça que j'avais dans la tête (elle pleure beaucoup) (C1, p. 18).

Cette future mère avait été grandement troublée à l'idée qu'elle puisse avoir une part de responsabilité dans ce qui arrivait, quoique médicalement, tout cela fût hors de son contrôle.

Cette prise de décision amenait inmanquablement les couples à réfléchir à l'incertitude liée l'état de santé du bébé, ce qui pouvait influencer leur réflexion quant à la suite des choses. Cette projection dans l'avenir portait, entre autres, sur le désir que la GARE se termine bien pour la mère et l'enfant. Un futur père mentionnait : « Il faut juste que ça fonctionne. Que le bébé soit en santé, que [ma conjointe] soit en santé (C2, p. 14) ». Un autre avait expliqué, en lien avec la projection dans l'avenir, que sa conjointe ne pensait pas au possible décès de l'enfant qu'ils attendaient, car ce serait trop dur à vivre pour elle : « je ne pense qu'elle y pense, parce que d'après moi, pour le bébé, si ça arrive (qu'il décède), elle va le prendre pas

²¹ Ce couple n'a finalement pas eu à interrompre la GARE. Les futurs parents ayant tardé à donner leur décision finale d'interrompre la grossesse, il a été possible entre temps de stabiliser l'état de santé maternel et donc de poursuivre la grossesse.

mal plus dur que moi (C7, p. 22) ». De plus, la projection dans l'avenir stimulait certaines réflexions sur la qualité de vie de la famille, advenant une condition de santé précaire pour l'enfant. Une femme expliquait qu'elle et son conjoint avaient réfléchi à divers scénarios :

On se disait qu'il y a des chances qu'ils aient certains handicaps, des maladies, fait qu'on on se disait que ces enfants-là n'auront pas vraiment une qualité de vie et nous autres non plus. Et on en a déjà une à s'occuper. Tu ne peux pas être partout en même temps non plus et tu veux donner du temps de qualité à tous tes enfants (C1, p. 10).

En ce sens, les conséquences de la prématurité étaient mentionnées par les couples qui en semblaient tous bien conscients. Par exemple, un couple, ayant eu d'autres enfants nés avant terme, disait s'attendre à « encore ben de l'hôpital (C7, p. 8) », à la suite de la naissance de leur bébé. La prématurité demeurait malgré cela une crainte partagée par plusieurs, autant femmes qu'hommes. Lorsqu'un futur père avait été questionné sur ce qu'il trouvait le plus difficile en lien avec l'hospitalisation, il avait répondu, les yeux larmoyants : « le plus difficile? (silence) La peur d'avoir un prématuré, un enfant prématuré (C3, p. 12) ». Une future mère avait mentionné, quant à l'état de santé envisagé de ses jumelles : « Ce n'est juste pas évident, parce que c'est comme un coup de dé (C1, p. 9) ». Dans une autre optique, une future mère expliquait que le stress lié à la santé fœtale accentuait le stress général, puisque :

Ça n'implique plus juste nous deux, ça impliquait lui aussi là (le bébé). Je pense que c'est ça qui faisait augmenter le stress aussi [...] c'est plus juste ma santé ou sa santé (celle du conjoint). Il y a la santé du bébé aussi qui fait que ça a augmenté le stress [...] ce qui faisait que ça augmentait l'intensité des émotions (C2, p. 12).

Néanmoins, il semble que cette peur liée à la prématurité s'amenuisait à mesure que les semaines avançaient. Une future mère avait comparé son niveau de stress entre sa 24^e semaine de grossesse et sa 29^e semaine de grossesse ainsi: « La forte prématurité... je me demandais : est-ce qu'il allait survivre? Mais maintenant, rendu à 29 semaines, ça commence à se dissiper cette peur-là (C3, p. 12) ».

L'inquiétude : garder ça à l'intérieur ou ne pas y penser. L'inquiétude était vécue de diverses façons par les participants. De plus, ce fut majoritairement les futures mères qui se sont exprimés à ce sujet.

Par exemple, une des sources d'inquiétude était, chez elles, le fait d'entendre les histoires d'autres femmes hospitalisées en raison d'une GARE. Se sentir troublée par les histoires des autres avait ainsi été expliqué par une future mère :

C'est très important d'être dans une [chambre privée] [...] plus isolée. On a plus d'intimité. On peut parler avec les médecins avec un peu plus de liberté. On peut même se permettre des moments de craintes, de pleurs, d'angoisses, que normalement dans une salle [...] aussi, ça touche les autres personnes qui ont des problèmes comme toi et elles peuvent être très affectées au niveau nerveux (C5, p. 7).

L'inquiétude amenait également certaines femmes à avoir des idées noires et à penser à la mort. Une future mère se sentait, à certains moments de son hospitalisation : « dans une boîte noire, [avec] des idées noires qui viennent (C4, p. 17) ». Une autre avait mentionné essayer de ne pas penser à la mort : « ce n'est pas que je veux mourir ou que mon bébé va mourir. Je ne pense pas à ça. Même si le risque est là (C5, p. 15) ».

Quant à l'expression de l'inquiétude des femmes, elle prenait différentes formes. D'abord, une femme avait partagé qu'elle gardait ses inquiétudes pour elle : « je préfère garder ça à l'intérieur, malgré que je sois dans cet état-là. Je préfère garder ces choses-là à l'intérieur (C4, p. 11) ». Elle expliquait son comportement comme un moyen de ne pas inquiéter son conjoint. Une autre façon d'exprimer l'inquiétude était, pour d'autres femmes, de pleurer : « j'ai pleuré, je pleure et je n'arrête pas de lui parler au téléphone (C4, p. 15) ».

Chez les conjoints, l'inquiétude était plutôt exprimée par la colère et l'agressivité. Une femme avait décrit la réaction de son conjoint à l'annonce de l'hospitalisation : « je lui ai posé la question : c'est comment? Il m'a dit : j'ai envie de crier. Il a commencé à pleurer à la maison (C4, p. 15) ». Un autre futur père plutôt exprimait son agressivité au travail, ce qu'il associait à un surplus de stress : « dans le fond, on a comme deux stress là. Comme aujourd'hui, au garage, j'ai comme pété une coche parce que j'en avais trop (C6, p. 6) ». Enfin, la colère était associée à de l'inquiétude relativement à la finalité de la grossesse. Un futur père envisageait même que sa réaction si les choses tournaient mal serait plus agressive que triste, comparativement à sa partenaire.

En bref, il semble que l'inquiétude était un sentiment fort durant l'hospitalisation. Une différence est toutefois remarquée entre l'expression de l'inquiétude chez les futurs parents.

Malgré cette différence, leurs expériences paraissent inter-reliées, tout comme le sentiment de solitude.

La solitude : se sentir seul chacun de son côté. La solitude était un sentiment vécu par les deux membres des couples, quoique davantage exprimé par les futures mères.

En ce sens, chez elles, le sentiment de solitude était relié à l'isolement social imposé par l'hospitalisation. Plusieurs d'entre elles trouvaient difficile de mener leur quotidien seules. Une future mère expliquait que : « c'est rare qu'on était vraiment comme isolé, chacun de notre bord [...] tu te couches toute seule, tu manges toute seule, tu te réveilles toute seule. [...] tu n'es pas chez vous [...] c'est peut-être un peu plus difficile (C1, p. 16) ». Ne pas être dans le confort de sa maison, avec le conjoint et la famille, accentuait donc le sentiment de solitude. Par exemple, une femme avait mentionné qu'il était difficile de ne pas voir ses enfants :

Ma fille, je la vois à peu près une fois par semaine [...] là c'est moins pire, au début ça fait comme mal au cœur de voir ta fille comme une fois par semaine. Mais, je sais pas, on dirait qu'en tout cas, pour l'instant c'est moins pire. Là on dirait que je m'habitue (C1, p. 11).

Le sentiment de solitude était aussi exprimé par les futurs pères. Ces derniers l'associaient surtout à l'absence de la conjointe du milieu familial et au fait que la maison était vide sans elle. Un futur père mentionnait que :

Ce qui est dur, c'est elle qui n'est pas là. Le soir, le matin je me lève, elle, elle allait prendre sa douche, elle se préparait et elle s'en allait de la maison. Le matin, ça me dérange moins. C'est le soir quand je me couche, j'avoue je me retrouve tout seul. Ça faisait longtemps que je ne m'étais pas couché tout seul dans le lit, que je ne m'étais pas retrouvé tout seul dans mon lit souvent de même (C1, p. 15).

Autrement dit, la solitude se faisait ressentir autant au domicile pour le futur père qu'à l'hôpital pour la future mère.

Des sentiments plus forts, plus rehaussés. Durant l'hospitalisation anténatale, la relation de couple subissait des effets. À ce sujet, il semblerait que les couples évoluaient à travers les défis rencontrés.

D'abord, l'hospitalisation semblait avoir certains impacts positifs sur la relation conjugale. Certains couples remarquaient une augmentation de l'intensité de leurs sentiments. Il est intéressant de constater que ceci était majoritairement mentionné par des futurs pères. L'un d'eux parlait même de rehaussement, disant que pour lui : « la communication, l'attention, les mots gentils, sont beaucoup plus forts, plus rehaussés (C3, p. 10) ». Un autre avait simplement mentionné, au sujet de sa conjointe : « je l'aime plus qu'avant (C6, p. 10) ». De plus, l'un des futurs pères trouvait ce changement de sentiments normal, en raison de l'intensité de l'expérience. Il expliquait : « il faut qu'il y ait quand même plus de rapprochements, plus de contacts (C4, p. 15) ».

Enfin, subir le poids de l'incertitude et des réflexions quant aux avantages de la poursuite de la GARE était perçu différemment par les futurs pères. En fait, une fois l'hospitalisation initiée, les hommes y voyaient certains avantages, comme une plus grande sécurité pour leur conjointe et un moment de répit pour eux. Un futur père mentionnait que : « c'est la meilleure place justement pour un cas comme ça (C1, p. 25) ». Un autre était satisfait de la décision que sa partenaire soit transférée à ce centre hospitalier. Il expliquait que les soignants donnaient « l'impression de gérer et c'est très réconfortant. [...] Ils savent où est-ce qu'ils s'en vont (C2, p. 18) ». Cette préférence pour l'hospitalisation était le fruit d'une impression que celle-ci était plus sécuritaire autant pour la future mère que pour l'enfant à naître.

Quant aux autres impacts de l'hospitalisation sur la relation conjugale, une future mère avait mentionné, de façon générale, que :

C'est dur aussi sur le couple. Mais je pense que nous ça fait quand même 8 ans et demi à peu près qu'on est ensemble. Je pense qu'on est un couple fort, pis on se dit que c'est juste peut-être comme une épreuve de plus à passer (C1, p. 15).

Sommairement, les données portent à croire que l'hospitalisation de la femme en raison d'une GARE entraîne autant d'impacts positifs que négatifs sur la relation conjugale.

Tout un exercice de réorganisation

Il est indéniable que l'hospitalisation en GARE exigeait que les couples se réorganisent afin de s'y adapter. Cet exercice de réorganisation auquel les futurs parents faisaient face met l'accent sur le caractère systémique de l'expérience.

« **Si on n'avait pas d'enfants, ça serait moins pire** ». La réorganisation familiale était perçue de diverses façons par les couples, principalement en raison des ressources disponibles et de la présence ou l'absence d'enfants au sein du système familial.

Pour certains, la réorganisation familiale était difficile. Par exemple, une future mère mentionnait que son conjoint devait choisir entre être avec elle et être avec leurs enfants. Elle avait ajouté que : « ben le soir, il ne peut pas trop jouer avec eux-autres, parce qu'il est venu me voir (C7, p. 18) ». Dans cette optique, le fait que le conjoint soit à l'hôpital exigeait que le couple trouve quelqu'un pour aller chercher les enfants à la garderie, les laver, les faire souper, les coucher, etc. La réorganisation était néanmoins plus facile lorsque le lieu d'hospitalisation se trouvait à proximité du domicile familiale, selon l'avis d'un couple ayant vécu ce type d'expérience par le passé. Bref, de façon générale, il semblait plus compliqué de maintenir le fonctionnement familial chez un couple ayant des enfants que chez un couple nullipare. À ce propos, un conjoint expliquait : « Si on n'avait pas d'enfants ça serait pas pire, j'aurais juste moi tout seul à m'occuper [...] je viendrais admettons à tous les deux soirs certains. [...] C'est moins, moins facile à gérer (C1, p. 12) ».

Cette réorganisation affectait inévitablement les enfants des couples. Par exemple, une femme remarquait que : « chaque fois qu'ils viennent (ses enfants) me voir, je trouve qu'il y a quelque chose de différent (C7, p. 12) ». Un futur père avait aussi décrit la réorganisation de la routine de sa fille comme un chambardement :

C'était un chambardement dans la semaine et tout. Notre petite fille a deux ans et elle se faisait 'garocher' d'un bord et de l'autre. Elle avait sa garderie. Ça lui faisait comme un port d'attache. [...] Elle avait ses amis, sa gardienne. Mais le soir, c'était 'garoché' (C1, p. 10).

« **C'est elle qui le porte, donc c'est à moi de faire l'impossible** ». En raison du maintien à l'hôpital de la future mère, le conjoint était amené à s'acquitter de nombreux rôles. L'un des conjoints semblait trouver cela naturel : « parce que nous, les garçons, être homme, ça a ses conséquences (C3, p. 6) ». Cela représentait, pour plusieurs conjoints, la prise en charge globale du système familial, afin d'aider la future mère. Un futur père clarifiait ses rôles ainsi : « il faut jouer le rôle du mari, de l'ami, de tout et il faut trouver à chaque fois les solutions (C4, p. 18) ». D'autres trouvaient aussi qu'il allait de soi que cela se passe ainsi. L'un des conjoints avait expliqué : « je pense que c'est à moi de faire encore en plus [...] parce que c'est elle qui en a besoin. C'est elle qui porte, donc c'est à moi de faire l'impossible (C4, p. 19-20) ». Cependant, quoique les hommes aient de bonnes intentions en s'acquittant de plus de rôles, ils ressentaient de l'épuisement. La gestion qui leur était imposée était ainsi décrite : « c'est sûr que c'est un peu plus épuisant là (C7, p. 5) ».

Par ailleurs, un futur père mentionnait que le soutien de la famille était épuisant à gérer : « Dans ma famille, ils se sont tous offerts. Même ça a été l'effet contraire, c'était dur à gérer au début [...] parce qu'ils voulaient comme trop être là au début (C2, p. 3) ». Il semble donc que le soutien familial ne soit pas nécessairement aidant, mais puisse représenter une charge supplémentaire pour le futur père. Une autre source de gestion épuisante pour le conjoint était la combinaison du stress ressenti au travail et à l'hôpital. L'un d'eux expliquait qu'il ressentait de la : « pression [au travail], plus pression ici [...] c'est ça qui est difficile là, le plus difficile dans le fond là (C6, p. 5) ». Bref, cela laissait croire à certains futurs pères que la situation était plus exigeante, toujours en termes de gestion, pour eux que pour leur conjointes. L'un d'entre eux voyait la situation ainsi : « c'est pour ça que c'est plus dur à gérer pour moi que pour elle (C7, p. 25) ».

Après tout ce temps consacré à la gestion, certains futurs pères y percevaient néanmoins des avantages. Entre autres, ils trouvaient qu'ils étaient tellement occupés que le temps passait vite. Ils y voyaient également des changements personnels en raison de l'hospitalisation et des événements connexes. Deux conjoints avaient mentionné se sentir plus forts et plus sages maintenant. L'un d'eux remarquait : « maintenant, je suis devenu un homme beaucoup plus fort [...] parce que cette situation m'a muri [...] Maintenant, je suis un homme sage. Je gère les situations (C3, p. 11) ». À cela, il ajoutait qu'il trouvait enrichissant de vivre cette expérience d'avoir pratiquement tous les rôles. Sommairement, ces propos

suggèrent que la réorganisation familiale, découlant de l'hospitalisation, touchait plus particulièrement les hommes.

« **Il faut trouver de l'argent** ». L'hospitalisation anténatale entraînait également une réorganisation financière chez les couples. Dans un premier temps, la gestion des comptes courants était remise à la future mère, qui s'en occupait à partir de son lit d'hôpital. Un conjoint expliquait qu'il n'avait pas le temps de s'en charger, avec tout ce qu'il avait à faire mis à part cela. Un autre mentionnait qu'en ayant fourni à sa partenaire le matériel nécessaire (ordinateur, clé avec connexion internet), elle avait pu continuer à payer les comptes comme avant : « l'informatique lui a permis de payer les comptes. [...] Elle a continué à s'occuper de gérer ces choses-là (C2, p. 16) ».

La réorganisation financière référait également à une perte de revenu pour les couples. Ce fut surtout les hommes qui identifiaient cet impact de l'hospitalisation. La perte de revenu portait sur deux aspects : les coûts relatifs à l'hospitalisation et la perte d'argent, d'où une double perte de revenu. Par rapport aux coûts découlant de l'hospitalisation, plusieurs hommes identifiaient les déplacements à l'hôpital comme des dépenses imprévues au budget familial. Un conjoint racontait que le problème financier, c'était : « peut-être plus le voyageant là et c'est pour être ici... il faut trouver de l'argent pour le voyageant (C7, p. 15) ». L'enjeu était, parfois même, de trouver de l'argent pour mettre de l'essence dans la voiture afin de venir voir sa partenaire à l'hôpital ou de ne pas venir faute d'argent. En lien avec les pertes de revenu liées à l'hospitalisation, un futur père expliquait que c'était un des enjeux les plus dérangeants qu'il associait aux conséquences de la situation. Il mentionnait que :

C'est plus le problème financier [...] Je viendrais ici et puis je laisserais faire le reste. Mais c'est plus... on en a toujours un peu (d'argent), mais pas assez pour absorber les deux ou trois mois là. Les paiements de maison, les paiements de pick-up, paiements ici... ça a passé assez vite (C6, p. 25).

Ainsi, la réorganisation financière constituait une conséquence négative de l'hospitalisation.

Continuer ou cesser de travailler. En raison de l'accroissement des rôles attribués aux conjoints et de leur désir de demeurer présents à l'hôpital, certains conjoints avaient dû cesser leurs activités professionnelles. Un futur père ayant entrepris des études universitaires

avait « dû abandonner toutes [ses] activités personnelles depuis le mois de juin [...] [et] abandonner une session à l'Université de Montréal, justement pour rester avec (C3, p. 4) ». L'importance d'être auprès de la femme avait, en ce sens, été mentionnée par plus d'un conjoint comme étant un motif raisonnable pour cesser leurs activités professionnelles. Un futur père s'était organisé ainsi, à la suite de l'hospitalisation de sa partenaire :

Moi je suis resté ici dans le fond. J'ai pris des vacances. Pis quand ils nous ont dit jeudi que tout semblait stable, je suis parti rencontré mon boss et essayer de m'ajuster pour trouver une entente, essayer d'être ici le plus souvent possible (C2, p. 6).

Quoique ce futur père ait eu la possibilité de suspendre ses activités professionnelles, ceci n'était pas donné à tous. Pour un autre conjoint, la situation était toute autre. En effet, il avait perdu son emploi durant l'hospitalisation de sa femme. Celle-ci expliquait ainsi la perte de l'emploi de son mari: « ça nous a changé un peu la vie au moment où il a perdu l'emploi, parce qu'on avait des plaintes [...] et il pensait prendre le congé parental si le moment de la naissance arrivait (C5, p. 12) ». Quant aux femmes, quelques-unes avaient discuté du fait qu'elles ne pouvaient plus travailler. Une seule avait pris le temps de faire des appels pour le travail, à partir de son lit d'hôpital, afin de transférer des dossiers.

Peu importe les ressources disponibles et le contexte, l'impact de la réorganisation sur la charge du conjoint et le revenu familial s'est avéré indéniable chez tous les couples.

Compter sur le soutien des autres : chercher des ressources

Durant l'hospitalisation anténatale, les futurs parents, individuellement ou conjointement, comptaient sur diverses sources de soutien. Ceci impliquait de solliciter, dans une perspective systémique, des ressources internes et externes. Il est intéressant de rappeler ce que cela signifie.

D'abord, tous les couples ont identifié des ressources internes dans lesquelles ils puisent pour faire face à la situation. Une ressource interne se définit, selon Duhamel (2007), par une ressource individuelle permettant à une personne de composer avec divers stress. Ces ressources sont, entre autres, les croyances religieuses ou spirituelles, la confiance en ses

habiletés personnelles en résolution de problèmes et la tendance à voir le côté positif des événements.

Ensuite, tous les couples, sauf un, ont identifié des ressources externes qu'ils utilisent, en complémentarité avec leurs ressources internes. À titre informatif, une ressource externe permet, tout comme une ressource interne, de faire face à divers stress (Duhamel, 2007). Toutefois, ces ressources sont extérieures à l'individu, référant plutôt au contexte.

La future mère : « c'est important qu'il soit là ». Le soutien offert aux femmes enceintes, par leur conjoint, était un élément très présent dans le discours de ces dernières. Ce soutien semblait également surpasser celui de toute autre personne.

En ce sens, la présence physique du conjoint à l'hôpital était la forme de soutien la plus exprimée. Les futures mères avaient des attentes envers cette présence. Pour l'une d'entre elles, « juste sa présence, c'est assez (C7, p. 14) ». Pour d'autres, les visites presque quotidiennes du conjoint étaient très attendues. Un futur père avait mentionné, à ce sujet, ressentir de la pression pour qu'il soit plus présent : « avec les messages textes là, elle me le faisait savoir. [...] Il y avait un petit peu de pression mettons (C2, p. 14) ». Mise à part l'attente des visites du conjoint, sa présence semblait aussi être un besoin à combler. Une femme expliquait que « ça me prend quelqu'un de ma famille (C6, p. 8) » durant l'hospitalisation. Ce besoin semblait général, puisqu'il n'y avait pas d'autres attentes concrètes envers les conjoints une fois qu'ils étaient présents.

En fait, la présence des futurs pères répondait au besoin d'être ensemble. La satisfaction de ce besoin, essentiellement rapporté par les futures mères, pouvait faciliter l'absorption des nouvelles, bonnes ou mauvaises. L'une d'elle avait expliqué que :

C'était important qu'il soit là pour me soutenir, même si on était aussi stressé finalement un que l'autre. Mais, juste le fait d'être ensemble, c'était quand même plus facile à gérer que d'être toute seule avec toute l'information que je recevais (C2, p. 7).

Dans cet ordre d'idées, la présence physique du conjoint était préférée à la présence de la famille. Il semble donc que le besoin d'être avec le partenaire était plus aidant. Ceci était expliqué par le fait que :

Ce n'est pas pareil quand c'est ton chum versus ton beau-frère. Fait que j'étais super contente que les autres viennent aussi. Mais, pour la première semaine surtout, c'était plus de lui que j'avais de besoin finalement comme support que le reste de la famille là (C2, p. 8).

Bref, l'importance de la présence du conjoint semble faciliter l'adaptation à la situation. Il importe toutefois de ne pas négliger les autres formes de soutien qu'il pouvait apporter.

En fait, le soutien des conjoints prenait aussi la forme de soutien moral. Parfois, le simple fait de visiter la future mère avait un impact sur son moral. L'une d'elles expliquait que cela la calmait. Une autre ajoutait que cela diminuait son stress. Quoique les futures mères n'aient pas été explicites quant à la façon dont leur moral était affecté par leur conjoint, elles remarquaient un impact. Elles avaient l'impression que leur conjoint savait comment leur remonter le moral : « c'est sûr que de se faire remonter le moral, c'est sûr que ça fait du bien (C1, p. 19) ». Plus précisément, les conjoints avaient à reconforter leur partenaire. Et ils en étaient conscients. Un futur père expliquait : « il faut remonter son moral, il faut donner des mots de réconfort, il faut l'encourager (C3, p. 6) ».

Une autre forme de soutien était la prise en charge du conjoint. Ceci était décrit comme ayant un effet apaisant pour la future mère, en lui permettant de se concentrer sur elle-même. Une d'entre elles se disait reconnaissante : « je l'apprécie beaucoup c'est sûr. [...] Je pouvais me contenter de juste rester couchée et essayer de ne pas accoucher. [...] C'est sûr que ça m'a facilité beaucoup la tâche que ça soit lui qui gère ça (C2, p. 9) ».

Il est intéressant de noter l'expression d'une évidence quant au soutien reçu par le conjoint. Cela semble découlé de la croyance que la future mère aurait agité de la même façon dans le cas inverse. Une future mère expliquait que son conjoint : « sait que j'aurais fait la même chose pour lui dans le cas inverse. Il sait que j'apprécie beaucoup ce qu'il fait là pour moi (C2, p. 12) ». Un autre couple mentionnait que leurs comportements face à la situation sont complémentaires et leur permettent d'y faire face ensemble. La femme de ce couple avait ajouté que : « je ne sais pas comment ça marcherait dans les autres couples, mais, on est comme ça. On ne resterait pas tranquille à la maison, par exemple, sachant qu'il y a l'autre à l'hôpital [...] ce serait la même chose pour moi (C5, p. 24) ».

Le futur père : « **on ne peut rien faire, ce n'est pas un patient** ». Le soutien offert au conjoint par sa partenaire semblait beaucoup plus limité que dans le cas inverse. Seul un futur père avait mentionné que sa partenaire lui apportait du soutien par sa présence physique à elle. Il avait mentionné s'attendre à ce que : « quand je passe mes après-midi ici, qu'elle me tienne un petit peu compagnie (C2, p. 14) ». Il voulait pouvoir discuter et que sa conjointe ne dorme pas tout le temps, tout en voyant sa bonne humeur comme un extra.

Devant le manque de ressources offertes aux conjoints, une future mère, inquiète pour son conjoint, avait cherché à connaître les ressources pour lui : « je ne veux rien que savoir s'il y a des ressources s'il voulait être en arrêt de travail, où est-ce qu'il peut aller chercher ça? (C6, p. 23) ». Elle avait ensuite raconté la réponse reçue en se renseignant sur les ressources pour son partenaire : « j'avais demandé au médecin à matin. Et il avait dit : je ne peux pas rien faire, ce n'est pas mon patient (C6, p. 24) ».

Le couple et ses propres ressources. À travers l'expérience d'hospitalisation, les couples devaient trouver des moyens pour être en mesure d'y réagir adéquatement. Ceci impliquait de puiser dans leurs ressources internes, parfois en tant qu'individu, parfois en tant que couple.

D'abord, une première ressource interne utilisée était l'évitement du problème pour se soulager momentanément. Une future mère avait observé ce comportement chez son mari : « il essaie à chaque fois de dévier pour éviter le problème, c'est comme ça. Il n'aime pas prolonger la durée du mal (C4, p. 17) ». Mis à part le fait de dévier du sujet, d'autres avaient plutôt tendance à penser à autre chose, volontairement ou non. Un futur père avait expliqué qu'il : « essaie de se changer les idées en faisant autres choses (C6, p. 7) ». Un autre mentionnait qu'il finissait plutôt par oublier ses problèmes, sans le vouloir : « il y a plein d'autres affaires qui me viennent en tête là. C'est peut-être spécifique à moi, c'est peut-être pas tout le monde, mais, j'ai tellement d'autres problèmes que des fois je l'oublie (C7, p. 20) ». Cette ressource était presque exclusivement associée aux hommes.

Une autre ressource utilisée, cette fois-ci autant par les hommes que les femmes, était l'habileté à trouver un sens à ce qui arrivait, souvent en se projetant dans l'avenir. Une façon de faire était de ce dire que ce qui était fait représentait des sacrifices pour le bébé. Une future

mère mentionnait que : « c'est sûr que les journées sont longues, mais tu sais c'est pour le bien du bébé (C2, p. 3) ». Un futur père avait semblé quant à lui très attaché à cette idée que : « c'est un beau sacrifice à faire, pour savoir qu'on a peut-être un beau cadeau au bout de ça (C1, p. 15) ». Être en mesure de se projeter dans un nouveau rôle, soit celui de parent, était aussi fréquent. Un homme avait mentionné y voir même un privilège de bientôt devenir père : « il n'est pas permis à tout le monde d'être père, d'être parent. C'est un privilège inestimable (C3, p. 15) ». Dans une autre optique, l'habileté à trouver un sens amenait certains à voir la situation, et ce qui en résulterait, comme l'atteinte d'un projet de vie. Pour un couple, cela faisait dix ans qu'ils souhaitaient avoir un enfant. Dans un même ordre d'idées, un autre couple concevait l'enfant à venir comme « le fruit de [leur] amour, [...], le fruit de [leur] mariage [et ...] de leurs prières (C3, p. 10) ».

Ne s'en tenir qu'à faire l'essentiel constituait un autre moyen de faire face à la situation. Celui-ci donnait l'impression d'être « en mode survie (C6, p. 18) ». Un futur père avait expliqué que pour faire face à la situation, il faut : « faire avec ce qu'on a et faire ce qu'on peut (C6, p. 18) ». Pour un autre couple, faire l'essentiel permettait de garder le cap, en vivant au jour le jour. Une future mère mentionnait que c'est comme ça qu'il fallait apprivoiser l'imprévisibilité de la GARE : « c'est une journée à la fois [...] on ne sait jamais ce qui arrive (C1, p. 6) ».

Une ressource interne moins discutée par les couples, mais néanmoins essentielle pour deux d'entre eux, était leur spiritualité. La foi était en fait associée à la croyance en un dieu chez un des couples, alors qu'elle était plus générale chez l'autre. Peu importe, cette foi permettait de résister aux problèmes et de garder le cap. Une femme avait expliqué l'utilité de sa foi durant l'épisode d'hospitalisation qu'elle vit :

Je ne crois pas nécessairement en Dieu ou quoi que ce soit, mais je me dis admettons si ça arrive il y a une raison. Je me dis que ça peut juste nous rendre plus forts après. Et ça va nous faire traverser une épreuve de plus ensemble. Nous autres on grandit aussi dans les choses qu'on vit (C1, p. 17).

La situation avait alors une certaine raison d'être. Chez un futur père, il était aussi question de trouver la force grâce à la foi : « Nous croyons en Dieu qui nous donne la force nécessaire pour nous aider à surmonter les obstacles et à surmonter les difficultés de la vie (C3, p. 6) ».

Enfin, la spiritualité était exprimée de diverses façons, dont la prière qui offrait l'occasion d'exprimer ses inquiétudes et ses désirs.

Une dernière ressource interne exprimée par les couples était l'optimisme. Cela semblait même indispensable, compte tenu des défis auxquels ils étaient confrontés. En ce sens, une future mère avait mentionné que « l'essentiel maintenant c'est d'être positif, voilà (C4, p. 16) ». Un homme avait, quant à lui, dit plutôt concevoir qu'il y avait quelque chose de positif dans tout ce qui arrivait, et qu'il ne suffisait que de le voir : « dans la vie, il faut tirer les meilleures conclusions dans toutes les situations. Parce que dans toutes les situations [...] il y a quelque chose de positif (C3, p. 11) ». Ainsi, il semble important de reconnaître les difficultés, sans toutefois s'y arrêter. Il est préférable de voir les bons côtés des choses, ce qui a été exprimé par plus de la moitié des participants. À ce sujet, un futur père avait expliqué son point de vue : « on doit regarder dans les situations, quelles sont les meilleures choses à apprendre? Ça va nous rendre forts, ça va nous rendre solides pour continuer. Parce que la vie est une course. La course est longue (C3, p. 11) ». Bref, comme avec la spiritualité, il semble y avoir quelque chose à tirer de la situation, un moyen de grandir individuellement et en tant que couple. Ceci avait été aussi rapporté comme étant un moyen de s'habituer aux symptômes de la GARE et aux contraintes de l'hospitalisation. L'idée était alors de : « tirer quelque chose de tout ce qui nous arrive dans la vie (C3, p. 12) ». À ce propos, un couple racontait avoir eu d'autres enfants nés prématurément et que cela lui donnait l'impression d'être plus à l'aise avec le risque d'un accouchement avant terme.

La famille : présente ou absente? Le soutien reçu par la famille élargie semblait très variable en termes d'intensité et d'utilité pour les couples.

De façon générale, tout comme plusieurs autres, une future mère avait mentionné que ce dont elle avait besoin comme soutien « c'est plus ma famille (C6, p. 15) ». Ce soutien prenait souvent la forme de visites de la famille élargie ou du conjoint en compagnie des enfants.

Le soutien de la famille était aussi décrit en termes de disponibilité des parents des couples. À maintes reprises, ces derniers ont offert eux-mêmes leur aide. Un conjoint racontait comment cette aide lui avait été offerte :

C'est elle qui me l'a proposé (grand-mère maternelle). Elle a dit 'si tu veux aller coucher avec à l'hôpital, on va la (leur fille) garder le lendemain. On va venir la chercher le vendredi soir, on va tout gérer, on prépare tout son 'stock' d'avance' (C1, p. 13).

Un futur père avait aussi souligné que de pouvoir compter sur la grand-mère maternelle de ses enfants facilitait la réorganisation familiale : « avec leur grand-mère, c'n'est pas pire... on a une 'nanny' qui s'occupe des enfants (C6, p. 3) ». En fait, la famille élargie offrait autant son soutien à l'hôpital, par des visites, qu'à la maison. Un futur père se disait même chanceux de pouvoir compter sur sa famille durant l'hospitalisation: « on a été chanceux nous. Ma mère, sa sœur, mes frères, ils nous ont comme épaulés. Ma mère m'a fait des lunches. [...] Ou sa sœur venait me faire à souper pis des choses comme ça (C2, p. 2) ». Ce soutien diminuait, en quelque sorte, l'accroissement des tâches attribuées au conjoint.

Le soutien de la famille élargie était parfois même si majeur que certains couples réussissaient aisément à maintenir le fonctionnement familial habituel durant l'hospitalisation. Ces derniers en arrivaient même à dire qu'ils ne notaient aucun changement dans leur fonctionnement. Le fait que la famille s'acquittait de tâches antérieurement attribuée à la future mère limitait donc l'ampleur du fardeau du conjoint. À titre d'exemple, un futur père nullipare mentionnait que durant l'hospitalisation :

J'arrivais à la maison, souvent mon repas était prêt. Fait que j'ai été chanceux de ce côté-là. À part la charge de travail qui a augmenté en fait pour la période. Sinon, point de vue ménage ou les choses comme ça de la vie quotidienne, ça n'a pas changé énormément (C2, p. 2).

À ce sujet, sa conjointe avait ajouté : « c'était fait pour toi (C2, p. 2) ». Dans un même ordre d'idées, un autre futur père mentionnait cette même facilité à se réorganiser : « pour ça, on n'a pas eu de problèmes. Peut-être que pour d'autres, ça va être compliqué. Mais ça pour ça, ça a été facile (C7, p. 6) ». Encore une fois, pour ce couple, une des grands-mères dormait à la maison tous les soirs pour s'occuper des enfants et faire les tâches domestiques. Enfin, l'aisance à se réorganiser d'un point de vue familial semblait être expliquée par le fait que les enfants « [étaient] trop jeune[s] pour s'en rendre compte (C6, p. 12) ». Ceci entraînait, selon certains couples, une absence de changement de comportement chez leurs enfants, ce qui simplifiait la réorganisation de leur routine habituelle.

Tout cela porte à croire que le soutien familial est influencé par le contexte social et la proximité des familles. Pour certains, la réorganisation à la suite de l'hospitalisation était décrite comme facile, puisque « on habite tous dans le même coin (C7, p. 6) ». La famille élargie était donc présente physiquement. Néanmoins, dans un contexte d'immigration récente, la famille n'est pas disponible de la même façon. Le soutien se limitait alors à des appels téléphoniques. Par exemple, un conjoint a partagé sa croyance qu'il est plus difficile de se réorganiser car lui et sa conjointe venaient d'immigrer. Ce couple se sentait isolé socialement. La future mère avait clarifié leur situation : « la famille est loin et on ne connaît pas le système et on ne connaît pas même la langue, des fois, il y a des barrières (C5, p. 9) ».

Les amis, les collègues : « les questions stupides qu'on se fait poser ». Le réseau social, incluant les amis et les collègues de travail, constituait une source de soutien pour les couples, quoiqu'elle fut parfois décrite comme insatisfaisante. Un manque de connaissance sur les GARE, chez le réseau social a, entre autres, été rapporté. Un futur père avait souligné le genre de commentaires qu'il n'appréciait pas : « le fait du manque de connaissances de ton milieu, les questions stupides que tu te fais poser : est-ce qu'il est viable? Tu n'as pas besoin de savoir ça (C2, p. 8) ». Ce même futur père s'était aussi dit particulièrement déçu de ses amis : « je pensais que mes amis étaient pour être plus présents. [...] C'est peut-être un comportement de gars aussi. On n'en parle pas, on sait que ça existe, mais on fait comme que si que ce n'est pas là (C2, p. 9) ». Pour ainsi dire, le manque de soutien des amis concernait l'insatisfaction des attentes quant leur présence et leur disponibilité :

Moi si ça m'était arrivé, je serais allé chez lui, c'est plus pour ça. [...] Je me dis : à quoi je sers sinon? Si je ne suis pas un ami, si je ne peux pas être là une fois dans ma journée, prendre un temps mort pour aider un de mes amis (C2, p. 10-11).

Enfin, le soutien des collègues de travail était important en raison de son utilité pour faciliter la réorganisation professionnelle du conjoint. Ce soutien portait sur la flexibilité offerte relativement aux heures travaillées et aux tâches exécutées, quoique la réorganisation au travail demeure un élément difficile de l'expérience d'hospitalisation. Un futur père racontait comment cela s'était déroulé pour lui au travail :

Où est-ce que je travaille, ils m'ont tous aidé. Si je pouvais travailler à distance, ben ils me l'envoient. Comme ça, je pouvais arriver ici plus de bonne heure. Il y a juste cet impact-là qui a été difficile (C2, p. 5).

En somme, le soutien offert et sollicité de la part des amis et des collègues de travail variait selon les couples rencontrés. Le fait de savoir que les gens étaient présents et disponibles demeurait toutefois important.

Les professionnels : « juste ça, ça peut changer beaucoup de choses ». Le soutien des professionnels de la santé, essentiellement des infirmières et des médecins, semblait autant avoir une influence positive que négative sur l'expérience de couple de l'hospitalisation.

D'abord, le soutien des infirmières prenait diverses formes. La présence de ces dernières avait un effet rassurant et distrayant pour certaines femmes. Cela les aidait à passer le temps. Mais le soutien des infirmières allait généralement plus loin que cela, alors qu'elles étaient considérées comme la personne ressource. À ce sujet, une future mère expliquait que : « tu sens qu'il y a de l'empathie. On le ressent plus de l'infirmière parce que l'infirmière est plus en contact avec nous (C5, p. 22) ». Son partenaire avait ajouté : « oui, c'est la personne ressource (C5, p. 22) ». Le soutien des infirmières passait également par la transmission de l'information, au regard de l'évolution de la situation. Dans certains cas, les couples ne recevaient de l'information, visant à les rassurer, que de la part des infirmières. Une femme ayant vécu une hémorragie racontait que : « ça n'a pu être que le lendemain, avant que moi, j'aie les résultats. Il a fallu que je demande aux infirmières si j'avais fait une hémorragie (C6, p. 21) ». Toutefois, les couples demeuraient conscients que certaines informations ne pouvaient pas être transmises par les infirmières. À ce propos, un futur père disait qu'il : « respecte les champs et comprend que l'infirmière ne peut pas parler plus que son champ (C5, p. 19) ». Donc, la transmission de l'information par les infirmières était souhaitée, quoique cela ne puisse répondre à toutes les questions des couples.

En ce sens, les explications reçues de la part de l'équipe médicale étaient sollicitées par les futurs parents. Par moments toutefois, la présence du conjoint ne pouvait être assurée lors des explications des médecins. La principale raison de l'absence des conjoints reposait sur le fait qu'ils étaient au travail. Pour certains, il était plus facile d'être présent. Un futur père ayant perdu son emploi a mentionné qu'il lui était possible d'être toujours présent, ce qui l'amenait à

être au courant de tout ce qui se passait. Néanmoins, la présence du conjoint lors des explications n'assurait pas qu'il se sente inclus dans les discussions. Un futur père avait fait la remarque suivante : « les médecins, quand ils viennent, ils parlent beaucoup plus à [ma conjointe] qu'à moi là (C2, p. 7) ». Plusieurs couples notaient aussi une différence d'attitude avec l'équipe de néonatalogie. Lors des explications et des rencontres avec le néonatalogiste, les conjoints comme les futures mères partageaient l'impression de pouvoir poser toutes leurs questions, selon leur désir d'être informés. En contre partie, une certaine ambiguïté relativement aux explications des médecins ressortait parfois. À ce propos, un futur père avait partagé son impression que les médecins ne disaient pas tout. Il racontait que : « moi, j'ai compris qu'ils ne voulaient pas nous le dire. C'est pour faire gagner du temps, pour la grossesse et psychologiquement pour la femme (C4, p. 6) ». Une autre source d'ambiguïté concernait les avis contraires de la part de certains médecins. Une future mère, dont l'enfant qu'elle attendait avait une malformation fœtale, avait vécu cette divergence d'avis médicaux : « j'ai fait l'échographie et ils m'ont dit qu'il n'y a rien du tout. Deux semaines après : voilà... il y a [une malformation], je pense que c'est une erreur d'étudiante (C4, p. 7) ».

Pour ces raisons, plusieurs couples ont exprimé le besoin d'être mieux informés. Un futur père mentionnait qu'il « aimerait juste que les médecins aient un peu plus de temps (C5, p. 19) ». Un autre conjoint avait mis l'accent sur le manque d'information reçue au moment du transfert urgent pour l'hospitalisation anténatale : « tu sais, de revenir nous voir par la suite pour justement prendre le temps de répondre à nos questions. C'est ça. Je pense que juste ça, ça aurait changé beaucoup de choses (C2, p. 20) ». En fait, il était difficile pour les couples de ne pas pouvoir avoir plus de précision sur ce qu'ils vivaient. Toutefois, cela était surtout associé au début de l'hospitalisation. Un père expliquait cette idée ainsi : « ce qui a été aussi difficile, c'est la première semaine. Parce qu'on a comme manqué un peu d'informations, ou on l'a mal absorbée. [...] Ici, tout ce qu'on s'était fait dire c'était : on a un problème (C2, p. 5) ». Bref, recevoir de l'information, de la part des professionnels de la santé, constituait une forme de soutien très importante, de même que l'attitude générale des soignants.

Cela amène l'idée que les professionnels de la santé étaient une ressource externe pouvait grandement influencer l'expérience de couple de l'hospitalisation anténatale. En fait, la principale ressource externe mentionnée par les couples, mis à part le soutien de la famille et du conjoint, était d'être informés afin de mieux se préparer à ce qui pourrait survenir. Il y

avait alors une association entre le sentiment d'être prêt et le sentiment de comprendre ce qui se passait. Les couples avaient exprimé le désir d'être outillés pour attaquer le problème, en soulignant essentiellement qu'ils manquaient d'informations. Par exemple, une femme mentionnait qu'elle cherchait des réponses à ses questions pour « être mieux informée et mieux préparée (C5, p. 18) ». Son partenaire avait ajouté qu'il « aimerait que [les médecins] donnent de l'information, mais on en aimerait plus. On est préparé pour tout. On considère que c'est mieux d'avoir de l'information que d'avoir de mauvaises surprises (C5, p. 18) ». Peu importe la tournure des événements, les couples semblaient vouloir pouvoir y faire face.

Le fait d'être informé sur les symptômes alarmants était aussi décrit comme facilitant pour composer avec la situation. Par exemple, face à de nombreux saignements, une femme avait expliqué ne plus s'inquiéter outre mesure à chaque épisode de perte sanguine. Elle mentionnait que : « quand je sens couler...je regarde toujours si ce n'est pas rouge vif là (en riant). Sinon ça ne m'inquiète là. Mais sinon non, je n'en fais plus de cas (C7, p. 16) ».

De plus, être informé atténuait le sentiment d'inquiétude et rassurait les futurs parents. Ce besoin d'être informé pouvait être comblé par les infirmières ou les médecins. De plus, le simple fait de savoir que quelqu'un était là pour prendre soin de leur famille était rassurant. Par exemple, un futur père avait mentionné que : « d'une façon, c'est rassurant, parce qu'à chaque [complication], il y a un médecin derrière (C4, p. 8) ». Ce besoin des couples d'être rassuré était aussi satisfait par la possibilité d'avoir des réponses à leurs questions. Une future mère expliquait que : « tu te sens à l'aise de poser des questions pis ils te répondent. Des fois ça peut juste te rassurer aussi que quelqu'un puisse répondre à tes questions (C1, p. 26) ». Toujours dans l'optique de chercher de l'information, un autre moyen d'exprimer ou d'atténuer le sentiment d'inquiétude était par la visite du département de néonatalogie. Cette visite avait été particulièrement rassurante pour un futur père : « j'ai tout vu et la madame était super gentille. Elle m'a tout montré ça comme il faut. [...] Ça a l'air d'être super. [...] Tous les gens du personnel sont attentionnés et ils sont tous... ils font leur job (C6, p. 19) ». Malgré cet effet apaisant de la visite, la plupart des couples avaient refusé cette visite. Une future mère avait ainsi expliqué la raison de son refus : « ce n'est pas la peine. Je ne veux pas. Parce que les images ça... ça me tourne dans ma tête (C4, p. 6) ».

Enfin, une autre ressource externe employée, toujours dans l'optique d'atténuer l'anxiété, était la prise de médicaments. En fait, autant les hommes que les femmes souffraient

d'insomnie, qu'ils expliquaient par le fait qu'ils étaient séparés et anxieux. Pour certaines femmes, l'emploi de médication anxiolytique était même nécessaire afin de pouvoir dormir : « là, ils me donnent comme des calmants. [...] C'est dur! (C7, p. 26) ». Le stress ressenti entraînait également d'autres conséquences physiques. Un futur père racontait, à ce propos : « Mais, l'inquiétude était vraiment dure. À chaque jour, mon cœur battait très fort (C3, p. 13) ».

CHAPITRE VI

DISCUSSION

Ce dernier chapitre discute des résultats de l'étude, qui avait pour but d'explorer, dans une perspective systémique, l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE. Il est question de mettre en perspective les résultats obtenus, en relation avec les connaissances jusqu'alors disponibles. Les principaux thèmes retenus dans le chapitre précédent sont approfondis. Suite à cette discussion sur les résultats, une discussion sur les contributions théorique, méthodologique et pour la pratique infirmière se poursuit dans cet ordre. Enfin, les limites du projet de recherche sont exposées. Ce chapitre se conclut avec quelques pistes de réflexions permettant de pousser plus loin la compréhension du sujet d'étude.

Discussion sur les résultats

Une hospitalisation émotionnellement intense

L'hospitalisation en raison d'une GARE devient rapidement, pour les couples, une source constante d'inquiétude et d'incertitude. Ces émotions fortes de conséquences sont perçues par les futurs parents comme étant le fruit de son imprévisibilité et de sa soudaineté.

« **Une surprise qui nous tombe sur la tête** ». Mise à part la solitude qui influence le stress ressenti, les résultats, corroborés par ceux de Chuang et ses collaborateurs (2011), suggèrent une autre source de stress, soit le respect des contraintes médicales, dont le repos strict au lit. Présenté comme une adaptation difficile, les femmes enceintes ont mentionné devoir faire preuve de résilience afin de respecter les contraintes imposées par l'hospitalisation. Tout comme les résultats de l'étude réalisée par Barlow et son équipe (2008), les futures mères avaient tendance à remettre en question les consignes et à chercher à comprendre ce qui justifiait de telles limitations.

Un apport majeur de l'étude réalisée est le constat que les futurs pères sont également préoccupés par le respect des directives médicales. Ceci n'avait jusqu'à maintenant été exploré que chez les futures mères. En fait, les conjoints ayant participé à l'étude ont mentionné un

lien qu'ils établissaient entre le respect des consignes et la finalité de la GARE. En ce sens, les futurs pères s'étaient montrés très conscients de l'importance que leur conjointe s'en tienne aux activités permises. À ce sujet, Polomeno (2001) explique que le soutien du conjoint influence positivement la perception du danger relatif à la GARE, chez la femme enceinte. Il est donc possible de croire que ces encouragements des futurs pères quant au respect des directives médicales soient une façon de soutenir leur conjointe.

L'incertitude : « ce n'est pas moi qui décide, c'est le placenta ». Malgré cet impact du soutien sur la perception de la dangerosité de la GARE, il semble que les futurs parents demeurent sensibles à l'imprévisibilité de la situation, qu'ils associent à un sentiment d'incertitude. Il est intéressant de constater que quoique l'avancement de la GARE amenuise la peur de la prématurité, la crainte demeure malgré tout présente. Comme le confirme Clauson (1996), l'incertitude et le stress marquent l'expérience de l'hospitalisation chez les femmes. Toutefois, ce chercheur suggère que le stress et l'incertitude augmentent à mesure que la durée d'hospitalisation augmente. Ce point reste à clarifier, surtout en ce qui concerne l'incertitude, puisque les résultats de la présente recherche suggèrent plutôt que le stress lié à la prématurité s'amenuise au fil du temps. Est-ce possible que ce soit la survenue de complications, justifiant la poursuite de l'hospitalisation, qui alimente le stress? En ce sens, l'inquiétude porterait-elle davantage sur la santé maternelle que fœtale? Cela confirmerait les résultats de Mackey et Boyle (2000), alors que la survenue d'événements amenant une dégradation de la santé de la femme enceinte ou de l'enfant à naître augmente le stress ressenti en cours d'hospitalisation. Dans le contexte de l'étude réalisée, il paraît donc que les impacts de l'imprévisibilité de la situation doivent être pris au sérieux.

Les couples, quoique cela soit davantage documenté chez les femmes, rapportent également une perte de contrôle sur la situation. Ils doivent s'en remettre aux médecins qui eux, donnent l'impression de savoir ce qu'ils font. Ceci a été exploré, chez des futures mères, par Dulude et son équipe (2002). Les auteurs rapportent que le manque de contrôle contribue à augmenter le stress de l'hospitalisation. Ils expliquent cela par les sacrifices faits par les futures mères, qui limitent ce qu'elles peuvent faire pour contrôler les impacts et les événements relatifs à la situation. Les auteurs mentionnent également que cela peut entraîner

une forme de détresse psychologique chez certaines. Il est intéressant de souligner que la perte de contrôle a été peu abordée par les futurs pères, dans l'étude réalisée et dans les écrits consultés. Est-ce possible que ces derniers ne ressentent pas cette perte de contrôle de la même façon que les futures mères? L'expriment-ils autrement, en se mobilisant par exemple? C'est ce que les résultats laissent supposer, alors que les futurs pères ont exprimé qu'ils devaient faire l'impossible et assumer tous les rôles.

L'étude actuelle a également permis de mettre l'accent sur la confrontation constante des couples à des dilemmes d'envergure, dont les prises de décisions quant à la priorité accordée soit à la santé de la future mère ou à la santé de l'enfant tant attendu. À ce sujet, l'étude réalisée par Payot (2008), auprès de couples devant prendre des décisions en contexte de prématurité extrême, révèle des résultats très similaires à l'étude actuelle. Comme l'ont rapporté les couples rencontrés, les résultats de Payot (2008) suggèrent que les futurs parents désirent recevoir beaucoup d'informations portant sur les pronostics, les chances de survie, les conséquences possibles de la prématurité selon le stade de développement de l'enfant. Les résultats ajoutent cependant une perspective intéressante à celle de Payot. En fait, les couples trouvaient irritants de ne pas avoir de données précises et qu'on leur présente seulement des pourcentages. Les couples auraient souhaité avoir des certitudes quant à la santé de leur enfant. Ceci explique que le manque de précision soit dénoncé.

Un autre ajout intéressant de l'étude est que la décision pour le futur père et la future mère divergeait, selon eux en fonction de la qualité de l'attachement parental. En fait, les hommes voulaient privilégier la santé et la sécurité de la femme enceinte, alors que celle-ci était ambivalente et disait même éprouver de la culpabilité à cet égard (Barlow et al., 2008; Leichtentritt et al., 2005). Cette culpabilité, également rapportée par Payot (2008), rejoignait l'idée que les futures mères se sentaient en partie responsables de la GARE.

Quant à la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse, les couples avaient l'impression que tout ceci n'était qu'un coup de dé et que la situation pouvait évoluer de n'importe quelle façon. Cela rendait leur prise de décision encore plus difficile. Un moyen mentionné pour guider cette prise de décision était la projection dans l'avenir. Les couples

réfléchissaient ainsi à la qualité de vie de l'enfant à naître et à la leur. Un désir mentionné par les hommes était, entre autres, de ne pas avoir un enfant handicapé. Ceci pourrait aussi expliquer leur tendance à privilégier la santé maternelle (May, 1994; Ustunsoz et al., 2010), puisque le risque de prématurité était une crainte, parfois la plus grande crainte, exprimée par les futurs pères. Cette tendance a autant été observée chez des couples ayant des expériences antérieures de pertes fœtales et de naissances prématurées que chez des couples sans antécédent. Cela porte à croire que cette priorisation va au-delà du contexte d'hospitalisation et est teintée de l'intensité de la relation conjugale. Des études subséquentes pourraient néanmoins permettre de clarifier cette idée.

L'inquiétude : garder ça à l'intérieur ou ne pas y penser. Cette crainte de la prématurité n'est qu'un des nombreux exemples d'inquiétudes mentionnés par les futurs parents.

Un des éléments contextuels influençant l'inquiétude était, chez les futures mères, le fait de prendre connaissance de l'évolution de la GARE d'autres femmes hospitalisées. L'expression de l'inquiétude, en général ou à la suite de comparaison entre femmes, prenait différentes formes. D'abord, le fait d'avoir des idées noires, de penser à la mort et de pleurer a été rapporté. À l'opposé, essayer de ne pas penser à des éléments considérés comme inquiétants ou éviter d'en parler était parfois des comportements adoptés par ces mêmes femmes. Ceci rejoint les résultats de l'étude de Côté-Arsenault, Donato et Earl (2006), mentionnant que l'inquiétude fluctue au cours de l'hospitalisation anténatale.

Chez les futurs pères, justement, l'inquiétude était surtout exprimée par de la colère et de l'agressivité. Il est possible que cette colère soit le fruit d'une incapacité à exercer un contrôle sur la situation ou à ne pas pouvoir atteindre le but initialement fixé (Harden, Northouse, & Mood, 2006), qui était de mener une grossesse sans complication (May, 1994). En effet, il est connu que la combinaison d'une GARE à la préparation à la paternité crée une crise situationnelle chez les futurs pères, en raison du choc psychologique intense (Genesoni & Tallandini, 2010; Ustunsoz et al., 2010).

La solitude : se sentir seul chacun de son côté. Alors qu'il a été mentionné précédemment que la solitude influence la perception du stress et donc l'expérience globale, il est intéressant de considérer le contexte et les expériences passées des couples. En effet, les résultats indiquent que plusieurs couples vivaient pour la première fois de leur relation conjugale une séparation physique prolongée. En lien avec l'importance du soutien mutuel entre les conjoints, ces derniers devaient apprendre à composer avec la situation individuellement. Néanmoins, s'habituer à cette nouvelle réalité est tout de même possible au fil des jours. Puisque c'était essentiellement le fait de perdre ses repères qui était déroutant, la recherche de nouveaux repères était nécessaire. Toutefois, selon Dulude et ses collaborateurs (2002), l'absence de la femme enceinte du milieu familial durant la grossesse a comme effet de perturber la transition du couple vers une nouvelle structure familiale et la réorganisation nécessaire pour y parvenir. Considérant la réorganisation liée à l'hospitalisation qui s'ajoute à la réorganisation initiale, la proximité des deux conjoints semble légitime et devrait être favorisée sur les unités d'hospitalisation. De plus, la solitude est un élément contextuel contributif à la capacité à gérer le stress de la situation. Cela est également rapporté par Mackey et Boyle (2000), alors qu'ils mentionnent que l'isolement social des femmes hospitalisées en raison d'une GARE accentuerait le stress ressenti et diminuerait l'impression de pouvoir exercer un contrôle sur la situation. De ce fait, il semble que la présence du futur père favorise cette gestion des émotions en cours d'hospitalisation. Cette idée selon laquelle la présence du conjoint a un impact majeur en termes de gestion du stress découle de la qualité de soutien conjugal reçu. Selon Polomeno (2001), la relation conjugale pourrait avoir pour effet d'amenuiser le stress ressenti par les couples. Cette chercheuse explique que la proximité des futurs parents serait en grande partie responsable de cet effet déstressant. Cela corrobore l'une des formes de soutien exprimées par les futurs parents, qui ont mentionné avoir besoin de la présence de l'autre afin de mieux absorber la situation. Ceci avait comme effet, entre autres, d'apaiser l'inquiétude des couples en lien avec l'évolution de la situation.

Des sentiments plus forts, plus rehaussés. En lien avec les sentiments relatifs à l'hospitalisation anténatale et l'isolement conjugal, il semble que l'évènement ait des effets sur la relation conjugale. La section qui suit est une contribution majeure de l'étude aux

connaissances relatives à l'expérience de couples vivant une hospitalisation en raison d'une GARE. En effet, aucune étude ne fut recensée à cet effet. Ainsi, il paraît évident que davantage de recherches sur le sujet permettraient d'approfondir ce qui suit. En fait, il s'avère que la relation de couple subit des effets positifs et négatifs, en raison de l'hospitalisation. Un des aspects positifs est l'intensification des sentiments amoureux entre les conjoints, quoique surtout mentionné par les futurs pères. Il est avancé que cela soit le fruit de l'état d'inquiétude constante de ces derniers pour leur partenaire, ce qui pourrait accentuer leur attachement conjugal. Un futur père a même clairement mentionné que l'intensité de l'expérience en général entraînait plus de rapprochements entre les conjoints, ce qui était selon lui tout à fait normal. À cela s'ajoutait que l'inquiétude pour la sécurité de la femme enceinte rehausse des sentiments amoureux.

En contre partie, l'hospitalisation n'a pas que des effets positifs sur la relation de couple. Les résultats suggèrent que cela soit une épreuve éprouvante pour les futurs parents, mettant à profit leurs forces en tant que couple. Il est intéressant de remarquer que plusieurs des participants ont mentionné considérer qu'ils formaient des couples forts et que la situation actuelle allait les rendre encore plus forts en tant que couples. Cela porte à croire que les couples cherchaient à tirer profit de la situation, au bénéfice de leur propre relation conjugale. Il importe toutefois de demeurer prudent quant à ces résultats, puisque seuls les participants formant encore un couple au moment de l'entrevue ont été rencontrés. Lors du recrutement, il a été remarqué que certaines femmes enceintes s'étaient séparées de leur conjoint durant l'hospitalisation. De plus, une autre hypothèse pouvant expliquer ces résultats est le fait que seuls les couples ayant une expérience conjugale positive à leurs yeux aient accepté de participer à l'étude. Cela s'inspire des nombreux refus obtenus lors du recrutement. Enfin, il est également suggéré que les sentiments amoureux évoluent ou fluctuent, en fonction de la durée de l'hospitalisation et des événements vécus. Il est donc possible que les impacts négatifs de l'hospitalisation sur la relation de couple ne soit, jusqu'à maintenant, qu'un léger survol qui mérite d'être approfondi auprès de diverses structures familiales (ex : séparation, isolement social) et à différents moments lors de l'hospitalisation anténatale.

Tout un exercice de réorganisation

Se réorganiser est un processus indispensable en contexte d'hospitalisation en raison d'une GARE. Que ce soit consciemment ou non, les couples procèdent à plusieurs changements dans diverses sphères de leur vie.

« **Si on n'avait pas d'enfants, ça serait moins pire** ». La vie familiale semble être le principal système touché par une réorganisation surtout pour les couples ayant déjà au moins un enfant. Les couples ont été particulièrement clairs à ce sujet, alors que la présence d'enfants complexifie la réorganisation globale, autant d'un point de vue conjugal, familial que professionnel. Une des conséquences de la complexité de la réorganisation était, pour le conjoint, de devoir choisir entre être auprès de sa partenaire ou auprès de ses enfants. La recherche d'une tierce personne, souvent les grands-parents, faisait partie du processus de réorganisation. Ceci pouvait être une source de stress supplémentaire pour les couples (Mackey & Boyle, 2000). Les rôles parentaux antérieurement attribués à la future mère étaient redistribués. En l'absence d'une réorganisation satisfaisante, il est connu que cela puisse installer une certaine tension au sein du couple (Mackey & Boyle, 2000). Cela n'a étonnamment pas été mentionné lors de l'étude, peut-être en raison de la disponibilité des grands-parents chez tous les couples ayant des enfants.

« **C'est elle qui le porte, donc c'est à moi de faire l'impossible** ». Quant à la réorganisation conjugale, elle a surtout été décrite comme un accroissement des responsabilités du futur père. Comme mentionné précédemment, cette réattribution des rôles était perçue comme naturelle, mais épuisante par les futurs pères. Selon May (1994) et Hsieh et son équipe (2006), cette réorganisation des futurs pères ferait suite au choc initial de l'annonce de la GARE et de l'hospitalisation. C'est afin de se préparer à faire face à diverses éventualités que ces derniers se mobiliseraient autant.

Cette importante réorganisation des futurs pères, qu'ils décrivent en termes de gestion, entraîne certains avantages. D'abord, le temps passerait plus vite, en raison de leur mobilisation quasi constante. Ensuite, cela mènerait à des changements individuels, résultant

des apprentissages réalisés grâce à l'hospitalisation anténatale. Entre autres, il semble que les futurs pères se sentent plus forts, plus sages, muris et grandis. Ils prennent également conscience de leur capacité à gérer des situations ingérables. Bref, l'expérience de la réorganisation a un côté enrichissant.

Néanmoins, l'accroissement des tâches des conjoints a également des effets néfastes. La gestion de la famille pouvait être épuisante pour ces derniers. L'un d'eux avait mentionné, par exemple, qu'il trouvait sa famille trop présente, ce qui constituait une charge excédentaire à ses yeux. Une autre source de gestion ayant des effets néfastes était la nécessité de combiner la réorganisation au travail avec le contexte d'hospitalisation imprévisible. Roy et Ricard (2007) associe cela à l'un des fardeaux d'une hospitalisation sur le conjoint, pouvant mener à de la détresse émotionnelle. Avec ou sans détresse émotionnelle, ce sentiment de pression au travail et à l'hôpital l'amène à considérer que la situation a davantage de conséquences sur lui que sur sa conjointe. Certains futurs pères étaient alors portés à croire que la situation était plus difficile à gérer pour les futurs pères que les futures mères. Il importe de demeurer prudent face à ce constat des futurs pères, puisqu'il paraît évident que le contexte influence l'ampleur et l'aisance de la réorganisation des systèmes touchés par l'hospitalisation (Wright & Leahey, 2013). En fait, la réorganisation des conjoints serait influencée par le soutien reçu de la part de leur conjointe (Dulude et al., 2002). Ainsi, les difficultés organisationnelles des futurs pères ne sont pas démenties, mais mériteraient d'être davantage explorés en fonction du contexte et de la qualité du soutien conjugal reçu.

« **Il faut trouver de l'argent** ». La réorganisation découlant de l'hospitalisation conduit également à une réorganisation d'ordre financière, ce qui constitue une autre contribution théorique importante de la présente étude. En effet, les couples, surtout les futurs pères, ont mentionné avoir subi les conséquences de l'hospitalisation sur leurs finances, ce qui n'a pu être retrouvé dans d'autres études. Un aspect intéressant des résultats est que la réorganisation financière est le fruit de deux aspects : une perte de revenus d'une part et une hausse des dépenses d'autre part. Pour certains couples, une perte de revenus était rapportée en raison de l'arrêt de travail de la femme enceinte ou d'une diminution des heures travaillées par le conjoint.

Continuer ou cesser de travailler. Comme expliqué précédemment, la réorganisation financière, conjugale et familiale étaient en parti le fruit de la réorganisation au travail, pour le futur père. Ceci démontre, une fois de plus, le caractère systémique de la situation d'hospitalisation, où un système peut mener à d'énormes chambardements dans d'autres systèmes (Wright & Leahey, 2013). Principalement, la réorganisation au travail était justifiée, par les futurs pères, par le désir d'être présents auprès de leur conjointe. Les résultats démontrent néanmoins que la lassitude organisationnelle n'était pas égale pour tous. Alors que certains pouvaient se permettre des vacances ou un arrêt de travail à leurs frais, d'autres étaient dans l'impossibilité de cesser de travailler. Ceci ramène l'idée de la réorganisation financière et de l'influence du contexte sur l'expérience de couples. En fait, plusieurs systèmes subissent des réorganisations à la suite de l'hospitalisation. Ces résultats mettent l'accent sur le fait qu'il est nécessaire de voir au-delà de la future mère et du milieu hospitalier. La famille, le conjoint, les enfants, le travail... tous subissent l'impact de l'évènement. Le couple, au cœur de l'hospitalisation anténatale, vit donc une expérience qui est fonction de tous ses systèmes et bien d'autres.

Compter sur le soutien des autres : chercher des ressources

Face à l'expérience d'hospitalisation en raison d'une GARE, les couples cherchaient des ressources internes et externes. Une des principales ressources mentionnées a été le soutien extérieur, provenant autant de l'autre partenaire que des professionnels de la santé.

La future mère : « c'est important qu'il soit là ». D'abord, chez la femme enceinte, le soutien provenait essentiellement de son conjoint. Ce besoin de la présence du conjoint est corroboré par Barlow et ses collaborateurs (2008), alors qu'ils rapportent que le soutien paternel est essentiel aux femmes hospitalisées en raison d'une GARE. Les résultats de la présente étude ont approfondi ce sujet, alors que les types de soutien ont été explicités par les couples. D'abord, le soutien avait une forme physique, expliqué par les futures mères comme le besoin d'être ensemble, en couple, même durant l'hospitalisation. Ceci avait également un grand impact selon les futures mères, en facilitant l'absorption de l'information reçue. De plus,

tout comme l'ont rapportés Barlow et son équipe (2008), les futures mères ont remarqué une plus grande facilité à gérer le stress en présence du conjoint que lorsqu'elles étaient seules. Il paraît donc évident que la disponibilité du conjoint, laquelle dépend de nombreux facteurs, ait à son tour une influence sur l'expérience de la future mère. De plus, les résultats de l'étude actuelle renchérissement en suggérant que la présence de la famille n'égale pas les effets bénéfiques de celle du futur père.

Une autre forme de soutien a été décrite comme un soutien moral ou émotionnel. Il est intéressant de remarquer que certaines futures mères voyaient la présence physique comme un soutien moral. De plus, de façon plus générale, les futures mères se disaient plus calmes grâce à leur conjoint, d'où la notion de meilleure gestion du stress. En leur remontant le moral, en prenant tout en charge, en les réconfortant et en les encourageant, les futurs pères peuvent donc avoir un impact majeur sur la capacité des futures mères à faire face à la situation (Demalazière & Kremp, 2001; Ustunsoz et al., 2010).

De plus, les résultats amènent l'idée que le soutien du conjoint va de soi pour les couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE. En fait, ces derniers ont mentionné la notion de réciprocité, alors qu'ils considéraient que l'un comme l'autre aurait agité de la même façon dans le cas inverse où le conjoint qui serait hospitalisé. Enfin, quoique la pression soit ressentie par les futurs pères, de la reconnaissance l'était également. Ainsi, il semble que les nombreuses formes de soutien des futurs pères ne soient ni totalement positives ni totalement négatives. Autrement, des avantages et des inconvénients résultent de cette implication des conjoints.

Le futur père : « on ne peut rien faire, ce n'est pas un patient ». Dans le cas inverse, les futurs pères semblent ne recevoir pratiquement aucun soutien, même de leur partenaire. Alors que les futurs pères mentionnaient ne s'attendre à rien de la part de leur conjointe, un seul d'entre eux a soutenu qu'il avait besoin, lui aussi, de la présence physique de sa partenaire. Cela le motivait donc à venir la visiter à l'hôpital fréquemment. Il disait avoir besoin de parler, un besoin pouvant être comblé par l'écoute de la future mère. En fait, il est connu que la disponibilité physique et psychologique de la future mère facilite l'adaptation du

conjoint à l'hospitalisation anténatale (Hsieh et al., 2006; May, 1994). Néanmoins, il est étonnant de constater que le soutien destiné aux futurs pères se limite à cela.

À ce sujet, un manque de ressources et de soutien est noté, même par les futures mères. Ces dernières, limitées par leur condition de santé, se tournent vers les professionnels de la santé pour offrir du soutien à leur conjoint. Malheureusement, les professionnels de la santé ont été décrits comme peu aidants, alors que le fait que les futurs pères ne sont pas des patients de l'hôpital ne tient pas les médecins responsables de les orienter vers les ressources appropriées. Il semble donc que personne ne soit en mesure de soutenir réellement les futurs pères. Cela est déplorable, alors qu'il est reconnu que le manque de soutien reçu accentue la perception du stress (Mackey & Boyle, 2000).

Le couple et ses propres ressources. Les ressources utilisées et sollicitées par les futurs parents, individuellement, amènent l'idée que le couple, en tant que système, possède également des ressources qui lui sont propres. Cela souligne l'idée que la façon dont système conjugal fait face à la situation est unique à chacun.

Les résultats de la présente étude ont révélé plusieurs ressources internes utilisées conjointement. D'abord, la notion d'évitement est un processus parfois privilégié par les couples pour soulager la souffrance. Il est également intéressant de noter que, chez certains couples, seulement un des membres avait tendance à faire de l'évitement. Il paraît toutefois évident que l'évitement chez l'un des partenaires a une influence sur l'autre. Les résultats suggèrent, entre autres, que lorsqu'un des membres du couple fait de l'évitement, l'autre a tendance à éviter de parler de ses inquiétudes, d'où une perception erronée de l'expérience de chacun.

L'évitement chez le couple ou chez un des conjoints peut également perturber l'emploi d'une autre ressource interne favorisant l'adaptation à l'hospitalisation en raison d'une GARE : la quête de sens. Chercher à comprendre ce qui se passe et lui accorder une signification est un processus observé chez tous les couples. De plus, en lien avec la tendance à voir le côté positif des événements, il semble que ces deux ressources se chevauchent. En fait, l'optimisme permettait d'attribuer une signification positive à l'hospitalisation anténatale. White et son équipe (2008) mentionnent que la perception du risque lié à la santé de la femme enceinte ou de l'enfant à naître est influencée par le sens que cette dernière donne à la

situation qu'elle vit. Il existe également un lien entre le niveau de stress, la perception du risque et l'attachement maternel. En fait, le stress a pour effet d'augmenter ou de diminuer la perception du risque, ce qui à son tour influence directement l'intensité de l'attachement mère-enfant (White et al., 2008). Les résultats de l'étude actuelle ont permis de recueillir plusieurs exemples de ces influences mutuelles. À ce propos, certains couples réfléchissaient à leur futur rôle parental, ce qui permettait de donner un sens à l'hospitalisation tout en leur donnant de l'espoir. D'autres couples considéraient que l'expérience qu'ils vivaient les rendrait plus forts et plus unis.

Tout cela porte à croire que le sens donné à la situation est l'élément central influençant l'emploi des ressources internes des couples. À titre d'exemple, l'absence d'un sens positif accordé à la situation, où les couples y voient davantage une perte de contrôle, entraîne les futurs parents vers une tendance à ne faire que l'essentiel. Ils sont alors plus passifs. L'imprévisibilité de la situation y est évidemment pour quelque chose, puisque certains couples n'arrivent pas à percevoir l'impact qu'ils peuvent avoir sur la situation. Malheureusement, ce comportement, à l'opposé d'une tendance à résoudre les problèmes, nuit à l'attachement mère-enfant et accentue le stress ressenti (White et al., 2008). L'impact sur les futurs pères n'est néanmoins pas documenté. Tout de même, il est possible de supposer que la tendance à ne faire que l'essentiel influence d'une certaine façon l'expérience individuelle des futurs parents, et inévitablement leur expérience conjugale.

En ce sens, comme l'ont suggéré les couples participants à l'étude, être ensemble afin de faire face à l'hospitalisation anténatale est une forme de soutien très recherchée. Ceci influence, positivement ou non, la gestion du stress (Polomeno, 2001) et la quête de sens (Barlow et al., 2008). De plus, la qualité du soutien conjugal semble être le résultat du contexte de vie de chaque couple et les autres systèmes gravitant autour (Wright & Leahey, 2013). De ce fait, les couples se décrivant comme des couples forts auraient plus de facilité à faire face à la situation et à y accorder un sens positif.

En contre partie, en l'absence de soutien de la part d'une personne significative, certains couples tendent à se tourner vers la spiritualité comme ressource interne (Price et al., 2007). Il est intéressant de noter que la spiritualité est décrite différemment chez les couples, faisant référence à un Dieu ou à la foi au sens large. Perçue comme une stratégie d'adaptation selon Price et son équipe (2007), les résultats de la présente étude clarifie davantage l'utilité de

la spiritualité en contexte d'hospitalisation anténatale. En fait, cela est un moyen de garder le cap, de continuer d'avancer malgré les embûches et l'imprévisibilité de la situation. Toujours en lien avec la quête de sens, la spiritualité constitue donc une autre façon d'attribuer une raison d'être à l'hospitalisation anténatale et d'apaiser les inquiétudes qui en découlent. Ceci souligne l'importance d'explorer les croyances spirituelles ou religieuses de couples, afin de mieux comprendre leur compréhension de la situation et d'ainsi les aider à mieux s'y adapter.

La famille : présente ou absente? Le couple se tourne également vers des sources de soutien externes pour faire face à la situation. La famille constitue la principale source de soutien extérieure au système conjugal, en contexte d'hospitalisation en raison d'une GARE. Étonnamment, ce soutien est marqué par une grande variabilité en termes de disponibilité, de proximité et d'utilité. Chez les couples dont la famille est aidante, le soutien prend la forme de présence physique, de visites à l'hôpital pour la future mère ou à domicile pour le futur père, d'aide dans la réalisation des tâches domestiques et de prise en charge partielle des responsabilités parentales. Le sentiment de pouvoir compter sur quelqu'un d'autre a pour effet d'alléger la perception du fardeau chez les futurs pères. Un peu dans la même optique, il est connu que chez les futures mères, un bon réseau de soutien est associé à une perception plus favorable de la situation et de la finalité de la GARE (Barlow et al., 2008). De plus, ce soutien extérieur a un effet positif sur l'expérience de couples de l'hospitalisation anténatale, car il donne de l'espoir quant à la suite des choses (Barlow et al., 2008). D'un point de vue systémique, une signification positive accordée à l'hospitalisation par la future mère influence directement la façon dont le futur père s'y adapte, et du même coup comment le couple s'y adapte (Wright & Leahey, 2013). En ce sens, un soutien familial, surtout des grands-parents, peut rendre la réorganisation du couple aisé, d'où une expérience globale plus positive de l'hospitalisation. Par exemple, certaines tâches domestiques d'emblée réattribuées aux futurs pères peuvent être prises en charge par les grands-parents. Ceci diminue l'accroissement des tâches des futurs pères et le stress et la colère qui en résultent, ce qui leur permet d'être plus présents à l'hôpital. Il s'en suit une satisfaction du besoin d'être ensemble pour les couples, donc une meilleure capacité d'adaptation à la situation. Les résultats suggèrent donc que toute forme de soutien est essentielle afin de favoriser la proximité conjugale (Polomeno, 2001).

Les amis, les collègues : « les questions stupides qu'on se fait poser ». Dans cette optique, le soutien provenant des amis et des collègues influence l'expérience des couples durant l'hospitalisation en raison d'une GARE. À ce propos, le fait de savoir que les gens sont disponibles pour aider en cas de besoin a un effet rassurant, apaisant pour les couples. À l'opposé, le manque de soutien amical ou professionnel peut grandement complexifier la réorganisation professionnelle, surtout des futurs pères qui sont amenés à adapter leur horaire de travail pour être présents à l'hôpital. De plus, les futurs pères, ayant rapporté vivre du stress au travail et à l'hôpital, peuvent voir leur colère et leur stress diminués grâce à la compréhension et à la flexibilité des collègues de travail. Il importe de souligner que cet aspect de la réorganisation globale demeure une source de difficultés et de stress importante. De la part des amis des couples, un manque de soutien est noté par quelques uns d'entre eux. Alors que pour certains futurs parents, la disponibilité des amis était suffisante et aidante, pour d'autres un manque de connaissances et de présence était dénoncé. Un futur père a expliqué cela par le fait qu'entre hommes, le soutien amical est plus un survol de la situation qu'un partage des émotions ressenties. Ceci n'est alors pas aidant, bien au contraire, puisque plusieurs futurs pères notent un manque ou une absence de soutien, autre que celui de leur conjointe (Halle et al., 2008). Des recherches supplémentaires paraissent nécessaires afin de mieux comprendre comme ce manque de soutien influence l'expérience de couples en contexte d'hospitalisation anténatale. Il est possible d'avancer que cela augmente le sentiment de solitude et le besoin du soutien conjugal chez les futurs pères. Cependant, qu'en est-il du manque de soutien des amis chez les futures mères? Ceci mérite d'être clarifié, afin de mieux combler les besoins de futurs parents.

Les professionnels : « juste ça, ça peut changer beaucoup de choses ». Ceci amène à discuter d'une ressource externe d'une importance capitale pour les couples : les professionnels de la santé. À ce propos, deux sortes de professionnels de la santé semblent avoir davantage d'influence sur l'expérience de couples, soit les infirmières et les médecins.

Ce sont d'abord les infirmières qui sont mises de l'avant, pour leur approche humaine et empathique. Les résultats de la présente étude amènent l'idée que la transmission de l'information passe parfois par les infirmières, alors que les couples se sentiraient plus rassurés

si les médecins comblaient ce besoin d'être informé. Il est intéressant de constater que les futurs parents ont conscience des champs de pratique des infirmières et de ce qu'elles peuvent ou ne peuvent pas leur dire. Les couples n'étaient pas insatisfaits à ce sujet, mais renforçaient plutôt l'importance des discussions avec les médecins. Halle et son équipe (2008) suggèrent plutôt que les hommes vivaient de la frustration quant au manque d'information transmise par les infirmières. L'étude actuelle n'a pas corroboré ce constat chez les infirmières, mais plutôt chez l'équipe médicale.

En fait, les futurs parents entretiennent de grandes attentes envers les médecins. Comme mentionné précédemment, ces attentes portent essentiellement sur la transmission de l'information, au regard de l'évolution de la situation et des possibles décisions à prendre concernant les avantages de poursuivre la GARE. Toutefois, lors des discussions importantes, il ne semble pas toujours possible d'assurer la présence ou simplement l'inclusion du futur père. C'est ce qu'ont dénoncé certains conjoints. Les futurs pères notaient néanmoins une différence d'attitude de la part des néonatalogistes. Chez ces derniers, les discussions étaient faites en présence des deux partenaires et les médecins s'adressaient autant à la future mère qu'à son conjoint. Cela était une occasion de s'informer, de poser des questions et d'atténuer le sentiment d'incertitude lié à l'évolution de la GARE. L'étude de Payot (2008) corrobore ces résultats. Quoique certains couples se soient montrés méfiants quant à l'exactitude de l'information transmise, la plupart d'entre eux étaient satisfaits de ces discussions avec les néonatalogistes.

Considérant tous les impacts positifs du soutien des professionnels de la santé sur l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE, il est désolant de constater un manque de temps qui peut être consacré à la transmission de l'information et à la réassurance par les infirmières et les médecins. Évidemment, le contexte actuel de soins et la pénurie d'infirmières ne facilitent pas l'accomplissement de ces rôles. Il semble néanmoins plus que pertinent de repenser les soins infirmiers et médicaux en contexte d'hospitalisation anténatale, étant donné la demande unanime des couples à être mieux informés. Un des principaux points soulevés par les couples était la perception de manque de temps pour fournir des explications chez les professionnels, ce qui est corroboré par Hsieh et son équipe (2006) et Payot (2008). La présence du futur père lors des explications médicales semble également

associée à un sentiment d'être prêt à faire face à la situation chez les couples, puisque la quête d'information facilite la réorganisation de la famille (Hsieh et al., 2006; Payot, 2008).

En somme, les résultats de cette étude démontrent la nécessité de développer les soins infirmiers dans une perspective de couple plutôt que maternelle. Comme mentionné par un des futurs pères participant à l'étude, le soutien des professionnels de la santé peut tout changer (Payot, 2008). La place des infirmières doit donc être mise de l'avant, afin de créer un contexte propice à un changement d'expérience plus positive chez les futurs parents vivant une hospitalisation anténatale (Wright & Leahey, 2013).

Contributions de l'étude

L'étude réalisée se démarque par ses contributions majeures sur les plans théorique, méthodologique et pratique.

Contribution théorique de l'étude

Les contributions théoriques de l'étude porte sur l'ajout d'une meilleure compréhension systémique de l'expérience d'hospitalisation anténatale, plus précisément la réorganisation extérieure au milieu hospitalier et la réorganisation au sein même du couple.

Compréhension systémique. D'abord, les résultats de l'étude ont contribué à une meilleure compréhension du caractère systémique et contextuel de l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE. En fait, cette contribution théorique est essentiellement attribuable au choix des cadres théorique et épistémologique, soit l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013) et une épistémologie constructiviste. Ces choix novateurs en recherche en sciences infirmières ont permis de mieux comprendre d'abord, l'ampleur des conséquences de l'hospitalisation anténatale qui touche autant le couple que les systèmes autour et ensuite, l'aspect systémique de l'expérience conjugale. Les résultats de l'étude ont, en effet, mis l'accent sur la réciprocité entre les expériences des futurs

mères et des futurs pères, tant sur le plan des émotions ressenties que des moyens de faire face à l'hospitalisation et à la GARE. Par exemple, il a été possible de comprendre que certains comportements, tels que l'expression de l'inquiétude, sont le fruit de patterns circulaires où les croyances et les comportements du futur père influencent et sont influencés par la future mère et vice versa (Wright & Bell, 2009). D'autres patterns ont aussi pu être associés à des relations entre les professionnels de la santé et les futurs parents. En fait, cette contribution aux savoirs infirmiers est majeure, puisque pour la première fois, le caractère contextuel et systémique de l'expérience d'une hospitalisation anténatale a été exploré. Ces nouvelles connaissances seront grandement profitables au développement d'interventions infirmières, quoique la réalisation d'autres études sur le sujet paraisse nécessaire.

Réorganisation externe. L'exploration de la réorganisation externe au milieu d'hospitalisation est l'un des apports significatifs de cette étude. En effet, il a été possible de comprendre comment des éléments extérieurs influençaient l'expérience de couples. Par exemple, les enjeux financiers, la structure familiale et l'emploi du conjoint ont été identifiés comme étant des éléments contraignants qui complexifiaient l'adaptation à la situation. En lien avec l'influence de la dynamique de couple et de la perception du stress décrites par Polomeno (2001), il est possible d'ajouter que le milieu extérieur joue également un rôle dans la perception du stress.

Réorganisation du couple. La réorganisation au sein même du couple constitue l'ajout de nouvelles données aux connaissances portant sur l'hospitalisation anténatale. En effet, l'étude a permis de mettre en relation les événements liés à l'hospitalisation et les changements se produisant entre les conjoints. Par exemple, l'évolution des sentiments amoureux a été décrite. Il a aussi été suggéré que le temps et divers éléments contextuels puissent faire fluctuer ses sentiments. Néanmoins, des études subséquentes paraissent nécessaires afin de prendre en considération des structures conjugales plus diversifiées.

Contribution méthodologique de l'étude

La contribution méthodologique de l'étude porte sur une l'exploration du sujet selon un devis d'étude de cas multiples et selon une approche de collecte de données dyadiques.

Étude qualitative de cas multiples. Le choix de réaliser une étude qualitative de cas multiples (Stake, 2006), portant sur l'expérience de couples, a permis d'explorer en profondeur ce que les futurs parents vivent à travers l'hospitalisation de la femme. Cela a offert une compréhension allant outre le milieu immédiat d'hospitalisation, en démontrant du même coup que le contexte initial des couples peut influencer leur expérience de façon globale. Toujours en accord avec Stake (2006), ce choix de devis de recherche a mis l'accent sur le cas en soit, comme il a été défini par l'étudiante-chercheure. Ce faisant, il a été possible de clarifier l'intérêt réel du projet de recherche, soit ce que l'étudiante-chercheure cherchait à apprendre. Il est à rappeler que le cas s'est démarqué par sa complexité, d'où la pertinence du devis choisi (Stake, 2010). Un autre choix de devis n'aurait, selon l'étudiante-chercheure, pas permis d'explorer avec autant de profondeur le sujet d'étude. Par exemple, les couples ayant pris part à l'étude ont mentionné de nombreux éléments en interactions les uns avec les autres. Ceci portait autant sur les ressources que sur la réorganisation ou les sentiments liés à l'hospitalisation soudaine. Bref, ce devis était concordant avec le but et le sujet de l'étude (Loisselle & Profetto-McGrath, 2007).

Entrevue dyadique. Le choix de procéder à une entrevue dyadique par couple participant a découlé de la réflexion portant sur les avantages et les désavantages de cette méthode de collecte de données. Cette approche constitue un aspect novateur de l'étude dans son ensemble. En incluant, lors des entrevues, les deux futurs parents, la richesse des données collectées a été bonifiée. Le principal apport de cette méthode à l'étude est le fait qu'elle a mis l'accent sur la réciprocité entre les expériences maternelles et paternelles (Allan, 1980). Cela a ainsi permis de prendre en compte une toute nouvelle perspective, soit celle du couple, en simultanée avec les perspectives des futurs parents (Thompson & Walker, 1982).

Toutefois, il importe de souligner que de réaliser des entrevues dyadiques entraîne certains défis, tels que la durée prolongée du recrutement des couples et des transcriptions et la difficulté d'obtenir la disponibilité du conjoint en accord avec les contraintes médicales et les examens de la femme enceinte (Szinovacz & Egley, 1995). La principale difficulté rencontrée lors de la présente étude a été de s'assurer que les deux partenaires participent équitablement à l'entrevue. Ceci est une limite également soulevée par Sohier (1995), qui peut néanmoins être prise de court grâce aux habiletés de communication de l'interviewer. C'est justement ce qui a permis à l'étudiante-chercheuse d'orienter les entrevues vers l'expérience conjugale et non pas seulement maternelle ou paternelle. Tel que proposé par Beaudet (2011), Campagna (2010) et Charlebois (2004), qui ont toutes utilisé cette méthode de collecte de données, l'étudiante-chercheuse a fait usage de diverses questions guidant les sujets discutés lors des entretiens. Des commentaires comme « j'aimerais entendre la perception de votre conjoint sur cela » et « et pour vous? » ont été fréquemment employés lorsque l'un des partenaires avait tendance à mener l'entretien au détriment de l'autre. De plus, poser des questions circulaires a permis de faire ressortir le caractère interactionnel et systémique de l'expérience conjugale (Wright & Leahey, 2013). Un autre point important à souligner, comme l'a fait Campagna (2010), est que l'entrevue en dyade n'est pas une entrevue thérapeutique. Il a semblé nécessaire de le souligner aux couples participants, afin de clarifier leurs attentes. L'étudiante-chercheuse a également retenu la nécessité de garder cela en tête tout au long des entrevues, afin d'adopter une approche exploratoire plutôt qu'interventionniste. Il serait donc profitable, lors d'une étude subséquente, que le chercheur menant des entrevues auprès de dyades demeure à l'affût de l'impact de l'entretien sur ces dernières et les réfère vers un service d'aide approprié le cas échéant. Néanmoins, un questionnement demeure quant à la possibilité d'exclure entièrement l'effet thérapeutique des entrevues de couples. En effet, il a semblé, lors des entretiens, que certains participants abordaient leur expérience aussi en profondeur pour la première fois avec leur partenaire. L'influence de cela sur les données collectées reste à clarifier.

De façon générale, la méthode d'entrevue dyadique a tout de même contribué à l'obtention de données jusqu'alors inaccessibles, en explorant simultanément les expériences maternelles, paternelles et conjugales. Dans la mesure où cette méthode concorde avec la conceptualisation de l'étude et le cadre théorique choisi, elle devrait être sérieusement

considérée, à défaut d'une méthode d'entrevue individuelle, influençant la crédibilité aux données collectées (Eisikovit & Koren, 2010).

Contribution de l'étude à la pratique infirmière

Quoique les résultats de cette étude ne suffisent pas à développer de nouvelles interventions infirmières en contexte d'hospitalisation de la femme en raison d'une GARE, ils peuvent très certainement en initier la réflexion. En ce sens, il est suggéré que la pratique infirmière s'intéresse, dès maintenant, a) aux multiples réalités des couples, b) à l'adoption d'une perspective systémique auprès des couples vivant une hospitalisation anténatale et c) à la reconnaissance de son influence sur l'expérience de couples. Il s'en suit une proposition d'interventions infirmières concrètes pouvant être développées à partir des données de l'étude actuelle et mises en application éventuellement.

S'ouvrir aux multiples réalités. Faire preuve d'ouverture quant aux diverses réalités des couples est en lien direct avec une vision constructiviste du développement des savoirs (Guba & Lincoln, 1994). Cela implique avant tout que les infirmières s'éloignent d'une vision rigide et unique de l'expérience de couples lors d'une hospitalisation anténatale, et y voient plutôt une mise en commun d'une diversité d'éléments faisant de chaque expérience, une expérience unique (Polifroni, 1999). En prenant en compte leur contexte et leur unicité, les infirmières seraient plus à même d'adapter leur pratique en tenant compte de l'expérience humaine et non seulement théorique. Il paraît plus judicieux de tirer profit des savoirs théoriques des infirmières, tout en les encourageant à y combiner les savoirs et les particularités de chaque couple. Dans un même ordre d'idées, les résultats laissent croire que les infirmières devraient réfléchir à leur propre vision de l'expérience des couples vivant une hospitalisation anténatale. Ce faisant, elles pourraient prendre conscience de la façon dont leurs propres croyances influencent leurs interactions avec les couples.

De plus, s'ouvrir aux multiples réalités implique que les infirmières s'intéressent à la complexité de la situation vécue par les couples. Les résultats de cette étude suggèrent donc que la pratique infirmière profiterait d'une vision allant plus loin que le contexte immédiat de

l'hospitalisation de la femme enceinte. Comme le proposent Doane et Varcoe (2005), la relation infirmière-famille devrait impliquer que l'infirmière voit au-delà de l'individu, considérant également l'expérience de chacun des membres de la famille, influencée par leurs systèmes respectifs, leur culture, leur bagage de vie, etc. Ainsi, les infirmières œuvrant sur une unité de soins périnataux pourraient réfléchir aux diverses réorganisations imposées aux couples, à leurs inquiétudes et à leurs expériences passées pouvant influencer leur capacité à faire face à la situation et aux ressources internes et externes qu'ils possèdent.

Une perspective systémique en contexte d'hospitalisation anténatale. L'adoption d'une approche systémique familiale (Wright & Leahey, 2013) en contexte d'hospitalisation anténatale semble donc l'ultime concrétisation des résultats de cette étude. Plus précisément, c'est d'abord en présentant cette nouvelle vision aux infirmières en pratique directe que cela serait réalisable. Néanmoins, les données actuelles ne suffisent pas à développer des interventions infirmières systémiques avant certitude. Pour le moment et jusqu'à ce que d'autres études viennent enrichir la compréhension de l'expérience de couples, il n'est possible que de suggérer que la pratique infirmière bénéficie d'une meilleure compréhension de l'évènement. C'est essentiellement par l'adoption d'une vision systémique, accordant une place au couple lors de la prestation des soins infirmiers, qu'un tel changement pourrait être initié. L'étudiante-chercheuse croit donc à la nécessité que les infirmières pratiquant sur des unités de soins anténatals soient informées sur l'expérience de couples et sur la façon dont elles peuvent l'influencer.

Reconnaissance du rôle infirmier. La reconnaissance du rôle infirmier prend alors tout son sens. En fait, l'infirmière, ayant été identifiée comme la personne ressource par les couples, doit tirer profit de la confiance installée entre elle et les futurs parents. Elle a l'opportunité d'influencer plusieurs aspects de l'expérience de couples. Tout dépend du comportement adopté. Une hypothèse circulaire a été émise en ce sens :

Lors de la prestation de soins, une infirmière, étant sensible à l'importance d'adopter une perspective systémique, interroge un couple sur l'aspect humain et organisationnel

de l'hospitalisation. Elle interroge, entre autres, le couple sur les ressources à sa disposition. Le couple pense alors que l'infirmière s'intéresse à eux en tant que personne et pas seulement à ce qu'elle doit évaluer chez la femme enceinte. Il se sent alors compris, en confiance et à l'aise d'exprimer ce qu'il ressent. Cela l'amène à partager avec l'infirmière sa souffrance, mais aussi à la pister sur ce qu'elle pourrait faire pour l'aider face à l'hospitalisation. L'infirmière prend alors conscience que son rôle est aussi d'accompagner le couple et d'apaiser sa souffrance. Elle ressent de l'empathie pour le couple et souhaite l'aider du mieux qu'elle peut.

Cette hypothèse circulaire propose un scénario très général, mais tout de même suffisant pour illustrer la réciprocité entre les croyances, les comportements et les pensées de l'infirmière et des futurs parents (Duhamel, 2007; Wright & Leahey, 2013). Les résultats de l'étude ayant clairement identifié comme ressource externe l'infirmière, il semble nécessaire d'orienter la pratique infirmière afin de maximiser la disponibilité de cette ressource. Ainsi, en encourageant les infirmières à orienter leurs interventions vers les futurs parents plutôt qu'exclusivement vers la future mère comme c'est le cas actuellement, elles seraient plus à même de soutenir les couples dans le développement de leur expertise parentale en contexte d'hospitalisation anténatale (De Montigny & Lacharité, 2007). De plus, cet intérêt vers l'expérience de couple offrirait aux infirmières une meilleure compréhension des comportements des futurs parents. Par exemple, les futurs pères ont dit qu'ils expriment leur inquiétude par de la colère et de l'agressivité. À première vue, les infirmières auraient tendance à éviter les futurs pères agressifs, voire à adopter le même comportement. À l'opposé, en cherchant à connaître la source de cette agressivité, les infirmières pourraient apaiser la souffrance qui est à l'origine du comportement paternel. En somme, en privilégiant une approche systémique et l'adoption d'une vision plus globale de l'expérience des futurs parents vivant une hospitalisation anténatale, les infirmières pourraient influencer l'évolution de la situation. Quoiqu'elles ne peuvent influencer la GARE en soit, les infirmières ont le pouvoir d'apaiser la souffrance, l'inquiétude, l'incertitude, la solitude et de faciliter la réorganisation et l'utilisation des ressources chez les futurs parents.

Proposition d'interventions infirmières. Considérant les principales contributions théoriques de l'étude, certaines propositions d'interventions infirmières sont émises, afin qu'elles soient éventuellement développées, évaluées et adaptées.

D'abord, en lien avec la réorganisation du couple, il est suggéré que les infirmières assurent l'intimité des couples lorsque c'est possible (Polomeno, 2001). L'attribution d'une chambre privée, l'installation de ressources matérielles destinées au confort du conjoint et la tolérance en tout temps de la présence de ce dernier sont recommandées.

Quant à la réorganisation externe, les infirmières devraient noter les dimensions organisationnelles découlant de l'hospitalisation anténatale. Par exemple, la réalisation d'un génogramme pourrait permettre d'avoir un portrait rapide de la structure familiale (Duhamel, 2007). Autrement, le simple fait de prendre en note les moments de disponibilité du conjoint dans le cheminement infirmier, compte tenu de ses contraintes extérieures, pourrait faciliter son inclusion dans les discussions importantes.

Enfin, de façon plus générale, prendre le temps de saluer le futur père, de l'informer des événements majeurs de la journée et répondre à ses questions avec autant d'attention qu'avec la future mère, ajouterait une approche systémique aux soins périnataux. Il ne demeure plus qu'à concrétiser ces interventions.

Limites de l'étude

Certaines limites de l'étude sont ici discutées afin de guider la réalisation d'autres recherches sur le développement de soins infirmiers systémiques auprès de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE.

Ces limites portent d'abord sur l'échantillon. Puisque cette étude était la première sur le sujet, des contextes conjugaux particuliers n'ont pas été considérés dans les critères de sélection des couples participants. Par exemple, les couples provenant d'une région éloignée semblent, la plupart du temps, séparés durant l'hospitalisation. Ceci pourrait expliquer que tous les couples participants provenant des alentours de la région métropolitaine, ce qui facilitait la disponibilité du futur père pour l'entrevue. En ce sens, il est possible que les couples provenant de régions éloignées soient davantage touchés par certains sentiments, comme le sentiment de solitude. Le soutien conjugal doit être aussi bien différent, puisque la

présence physique n'est pas possible. Il est avancé que cela influence négativement l'expérience de couples en contexte d'hospitalisation anténatale, quoique d'autres recherches permettant la participation à distance des conjoints semblent nécessaires. L'étudiante-chercheuse propose donc que la tenue d'entrevue dyadique via un accès internet sécurisé permettrait de rejoindre davantage de couples. Cette méthode de collecte de données pourrait aussi être facilitante pour les futurs pères, déjà soumis à un manque de temps et de disponibilité.

Une autre limite de l'étude est que l'échantillonnage n'a considéré que les futurs parents encore en couple au moment du recrutement. À ce propos, de l'expérience de l'étudiante-chercheuse à titre d'infirmière dans ce milieu et lors du recrutement, certains couples se séparent au moment et à la suite de l'hospitalisation de la future mère. En ce sens, il semble y avoir un manque de compréhension des conflits conjugaux résultant de l'hospitalisation, alors qu'il est cru que l'expérience de certains couples soit beaucoup plus souffrante que ce que les résultats actuels suggèrent.

Une dernière limite identifiée porte sur l'entrevue dyadique. Quoique les avantages de cette méthode soient évidents, il semble que le contenu des données recueillies ait été biaisé par la présence des deux conjoints en même temps (Allan, 1980; Eisikovits & Koren, 2010; Sohler, 1995). En effet, à certains moments lors des entrevues, les futurs parents semblaient avoir des opinions opposées, mais ne développaient pas leur idée. Il est avancé que cela soit la conséquence de la présence de l'autre. Néanmoins, le choix de procéder à une entrevue dyadique plutôt qu'individuelle semble encore légitime, compte tenu des cadres théorique et épistémologique. De plus, la recension des écrits réalisée a démontré que certaines études avaient déjà abordé l'expérience individuelle des futurs parents, dont deux études portaient sur l'expérience de couples, mais utilisaient des méthodes de collecte de données individuelles plutôt que dyadiques. Il demeure intéressant d'envisager la possibilité de réaliser une étude qui combinerait des entretiens individuels et dyadiques. Ceci pourrait limiter les biais relatifs à la présence des deux conjoints, tout en offrant malgré tout une perspective systémique.

Piste de réflexions pour l'avenir

L'étude actuelle se démarque par sa contribution théorique, au regard de l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE. Certaines pistes de réflexions demeurent néanmoins.

Le sérieux des sentiments, des changements et des réorganisations par l'hospitalisation doit rapidement être pris en considération afin de développer la pratique infirmière. La place des couples doit remplacer l'exclusivité de la place de la future mère. Étant donné la réciprocité des expériences des futurs parents, il paraît futile de continuer d'intervenir comme c'est le cas actuellement. C'est précisément en raison de la contribution théorique de l'étude, qui offre maintenant un portait systémique à la situation d'hospitalisation, qu'il semble nécessaire d'adapter la pratique infirmière aux besoins de couples et aux nombreuses réorganisations encourues. Cependant, comment intégrer ces nouvelles connaissances dans le contexte actuel de soins de santé? Mises à part les interventions suggérées précédemment, il paraît illusoire de prôner une intégration complète des résultats dans les soins infirmiers anténatals. En ce sens, il semble pertinent de réfléchir à la place de l'équipe interdisciplinaire auprès de ces couples. Il est possible que certains de leurs besoins puissent être comblés par d'autres professionnels, comme la recherche de ressources de soutien externe pour faciliter la réorganisation familiale et financière. La transmission de l'information pourrait aussi être faite sous une approche interprofessionnelle, plutôt que multidisciplinaire. Cela permettrait une plus grande cohérence dans les explications fournies, et peut-être davantage de disponibilité des professionnels de la santé pour informer les deux conjoints, plutôt qu'exclusivement la future mère. Le soutien spirituel et psychologique pourrait aussi être mis de l'avant et s'étendre pour rejoindre toute la famille. Toutes ces pistes de réflexion soulignent le rôle pivot de l'infirmière auprès des couples. L'infirmière est celle qui guide les autres professionnels dans leurs interventions, en raison de sa connaissance unique du contexte de vie et des particularités de chaque couple. Le déploiement de son rôle pivot auprès de couples vivant une hospitalisation anténatale requiert néanmoins la réalisation d'autres études évaluant la faisabilité et l'efficacité des interventions suggérées.

Pour le moment, il importe de garder en tête que, comme l'a mentionné un des futurs pères ayant participé à l'étude, les infirmières ont le pouvoir de changer bien des choses. Il ne suffit qu'à les outiller en ce sens.

RÉFÉRENCES

Références

- Agence de la Santé Publique du Canada (2009). *Ce que disent les mères : l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité* (Publication n° HP5-74/2-2009F). Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/rhs-ssg/pdf/survey-fra.pdf>.
- Aina-Mumuney, A.J., Rai, K.K., Taylor, M.Y., Weitz, C.M., & Chisholm, C.A. (2004). Nulliparity and duration of pregnancy in multiple gestation. *American College of Obstetricians and Gynecologists*, 104(1), 110-113.
- Alio, A.P., Kornosky, J.L., Mbah, A.K., Marty, P.J., & Salihu, H.M. (2010). The impact of paternal involvement on feta-infant morbidity among Whites, Blacks and Hispanics. *Maternal and Child Health Journal*, 14, 735-741.
- Allan, G. (1980). A note on interviewing spouses together. *Journal of Marriage and Family*, 42(1), 205-210.
- Aujoulat, I., Libion, F., Berrewaerts, J.I., Noirhomme-Renard, F., & Deccache, A. (2010). Adolescent mothers' perspectives regarding their own psychosocial and health needs: A qualitative exploratory study in Belgium. *Patient Education and Counseling*, 81, 443-453.
- Ayers, S., Wright, D.B., & Wells, N. (2007). Symptoms of post-traumatic stress disorder in couples after birth: association with the couple's relationship and parent-baby bond. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 25(1), 40-50.
- Barlow, J.H., Hainsworth, J., & Thornton, S. (2008). Women's experiences of hospitalisation with hypertension during pregnancy: feeling a fraud. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 26(3), 157-167.

- Beaudet, L. (2011). *Développement, mise à l'essai et évaluation qualitative d'une intervention infirmières dyadique auprès de couples âgés vivant avec la maladie de Parkinson au stade modéré* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.
- Bomar, P.J. (1989). Family stress. Dans P.J. Bomar (dir.), *Nurses and family health promotion: concepts, assessment, and interventions* (pp. 103-114). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.
- Boss, P. (1988). *Family Stress Management*. Californie: Sage Publications.
- Boyce, P., Condon, J., Bartno, J., & Corkindale, C. (2007). First-time fathers' study: psychological distress in expectant fathers during pregnancy. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 41*, 718-725.
- Campagna, L. (2010). *Résilience familiale en tant que processus au sien du couple dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.
- Charlebois, S. (2004). *L'expérience de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Montréal.
- Chuang, L.L., Lin, L.C., Cheng, P.J., Chen, C.H., Wu, S.C., & Chang, C.L. (2011). Effects of a relaxation training program on immediate and prolonged stress responses in women with preterm labour. *Journal of Advanced Nursing, 68*(1), 170-180.
- Clauson, M.I. (1996). Uncertainty and stress in women hospitalized with high risk pregnancy. *Clinical Nursing Research, 5*, 309-325.
- Costa, N.R., & Rossetti-Ferreira, M.C. (2009). Becoming mother and father in late adoption: a case study. *Child and Family Social Work, 14*, 58-67.

- Côté-Arsenault, D., Donato, L., & Earl, S.S. (2006). Watching & Worrying: Early Pregnancy After Loss Experiences. *The American Journal of Maternal and Child Nursing*, 31(6), 356-363.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions* (2e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cunningham, F.G., Leveno, K.J., Bloom, S.L., Hauth, J.C., Rouse, D.J. & Spong, C.Y. (2009). *Williams obstetrics* (23^e éd.). États-Unis: McGraw-Hill Professional.
- Demalazière, G., & Kremp, O. (2001). Naissance bousculée et devenir de la représentation paternelle. *Santé Mentale au Québec*, 26(1), 79-100.
- De Montigny, F., & Lacharité, C. (2007). Accompagner la famille lors de la naissance d'un enfant. Dans F. Duhamel (dir.), *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd., p. 121). Montréal, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- DeSantis, L., & Ugarriza, D.N. (2000). The concept of theme as used in qualitative nursing research. *Western Journal of Nursing Research*, 22(3), 351-372.
- Deslauriers, J.-M., & Boivin, A. (2011). Étude du discours des intervenants sur les jeunes pères et des jeunes pères sur les services sociaux et de santé. *Intervention*, 135, 73-83.
- Di Renzo, G.C., Roura, L.C., Facchinetti, F., Antsaklis, A., Breborowicz, G., Gratacos, E., ... Ville, Y. (2011). Guidelines for the management of spontaneous preterm labor: identification of spontaneous preterm labor, diagnosis of preterm premature rupture of membranes, and preventive tools for preterm birth. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 24(5), 659-667.
- Doane, G.H., & Varcoe, C. (2005). *Family nursing as relational inquiry: developing health-promoting practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (2^{ième} éd.). Montréal, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Dulude, D., Bélanger, C., Wright, J., & Sabourin, S. (2002). High-risk pregnancies, psychological distress and dyadic adjustment. *Journal of Reproductive and Infants Psychology, 20*(2), 101-123.
- East, P.L., Chien, N.C., & Barber, J.S. (2012). Adolescents' pregnancy intentions, wantedness, and regrets: cross-lagged relations with mental health and harsh parenting. *Journal of Marriage and Family, 74*, 167-185.
- Eisikovits, Z., & Koren, C. (2010). Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis. *Qualitative Health Research, 20*(12), 1642-1655.
- Erlandsson, K., Linder, H., & Elisabet Häggström-Nordin, E. (2010). Experiences of gay women during their partner's pregnancy and childbirth. *British Journal of Midwifery, 18*(2), 99-103.
- Fagerskiold, A. (2006). Support of fathers of infants by the child health nurse. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 20*, 79-85.
- Farine, D., Mundle, W.R., & Dodd, J. (2008). Utilisation de progestérone pour la prévention de l'accouchement prématuré. *Journal d'Obstétrique et Gynécologie du Canada, 202*, 72-77.
- Gameiro, S., Moura-Ramos, M., & Canavarro, M.C. (2009). Maternal adjustment to the birth of a child: Primiparity versus multiparity. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 27*(3), 269-286.

- Genesoni, L., & Tallandini, M.A. (2009). Men's psychological transition to fatherhood: An analysis of the literature: 1989-2008. *BIRTH*, 36(4), 305-317.
- Giurgescu, C., Penckofer, S., Maurer, M., & Bryant, F. (2006). Impact of uncertainty, social support, and prenatal coping on the psychological well-being of high-risk pregnant women. *Nursing Research*, 55(5), 356-365.
- Goulet, C., Gévry, H, Lemay, M., Gauthier, R.J., Lepage, L., Fraser, W., & Polomeno, V. (2001). A randomized clinical trial of care for women with preterm labor: home management versus hospital management. *Canadian Medical Association Journal*, 164(7), 985-991.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research* (1ère éd., pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hakulinen, T., Paunonen, M., White, M.A., & Wilson, M.E. (1997). Dynamics of families during the third trimester of pregnancy in southwest Finland. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 270-277.
- Halford, W.K., Petch, J., & Creedy, D.K. (2010). Promoting a positive transition to parenthood: a randomized clinical trial of couple relationship education. *Prevention Science*, 11, 89-100.
- Halle, C., Dowd, T., Fowler, C., Rissel, K., Hennessy, K., MacNevin, R., & Nelson, M. (2008). Supporting fathers in the transition to fatherhood. *Contemporary Nurse*, 31, 57-70.

- Harden, J.K., Northouse, L.L., & Mood, D.W. (2006). Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by age cohort. *Cancer Nursing, 29*(5), 367-377.
- Hsieh, Y., Kao, C., & Gau, M. (2006). The lived experience of first-time expectant fathers whose spouses are tocolyzed in hospital. *Journal of Nursing Research, 14*(1), 65-74.
- Johnson, T.M., & Murphy, J.M. (1986). Psychological implications of high-risk pregnancy. Dans R.A. Knuppel & J.E. Drukker (dir.), *High-risk pregnancy: A team approach* (pp. 173- 186). Philadelphie, Penn: W.B. Saunders.
- Kavanaugh, K., Moro, T.T., Savage, T.A., Reyes, M., & Wydra, M. (2009). Supporting parents' decision making surrounding the anticipated birth of an extremely premature infant. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 23*(2), 159-170.
- Kenny, D. (1996). Models of non-independence in dyadic research. *Journal of Social and Personal Relationships, 13*(2), 279-294.
- Klein, L., & Gibbs, R. (2004). Use of microbial cultures and antibiotics in the prevention of infection-associated preterm birth. *American journal of obstetrics and gynecology, 190*, 1493-1502.
- Leichtentritt, R.D., Blumenthal, N., Elyassi, A., & Rotmensch, A. (2005). High-risk pregnancy and hospitalization: the women's voices. *Journal of Health and Social Work, 30*(1), 65-74.
- Lessart-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1995). *La recherche qualitative: Fondements et pratiques*. Montréal, Qc: Éditions Nouvelles.
- Levy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Ruptures, Revue Transdisciplinaire en Santé, 1*(1), 92-100.

- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Adaptation française de Polit et Beck. Montréal, Québec : ERPI.
- Loos, C., & Julius, L. (1989). The client's view of hospitalization during pregnancy. *Journal of Obstetrics, Gynecology and Neonatal Nursing*, 18(1), 52-56.
- Mackey, M.C., & Boyle, J.S. (2000). An explanatory model of preterm labor. *Journal of Transcultural Nursing*, 11(4), 254-263.
- May, K.A. (1994). Impact of maternal activity restriction for preterm labor on the expectant father. *Journal of Obstetrics, Gynecology and Neonatal Nursing*, 23(3), 246-251.
- Medina, T.M., & Hill, D.A. (2006). Preterm premature rupture of membranes: diagnosis and management. *American Academy of Family Physician*, 73, 659-664.
- Mercer, C., Benn, C., & McBride-Henry, K. (2008). Fear of death and putting 'life on hold' when one's spouse is hospitalized in a non-local tertiary centre. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25 (3), 65-71.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyses de données qualitatives* (2e éd.). Paris, France : De Boeck.
- Morse, C.A., Buist, A., & Durkin, S. (2000). First-time parenthood: influences on pre- and postnatal adjustment in fathers and mothers. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 21, 109-120.

- Mudd, L.M., Nechuta, S., Pivarnik, J.M., & Paneth, N. (2009). Factors associated with women's perceptions of physical activity safety during pregnancy. *Preventive Medicine, 49*, 194-199.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2010). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2e éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Payot, A., (2008). *Étude du processus décisionnel entre parents et néonatalogistes : défis éthiques soulevés par l'exercice de l'autonomie dans des situations aux limites de la viabilité* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.
- Poland, B.D. (2002). Transcription quality. Dans J.F. Gubrium & J.A. Holstein (dir.). *Handbook of Interview Research : Context & Method* (pp. 629-649). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Polifroni, E.C. (1999). Truth : An exploration. Dans E.C. Polifroni & M. Welch (dir.). *Perspectives on Philosophy of Sciences in Nursing* (pp. 55-60). Philadelphie, Penn : Lippincott.
- Polomeno, V. (1997a). Brief historical overview of high-risk pregnancy. *International Journal of Childbirth Education, 12*(3), 4-7.
- Polomeno, V. (1997b). High-risk pregnancy: teaching activities and strategies. *International Journal of Childbirth Education, 12*(3), 14-17.
- Polomeno, V. (2000). The Polomeno family intervention framework for perinatal education : preparing couples for the transition to parenthood. *The Journal of Perinatal Education, 9*(1), 31-48.

- Polomeno, V. (2001). *First time parenting couples' stress associated with at-risk pregnancy and antenatal hospitalization* (Thèse de doctorat, Université de Montréal). Repéré à <http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk3/ftp05/NQ65326.pdf>.
- Polomeno, V. (2007). Relationship or content? Which is more important in perinatal education? *International Journal of Childbirth Education*, 22(1), 4-11.
- Price, S., Lake, M., Breen, G., Carson, G., Guinn, C., & O'Connor, T. (2007). The spiritual experience of high-risk pregnancy. *Journal of Obstetrics, Gynecology and Neonatal Nursing*, 36, 63-70.
- Punch, M. (1994). Politics and ethics in qualitative research. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (dir.). *Handbook of qualitative research* (p. 83-97). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Racher, F.E., Kaufert, J.M., & Havens, B. (2000). Conjoint research interviews with frail, elderly couples: methodological implications. *Journal of Family Nursing*, 6(4), 367-379.
- Roy, M., & Ricard, N. (2007). La famille et la jeune mère hospitalisée en psychiatrie. Dans F. Duhamel (dir.). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd., pp. 171-173), Montréal, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide?. *Recherches qualitatives – Hors série*, 5, 99-111.
- Seymour, J., Dix, G., & Eardley, T. (1995). *Joint accounts: methodology and practice in research interviews with couples*. York, UK: Social Policy Research Unit.
- Sittner, B.J., DeFrain, J., & Brage Hudson, D. (2005). Effects of high-risk pregnancies on families. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 30(2), 121-126.

- Smith, G.C.S. (2006). Predicting antepartum stillbirth. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 18, 625-630.
- Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (2011). Renseignement sur la santé des femmes : Grossesse – Le travail pré terme. Repéré à http://www.sogc.org/health/pregnancy-preterm_f.asp.
- Sohier, R. (1995). The dyadic interview as a tool for nursing research. *Applied Nursing Research*, 8(2), 96-101.
- Stake, R.E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Stake, R.E. (2006). *Multiple case study analysis*. New York, NY: The Guildford Press.
- Stake, R.E. (2010). *Qualitative research : studying of things work*. New York, NY : The Guilford Press.
- Statistique Canada (2009, 22 septembre). Rapport sur la santé: Naissances. Produit no 84F0210XWF au catalogue Statistique Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/bsolc/olc-cel/olc-cel?lang=fra&catno=84F0210X>.
- Statistique Canada. (2012, 18 juin). Étude : Revenu moyen du marché selon le type de famille économique (2006 à 2010). *Le Quotidien*. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/102/cst01/famil22a-fra.htm>.
- Stockdale, A. (2003). *An approach to recording, transcribing, and preparing audio data for qualitative analysis*. Data Analysis Education Development Center, Inc.
- Stringer, M., & Brown, L. (2004). Nursing care of the patient with preterm premature rupture of membranes. *The American Journal of Maternal and Child Nursing*, 29(3), 144-150.

- Szinovacz, M.E., & Egley, L.C. (1995). Comparing one-partner and couple data on sensitive marital behaviors : The case of marital violence. *Journal of Marriage and Family*, 57(4), 995-1010.
- Tesch, R. (1990). The mechanics of interpretational qualitative analysis. Dans *Qualitative research: analysis types and software tools* (p. 113-146). New York, NY: Falmer Press.
- Thomas, R. (1987). Methodological issues and problems in family health care research. *Journal of Marriage and the Family*, 49, 65-70.
- Thompson, L., & Walker, A. (1982). The dyad as the unit of analysis: conceptual and methodological issues. *Journal of Marriage and the Family*, 44, 889-900.
- Tremblay, G. (2011). Au-delà des frontières, l'interculture-action pour mieux avancer dans les études sur les homes et les masculinités. *Intervention*, 135, 6-16.
- Ustunsoz, A., Guvenc, G., Akyuz, A., & Oflaz, F. (2010). Comparison of maternal-and paternal-fetal attachment in Turkish couples. *Midwifery*, 26, e1-e9.
- White, O., McCorry, N.K., Scott-Heyes, G., Dempster, M., & Manderson, J. (2008). Maternal appraisals of risk, coping and prenatal attachment among women hospitalized with pregnancy complications. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 26(2), 74-85.
- Wilson, L., Reid, A., Midmer, D., Biringer, A., Carroll, J., & Stewart, D. (1996). Antenatal psychosocial risk factors associated with adversed postpartum family outcomes – systematic review. *Canadian Medical Association Journal*, 154(6), 785-799.

- Wright, L.M., & Bell, J.M. (2009). *Beliefs and illness: a model for healing*. Calgary, Alberta: 4th Floor Press.
- Wright, L.M., & Leahey, J.M. (1984). *Nurses and families: A guide to family assessment and interventions* (1ère éd.). Philadelphia, PA : F.A. Davies.
- Wright, L.M., & Leahey, J.M. (1994). *Nurses and families: A guide to family assessment and interventions* (2e éd.). Philadelphia, PA : F.A. Davies.
- Wright, L.M., & Leahey, J.M. (2000). *Nurses and families: A guide to family assessment and interventions* (3e éd.). Philadelphia, PA : F.A. Davies.
- Wright, L.M., & Leahey, J.M. (2005). *Nurses and families: A guide to family assessment and interventions* (4e éd.). Philadelphia, PA : F.A. Davies.
- Wright, L.M., & Leahey, J.M. (2009). *Nurses and families: A guide to family assessment and interventions* (5e éd.). Philadelphia, PA : F.A. Davies.
- Wright, L.M., & Leahey, J.M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and interventions* (6e éd.). Philadelphia, PA : F.A. Davies.
- Yatchinovsky, A. (1999). *L'approche systémique : Pour gérer l'incertitude et la complexité*, pp.13-19. Paris, France : ESF.
- Yudin, M.H., Schalkwyk, J., & Van Eyk, N. (2009). Antibiothérapie et rupture prématurée des membranes préterme. *Journal d'Obstétrique et Gynécologie du Canada*, 233, 868-874.

ANNEXES

Annexe A

Article : État des connaissances sur l'expérience des couples lors de l'hospitalisation de la femme
en raison d'une grossesse à risque élevé

État des connaissances sur l'expérience des couples lors de l'hospitalisation de la femme en
raison d'une grossesse à risque élevé

State of knowledge: couples' experience regarding the hospitalization of the pregnant woman due
to high-risk pregnancy

Auteures:

1- LAVALLÉE, émilie, inf., B.Sc., étudiante M.Sc., Faculté des sciences infirmières, Université
de Montréal.

2- DUPUIS, france, inf., Ph.D., Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

3- HÉON, marjolaine, inf., Ph.D., Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Conflits d'intérêt :

Il n'y a aucun conflit d'intérêt quant au contenu de cet article.

Nombre de signes du corps du texte (modèle compris) :

35 329 signes.

Résumé :

La prise en charge des grossesses à risque élevé (GARE) est en émergence, laquelle peut nécessiter une hospitalisation de la femme. En sciences infirmières, l'expérience des couples vivant cette hospitalisation est peu connue, puisque l'événement a davantage été abordé selon une perspective maternelle. Certains auteurs suggèrent néanmoins qu'une perspective systémique soit adoptée, pour comprendre la complexité du phénomène et guider le développement d'interventions infirmières. Afin de clarifier la compréhension du phénomène, une recension des écrits a été réalisée. Cet article a pour but de présenter l'état actuel des connaissances sur l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE en la mettant en parallèle avec la pratique infirmière actuelle dans le contexte de pratique de l'auteure principale. Les principaux thèmes émanant de cette recension sont : donner un sens à l'hospitalisation anténatale, s'organiser pour faire face au danger, gérer le stress et l'anxiété suite à l'hospitalisation et avoir besoin l'un de l'autre. Il s'en suit une réflexion sur des orientations possibles de la recherche et de la pratique infirmière vers une perspective systémique constructiviste, tenant compte des relations entre les conjoints et le contexte d'hospitalisation. Finalement, l'élaboration d'un modèle illustrant la pratique infirmière actuelle est présentée.

Abstract :

Taking charge of women with high-risk pregnancy is emerging. In some cases, hospitalization of the pregnant woman might be needed. In nursing sciences, few is known on the couples' experience of the hospitalization, because this event has mostly been explored using a maternal perspective. Some authors however suggest that using a systemic perspective would enhance the comprehension of this phenomenon and guide nursing cares development. In order to clarify the actual understanding of the phenomenon, a literature review has been made. The aim of this article is to present the state of knowledge regarding couples' experience of the women's hospitalization due to high-risk pregnancy. This is compared with the actual nursing practice in the context of practice of the first author of this article. The main themes emerging of this literature review include: giving sense to the antenatal hospitalization, organizing themselves to face danger, taking charge of stress and anxiety through hospitalization and needing each other support. This is followed by a consideration of possible research and nursing practice recommendations, while adopting a systemic constructivist perspective. It takes into account relations between partners and the hospitalization context. Finally, a model presenting the actual nursing practice is discussed.

Mots clés :

Couple, grossesse à risque, hospitalisation
Couple, high risk pregnancy, hospitalization

Remerciements :

Remerciements sincères à Mesdames Sylvie Gendron et Marilyn Aïta respectivement professeure agrégée et professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour leurs précieux conseils lors de l'élaboration du protocole de recherche.

Introduction

La prise en charge des femmes hospitalisées en raison d'une grossesse à risque élevé (GARE) ne cesse d'évoluer et est marquée par les avancées technologiques qui permettent, par le maintien à l'hôpital de la future mère, de prévenir la mortalité et la morbidité fœto-maternelle (Di Renzo, Roura, Facchinetti, Antsaklis, Breborowicz, Gratacos et al. 2011) [1] ; (Yudin, Schalkwyk, Van Eyk, 2009) [2]. Cette hospitalisation, souvent soudaine et d'une durée indéterminée, est nécessaire afin de bénéficier, entre autres, d'une surveillance médicale et infirmière étroite (Goulet, Gévry, Lemay, Gauthier, Lepage, Fraser et al. 2001) [3].

Plusieurs lignes directrices ont été émises afin de guider la pratique médicale auprès des femmes présentant une GARE (Crane, 2003) [4] ; (Gagnon, 2009) [5] ; (Lim, Butt, Crane, 2011) [6] ; (Magee, Helewa, Moutquin et al. 2008) [7] ; (Oppenheimer, 2007) [8] ; (Van den Hof, Crane, 2001) [9] ; (Yudin, Schalkwyk, Van Eyk, 2009) [2]. Or, il semble que la pratique infirmière, n'ait pas suivi l'élan médical relativement au développement de nouvelles approches cliniques en ce domaine. Ainsi, des interventions infirmières mieux adaptées à ce contexte de soins tardent à émerger. Par ailleurs, tout comme dans la pratique médicale, il semble y avoir une focalisation des soins sur la santé maternelle, excluant, involontairement, le futur père de l'expérience d'hospitalisation en GARE (Hsieh, Kao, Gau, 2006) [10]. Cependant, certains auteurs suggèrent que les soins infirmiers aux femmes hospitalisées en GARE devraient adopter une vision plus systémique (Stringer, Brown, 2004) [11], car cela permettrait de considérer les besoins et la réalité non seulement de la femme enceinte, mais également celle de son conjoint. En effet, il est nécessaire de s'attarder à ces diverses réalités afin d'éventuellement adapter les soins infirmiers à ce contexte qui, à l'évidence, va au-delà de la femme hospitalisée. Ainsi, il est justifié de s'interroger et d'explorer l'expérience des couples vivant cette situation. Dans cette optique, un projet de recherche visant à explorer, dans une perspective systémique, l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE a été développé par le premier auteur de cet article, dans le cadre d'une recherche visant à postuler pour le grade de maîtrise.

Cet article a pour but de présenter l'état actuel des connaissances sur l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE en la mettant en parallèle avec la pratique infirmière actuelle dans le contexte de pratique de l'auteure principale. Cette recension des écrits permet de mieux comprendre l'expérience de ces couples et de justifier la pertinence de mener d'autres études visant le développement des savoirs et d'interventions infirmières en contexte de GARE.

État des connaissances

Méthode de recension des écrits

La combinaison de diverses bases de données a permis la réalisation d'une recherche exhaustive sur l'expérience de couples en contexte d'hospitalisation en GARE. Les bases de données CINHALL, Familia, MEDLINE (Ovid) et PsyInfo (Ovid) ont été utilisées. Ces bases de données ont permis de consulter des écrits provenant de revues scientifiques francophones et anglophones. L'utilisation des mots-clés « hospitalisation, couple, famille, grossesse, grossesse à risque, grossesse à risque élevé, mère, père, future mère et futur père » a permis d'identifier plusieurs écrits scientifiques. Seuls les écrits pertinents, qui permettaient de mieux comprendre divers aspects relatifs à l'expérience de l'hospitalisation anténatale, selon une perspective maternelle, paternelle ou conjugale ont été retenus. Les écrits publiés entre 1990 et 2012 ont été considérées dans la recherche documentaire.

Les écrits les plus pertinents ont été regroupés et seront présentés selon les thèmes suivants : (a) donner un sens à l'hospitalisation anténatale, (b) s'organiser pour faire face au danger, (c) gérer le stress et l'anxiété suite à l'hospitalisation et (d) avoir besoin l'un de l'autre.

Il importe de mentionner que les expériences maternelle et paternelle peuvent difficilement être abordées de façon mutuellement exclusive (Demalazière, Kremp, 2001) [12]. Cela implique que la plupart des écrits présentés discutent de liens entre les conjoints, même s'ils traitent initialement de l'expérience individuelle de la future mère ou du futur père. Pour cette raison, les thèmes discutés regroupent les expériences des futurs parents vers des idées communes aux deux conjoints, afin de mettre en relation leur expérience individuelle et l'expérience en tant que couple.

Donner un sens à l'hospitalisation anténatale

D'entrée de jeu, la quête d'un sens à donner à la situation d'hospitalisation anténatale est rapportée par de nombreux auteurs (Barlow, Hainsworth, Thornton, 2008) [13] ; (Leichtentritt, Blumenthal, Elyassi, Rotmensch, 2005) [14] ; (Price, Lake, Breen, Carson, Guinn, O'Connor, 2007) [15] ; (White, McCorry, Scott-Heyes, Dempster, Manderson, 2008) [16]. Alors que cela soit davantage exprimé par les femmes, il n'est pas improbable que les futurs pères vivent une expérience similaire. En fait, la quête de sens réfère à la compréhension, voire l'incompréhension, de plusieurs aspects liés au contexte de soins et au diagnostic en soi.

À ce sujet, l'étude qualitative descriptive transversale de Barlow et son équipe, 2008, [13], ayant eu lieu auprès de 12 femmes hospitalisées en raison d'une GARE, permet justement de saisir l'importance de la quête de sens tout au long de la situation. De façon générale, les participantes ont décrit l'hospitalisation anténatale comme un entremêlement de besoins d'information, de quête de sens et d'une forte remise en question quant aux motifs d'hospitalisation et de repos strict au lit. Certaines d'entre elles ont même associé la situation actuelle à des événements stressants vécus durant la grossesse. L'incompréhension dénoncée par ces femmes s'explique par la soudaineté et l'imprévisibilité de la GARE. Ceci amène donc les femmes à devoir rapidement attribuer une signification à ce qu'elles vivent, cherchant à mieux comprendre ce qui leur arrive. Il est à noter que ces résultats ne permettent pas de présenter le sens précis que les participantes donnaient à la situation. Néanmoins, la quête du sens et d'une meilleure compréhension du risque pour la santé fœto-maternelle était un élément central de l'expérience des femmes hospitalisées.

En fait, étant confrontées à un risque pour leur santé et/ou celle de leur enfant à naître, les femmes enceintes sont partagées entre leur propre bien-être et celui de leur enfant (Leichtentritt, Blumenthal, Elyassi, Rotmensch, 2005) [14]. Dans l'étude phénoménologique de Leichtentritt et son équipe, 2005, [14], qui se sont penchés sur l'expérience de 17 femmes hospitalisées en raison d'une GARE, cinq thèmes, présentant les principaux enjeux exprimés, sont identifiés : le désir de la maternité, le sens personnel et social de la famille, le deuil de l'expérience normale de la vie et de la grossesse, les besoins maternels versus les besoins de l'enfant et enfin, les sources de stress et les forces. Ces thèmes approfondissent la notion de quête de sens et d'ambivalence quant aux sentiments ressentis par les femmes enceintes. Par exemple, le désir de poursuivre la grossesse pour prévenir notamment la prématurité était contradictoire avec le désir que tout ce chamboulement et ce stress constant cessent au plus vite. Cela n'est qu'un des nombreux exemples illustrant des sentiments contradictoires, souvent liés au bien-être fœto-maternel. En ce sens, il semble que la compréhension de la situation soit fonction de la signification que chaque femme attribue à son propre bien-être et à celui de son futur enfant.

La perception du risque et du sens donné à la situation sont également discutés par White et son équipe, 2008, [16], qui ont réalisé une étude descriptive corrélacionnelle permettant de clarifier certains liens entre la perception de risques liés à la situation de santé, les stratégies d'adaptation employées et l'attachement fœto-maternel durant cette période. Leurs résultats indiquent qu'il semble que certaines stratégies d'adaptation, comme l'emploi de stratégies de résolution de problèmes, étaient favorables autant à l'intensité de l'attachement mère-fœtus qu'à la diminution de la perception du risque. En revanche, le stress et l'anxiété étaient des réponses pouvant accentuer la perception de la gravité de la situation (chez la femme). Face à ces résultats, White et son équipe, 2008, [16] reconnaissent la complexité de l'événement et recommandent d'explorer plus en profondeur le sujet. Cela pourrait permettre de mieux comprendre la façon dont le contexte et les relations entre les individus affectent le sens que les femmes accordent à la situation, alors que les liens entre ces éléments demeurent imprécis.

Jusqu'alors, il semble que la quête de sens, prenant la forme d'une quête spirituelle, soit un incontournable en contexte d'hospitalisation anténatale. Il est même possible que cela soit une façon de faire face aux impondérables de la situation. Price et ses collaborateurs, 2007, [15] ont exploré l'aspect spirituel lié à l'expérience de femmes hospitalisées en raison d'une complication de grossesse. Une analyse thématique a permis de faire ressortir divers thèmes, semblant regroupés les résultats des écrits jusqu'alors discutés. En fait, les 12 participantes ont décrit la GARE comme un *challenge*. Ce dernier était associé à la recherche d'un sens à donner à la situation d'hospitalisation et du même coup à la recherche et l'adoption de stratégies d'adaptation variées. Une des principales stratégies employées était la sollicitation du soutien d'un proche. C'est surtout en l'absence de cette ressource que plusieurs femmes se sont tournées vers la spiritualité pour atténuer certains sentiments. Il importe de ne pas négliger cet aspect de l'expérience de femmes vivant une hospitalisation en raison d'une GARE, puisque Price et son équipe, 2007, [15] suggèrent que la spiritualité peut être une stratégie d'adaptation très efficace. Considérant le fait qu'un proche ne peut pas toujours être présent durant l'hospitalisation, cette stratégie est d'autant plus précieuse. Price et ses collaborateurs, 2007, [15] avancent même qu'une approche holistique, incluant l'exploration du sens donné à l'hospitalisation, pourrait éventuellement réduire les risques pour la santé fœto-maternelle et familiale.

Néanmoins, il est surprenant de constater qu'aucun écrit n'aborde la quête de sens chez le futur père. Devant ce constat il est possible de s'interroger: serait-il possible que la compréhension de la situation ne soit pas un enjeu majeur pour les hommes? Ou bien cela aurait-il été exprimé autrement par ces derniers? Dans un autre ordre d'idées, le type de recherche et de méthodes de recherche sur le phénomène pourraient également expliquer cette absence dans la littérature. Par exemple, il est judicieux de réfléchir à l'orientation des questions de recherche et aux intérêts des chercheurs ayant mené ce genre d'études. Leur position épistémologique pourrait, par exemple, les amener à ne considérer que l'expérience de la femme sans s'intéresser aux diverses réalités des personnes touchées par l'hospitalisation anténatale afin de comprendre le sens de l'hospitalisation. Dans une perspective plus large, il est également possible que ces résultats de recherche soient le fruit d'un phénomène social, où l'intérêt est porté sur la femme enceinte comme c'est le cas pour la pratique infirmière et médicale.

S'organiser pour faire face au danger

Dans les écrits consultés, la réorganisation et l'inquiétude liée à la dangerosité²² de la situation d'hospitalisation sont abordées par les futurs pères, plutôt que par les femmes enceintes. Quoique ces dernières soient les premières personnes touchées par les risques physiques, ce sont les hommes qui se sont exprimés à cet effet. Ainsi, alors que les futures mères sont ambivalentes quant au bien-être fœto-maternel, il semble que les futurs pères tendent plutôt à privilégier la santé et la sécurité maternelle.

Afin de mieux comprendre cette notion de dangerosité telle qu'exprimée par les futurs pères, May, 1994, [17] a réalisé une théorisation ancrée portant sur la description de l'expérience de futurs pères face à l'hospitalisation anténatale de leur conjointe en raison d'une menace de travail pré-terme. Quoique cette étude ne visait pas à traiter spécifiquement des inquiétudes de ces derniers pour leur conjointe, les résultats focalisent surtout sur ce point. D'abord, May, 1994, [17] rapporte que la GARE est un choc pour les futurs pères, lesquels s'attendaient à vivre une grossesse dite normale. Il est à noter que la combinaison d'une GARE au contexte périnatal préexistant crée une crise situationnelle chez le futur père (Ustunsoz, Guvenc, Akyuz, Oflaz, 2010) [18]. En fait, cela accentue sa réorganisation psychologique (Genesoni, Tallandini, 2010) [19], initialement très importante même en contexte d'une grossesse sans complication.

Une fois le choc initial passé, les hommes tentent de se réorganiser afin de s'adapter à la situation. C'est alors que l'inquiétude constante pour la sécurité maternelle les amène à vivre une détresse psychologique. Quant à l'inquiétude pour l'enfant à naître, il importe de souligner que le fait de vivre une GARE, mis à part le contexte d'hospitalisation, perturbe l'attachement paternel en raison de l'imprévisibilité de la tournure des événements (Ustunsoz, Guvenc, Akyuz, Oflaz, 2010) [18]. Cela pourrait expliquer, en partie, pourquoi les hommes focalisent plutôt sur la santé maternelle.

L'inquiétude et l'importance de la réorganisation précipitée est également rapportée par Hsieh et son équipe, 2006, [10], qui ont réalisé une étude phénoménologique sur l'expérience de six futurs pères nullipares dont la conjointe subissait une tocolyse en raison d'un travail prématuré. En fait, Hsieh et ses collaborateurs, 2006, [10], mentionnent que suite à la confusion initiale, les pères cherchent à se préparer à ce qui pourrait suivre. La quête d'information est l'une des stratégies privilégiées. Néanmoins, les participants ont accusé un manque d'informations reçues de la part des professionnels de la santé. Cela suggère un besoin d'être informé lors de l'épisode de soins et le peu d'attention que les infirmières semblent accorder aux futurs pères. Il semble que ce besoin d'information soit légitime, puisque cela pourrait faciliter la réorganisation paternelle, voire atténuer la perception de dangerosité.

En somme, les futurs pères semblent, tout comme leurs conjointes hospitalisées, vivre des sentiments contradictoires. De plus, ceux-ci tendent à utiliser des stratégies d'adaptation actives, telle que la quête d'information (Hsieh, Kao, Gau, 2006) [10], dans le but de faire face à toute éventualité. Néanmoins, le peu d'écrits traitant du sujet ne permet pas de comprendre de façon globale et contextuelle l'expérience des futurs pères.

Il importe de souligner que la recension des écrits n'a permis d'identifier que deux études portant sur l'expérience des futurs pères en contexte d'hospitalisation anténatale. Il est intéressant de constater que ces deux études (Hsieh, Kao, Gau, 2006) [10] ; (May, 1994) [17] présentent des résultats très similaires. Malgré tout, le peu d'information disponible sur la réorganisation familiale, financière et domestique est étonnant. Alors que l'expérience clinique de l'auteure principale auprès de cette clientèle porte à croire que les hommes font face à l'impact

²² La dangerosité réfère ici à la sécurité maternelle et non fœtale (May, 1994) [17].

organisationnel majeur de l'hospitalisation de leur conjointe, la nécessité d'explorer le sujet plus en profondeur est évidente. En effet, cela porte à croire qu'il y a un manque de connaissances relatif au contexte global d'hospitalisation et à l'expérience des diverses personnes touchées.

Gérer le stress et l'anxiété suite à l'hospitalisation

Le stress et l'anxiété constituent une expérience commune aux deux parents, en situation d'hospitalisation en raison d'une GARE, quoique ces sujets aient été davantage explorés selon une perspective maternelle. En ce sens, une meilleure compréhension du contexte global d'hospitalisation permettrait de clarifier l'origine et l'impact du stress sur le couple.

En ce sens, Mackey et Boyle, 2000, [20], ont mené une étude qualitative descriptive traitant de la façon dont des femmes décrivent leur expérience d'hospitalisation en raison d'une menace de travail avant terme. Étant toutes soumises au repos strict au lit, les 14 participantes ont rapporté que l'hospitalisation engendrait diverses sources d'anxiété, telles que des problèmes familiaux liés à l'accomplissement des rôles jusqu'alors attribués à la femme enceinte et une relation conjugale tendue, illustrant la réorganisation familiale requise face à l'hospitalisation anténatale. (Mackey, Boyle, 2000) [20]. À titre d'exemple, l'isolement social lié au maintien à l'hôpital diminuerait la capacité à exercer un contrôle sur la situation d'hospitalisation, accentuant ainsi le stress qui en découle. Il ressort aussi de cette étude que les femmes associent la situation d'hospitalisation au stress vécu avant l'événement. Par exemple, les femmes croient que la GARE pourrait être une conséquence du mode de vie chargé de la femme enceinte. En parallèle, le stress demeurerait omniprésent tout au long de l'hospitalisation, parfois potentialisé par l'évolution défavorable de la grossesse ou le peu de soutien reçu de l'entourage immédiat (Mackey, Boyle, 2000) [20]. De plus, l'hospitalisation en elle-même et la restriction des activités (parfois très stricte) constituent d'autres facteurs de stress importants mentionnés par les femmes hospitalisées en raison d'une GARE (Chuang, Lin, Cheng, Chen, Wu, Chang, 2011) [21].

Le stress peut également avoir un impact sur le bien-être de la femme enceinte. En effet, il est rapporté que le stress, le manque de contrôle et les sacrifices physiques et personnels encourus expliqueraient en partie la détresse psychologique rapportée par la future mère (Dulude, Bélanger, Wright, Sabourin, 2002) [22].

Afin de mieux comprendre, plus précisément, ces liens relatifs au stress ressenti et à l'hospitalisation anténatale, Polomeno, 2001, [23] a réalisé une étude corrélationnelle portant sur la relation conjugale, la perception du stress chez l'autre partenaire et le stress ressenti, chez des couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE. Cette étude permet d'établir un lien entre le niveau de stress rapporté et la qualité du soutien reçu de la part du partenaire, tant chez la femme enceinte que chez le conjoint. À titre d'exemple, l'appui du conjoint serait une source de soutien majeur pour la femme enceinte. Cela influencerait la perception que la GARE constitue une menace pour la femme. La relation conjugale semble donc être un élément important à considérer, en contexte d'hospitalisation anténatale. Ceci sera justement abordé dans la section suivante.

Avoir besoin l'un de l'autre

Le couple semble être le principal système touché par l'hospitalisation de la femme en raison d'une GARE. Malgré cela, très peu d'études ont abordé l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE. En fait, seulement deux études ont été identifiées lors de cette recension (Dulude, Bélanger, Wright, Sabourin, 2002) [22] ; (Polomeno, 2001) [23]. Il importe de souligner que ces études n'ont pas adopté une perspective systémique et donc que la

complexité de l'évolution de la relation conjugale face à une hospitalisation anténatale demeure à clarifier.

L'importance de s'intéresser aux couples plutôt qu'aux individus s'illustre, entre autres, par la réciprocité du besoin de soutien mutuel entre les partenaires. En effet, chez la femme enceinte, le soutien du conjoint lors de l'hospitalisation est souligné par Barlow et ses collaborateurs, 2008, [13] comme étant une ressource très utile. En revanche, peu d'information est donnée sur ce que les auteurs entendent par soutien, quoiqu'ils laissent sous-entendre que le soutien conjugal pourrait faciliter l'ajustement au stress. Il est possible que ce soutien soit surtout émotionnel, alors qu'il est établi que cela aide la future mère à composer avec les événements (Demalazière, Kremp, 2001) [12] ; (Ustunsoz, Guvenc, Akyuz, Oflaz, 2010) [18]. En effet, la relation de la femme enceinte avec son conjoint et son réseau de soutien, de même que la comparaison avec les autres femmes hospitalisées, sont des moyens aidant à donner un sens à l'hospitalisation anténatale (Barlow, Hainsworth, Thornton, 2008) [13]. Par exemple, les femmes pensant avoir un bon réseau de soutien auraient tendance à avoir plus d'espoir quant à l'évolution de la grossesse.

Néanmoins, une étude corrélationnelle quantitative a examiné les effets d'une GARE sur le bien-être psychologique et sur l'ajustement conjugal des futurs parents (Dulude, Bélanger, Wright, Sabourin, 2002) [22]. Bien que les auteurs aient abordé l'expérience de couples, il importe de mentionner qu'ils tendent à les séparer lors de leur analyse. Par exemple, les auteurs rapportent que chez le futur père, l'ajustement conjugal et la réorganisation seraient liés au soutien reçu par la conjointe. Toutefois, l'absence de cette dernière lors d'une hospitalisation en raison d'une GARE perturbe cette transition, d'où le risque de détresse psychologique. Puisqu'il a été démontré qu'une réorganisation majeure survenait chez les hommes (Hsieh, Kao, Gau, 2006) [10] ; (May, 1994) [17], la disponibilité physique et psychologique de la femme enceinte est de grande importance pour faciliter l'adaptation à la situation. De fait, selon Polomeno, 2001, [23], il est même suggéré qu'une relation conjugale de qualité, constituant une source de soutien et d'intimité non négligeable, puisse atténuer le stress ressenti chez les deux partenaires.

En résumé, un lien important est établi entre l'expérience de la femme enceinte et l'expérience de son conjoint, les deux vivant une hospitalisation en raison d'une GARE. Cela s'observe tant sur le plan du bien-être psychologique des futurs parents (Dulude, Bélanger, Wright, Sabourin, 2002) [22] que sur le plan du niveau de stress ressenti chez le couple et chez chacun des partenaires (Polomeno, 2001) [23] ; (Ustunsov, Guvenc, Akyuz, Oflaz, 2010) [18]. Il importe toutefois que le contexte interne (Polomeno, 2001) [23], c'est-à-dire les relations entre les individus, le milieu d'hospitalisation et l'environnement soient pris en compte afin de comprendre la complexité des liens et des interactions entre les futurs parents. En ce sens, il est légitime de ne pas négliger l'impact des nombreuses interactions entre les systèmes en place.

Réflexions

Orientations pour la recherche et la pratique infirmière

Cette recension des écrits a permis de réfléchir à la façon dont l'expérience de couples vivant une hospitalisation anténatale a été explorée jusqu'à maintenant. Cela explique que la réflexion suite à cette recension des écrits portera principalement sur la nature du phénomène à l'étude. À la lumière des écrits consultés, plusieurs pistes de réflexions ont été soulignées. Ceci amène les auteurs à recommander l'adoption d'une perspective systémique constructiviste pour tenter de mieux comprendre la nature du phénomène autant sur le plan de la recherche que de la

pratique infirmière. Il y sera démontré que l'adoption d'une telle perspective théorique, et en contexte de recherche et en contexte d'hospitalisation de la femme en raison d'une GARE, est devenue incontournable. Cela permettra, d'abord, de mieux saisir la complexité de l'expérience des couples touchés par cette situation pour ensuite aider au développement d'une pratique infirmière prenant en compte la situation de façon globale plutôt qu'individuelle.

Développement de la recherche autour de l'expérience des couples lors de l'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé

Adopter une épistémologie constructiviste

Tel que discuté précédemment, il est possible que les études jusqu'ici recensées soient influencées par le cadre épistémologique des chercheurs. À la lumière des connaissances actuelles sur l'expérience de couples dont la femme est hospitalisée en raison d'une GARE, il paraît judicieux de considérer le développement des savoirs selon une épistémologie constructiviste.

Une épistémologie constructiviste conçoit que chacun possède sa propre vision d'une situation (Guba, Lincoln, 1994) [24]. Celle-ci est construite à l'aide des expériences passées d'un individu et de son contexte actuel. En lien avec l'expérience de couples, la façon dont chaque membre du couple vit la situation d'hospitalisation est un construit unique (Levy, 1994) [25]. Le sens du message doit donc être contextualisé (ex : prendre en compte les interactions entre les systèmes) pour développer des savoirs à grande échelle (Lessard-Hébert, Goyette, Boutin, 1995) [26]. Cela rejoint l'idée qu'il existe autant de réalités que d'individus (Polifroni, 1999) [27]. En reconnaissant cela, les savoirs développés selon cette épistémologie pourraient permettre de mieux saisir la complexité de l'expérience humaine des couples en contexte d'hospitalisation anténatale.

En ce sens, les représentations faites d'une situation « ne sont pas prédéterminées, mais [découlent plutôt d'] un processus récursif de changement » (Levy, 1994, 95) [25]. Cette distinction amène à souligner que les croyances, les valeurs et les interactions d'un système au fil du temps influencent toutes représentations faites d'une situation. Les connaissances sont donc amenées à évoluer (Levy, 1994) [25] en fonction du contexte, de l'environnement et des systèmes en interactions.

En somme, une épistémologie constructiviste justifie l'intérêt porté vers la compréhension en profondeur de l'expérience de couples en contexte d'hospitalisation anténatale (Stake, 1995) [28]. De plus, la mise en commun d'une perspective systémique et d'une épistémologie constructiviste pourrait porter, en simultanée, un intérêt sur l'expérience de la femme enceinte, de son conjoint et du couple.

Adopter un cadre théorique systémique familial

Afin de prendre en compte les interactions entre les systèmes, l'adoption de l'approche systémique familiale, une approche développée par et pour des infirmières par Wright et Leahey en 1984, [29], 1994, [30], 2000, [31], 2005, [32], 2009, [33], est recommandée. Cette approche est une position théorique indispensable et adaptée à la population vivant une hospitalisation anténatale puisqu'elle s'intéresse aux systèmes en interaction entre eux et avec leur environnement, dans une perspective postmoderne. Ce faisant, cette perspective va au-delà de l'individu. Elle propose plutôt une vision globale, où l'expérience d'un individu influence et est influencée par d'autres systèmes formés d'individus, de groupes, voire d'organisation. Compte

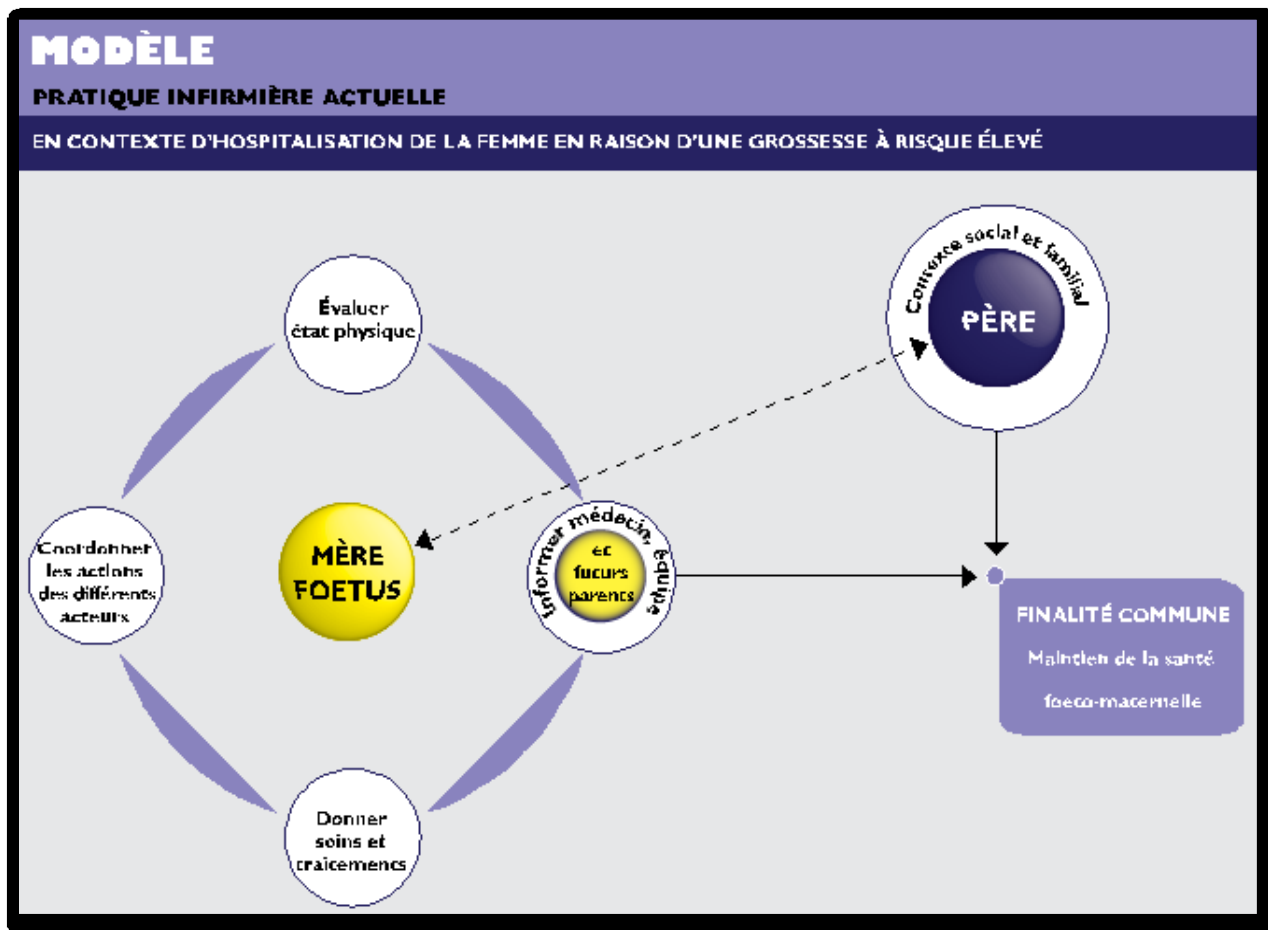
tenu des savoirs actuels sur l'expérience de couples en contexte d'hospitalisation anténatale, la pertinence d'adopter une telle perspective dans le domaine de la recherche en sciences infirmières offrirait une compréhension novatrice de la complexité de l'expérience de ces couples lors d'une hospitalisation anténatale. En effet, l'un des concepts clés de la théorie des systèmes, selon Wright et Leahey, 2009, [33], est que le système familial est plus grand que la somme de ses parties. Ainsi, pour le couple, l'expérience de l'hospitalisation anténatale va au-delà de la mise en commun des expériences maternelles et paternelles, individuellement explorées. Ce concept est primordial à une compréhension globale et contextuelle de l'expérience de tout système. Nul doute que l'approche systémique familiale permette de mieux considérer la complexité du phénomène à l'étude en offrant une compréhension relationnelle, profonde et contextuelle du phénomène à l'étude.

Développement de la pratique infirmière lors de l'expérience des couples face à l'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé

Étant donné l'état actuel des connaissances, il nous semblait nécessaire de poursuivre notre réflexion sur l'importance de s'attarder au développement d'une pratique infirmière qui serait plus en lien avec les constats effectués jusqu'à maintenant.

Sachant que de vivre une grossesse, même sans complication, apporte des changements majeurs dans l'organisation du système conjugal et familial (Halford, Petch, Creedy, 2010) [34] ; (Morse, Buist, Durkin, 2000) [35], il est attendu que de vivre une hospitalisation en raison d'une GARE accentue l'intensité des changements encourus. En fait, les savoirs actuels suggèrent qu'une hospitalisation anténatale impose aux couples des défis supplémentaires (Dulude, Bélanger, Wright, Sabourin, 2002) [22] sur les plans physiques, relationnels et psychologiques. Néanmoins, malgré la gravité des conséquences complexes de la situation d'hospitalisation anténatale, il semble que, suivant l'évolution des études dans ce domaine et selon l'expérience clinique actuelle du premier auteur de cet article, la prise en charge en contexte d'hospitalisation en raison d'une GARE se limite presque uniquement à la femme enceinte et à l'enfant à naître. Le modèle suivant illustre, en partie, la situation actuelle.

Ce modèle permet de bien saisir l'accent qui est mis sur la santé physique fœto-maternelle, ce qui est bien sûr, d'une importance capitale, mais qui conduit, inmanquablement dans ce contexte, à une exclusion du futur père des soins infirmiers. En fait, le futur père se retrouve également fréquemment exclu des prises de décisions médicales et du soutien reçu de la part d'autres professionnels (ex : psychologue). Or, le père et la mère partagent au moins une finalité commune, soit le maintien de la santé fœto-maternelle qu'ils semblent, cependant, tenter d'atteindre de manière individuelle plutôt que commune.



Toutefois, quoique les conjoints partagent cette même finalité, ils se retrouvent isolés dans des contextes bien différents. D'abord, la femme enceinte (et l'enfant à naître) est hospitalisée et parfois même soumise à l'alitement strict. Cet isolement limite grandement les échanges avec l'extérieur, donc les systèmes avec lesquels elle interagissait avec l'événement. Quant au conjoint, il se trouve dans son environnement habituel, quoiqu'il doive dorénavant interagir avec un nouveau système (l'hôpital) tout en comblant les manques laissés par l'absence de sa conjointe du milieu familial. Il semble évident que ce dernier vit également une forme d'isolement social, quoique cela ne soit pas documenté. Il est possible que cet isolement complexifie l'atteinte de la finalité commune des deux partenaires, puisque les ressources de chacun et du couple sont alors divisées tout en étant grandement sollicitées.

Dans ce contexte, il importe tout de même de souligner les efforts des professionnels de la santé. En fait, la santé foeto-maternelle est prise en charge de manière remarquable par l'équipe médicale et infirmière. En effet, les avancées technologiques permettent d'assurer une rigueur dans l'évaluation et la prise en charge physique de la clientèle hospitalisée. Divers traitements, spécifiques au diagnostic, sont appliqués selon l'évolution unique de chaque situation (Di Renzo, Roura, Facchinetti, Antsaklis, Breborowicz, Gratacos, et al. 2011) [1]; (Goulet, Gévry, Lemay, Gauthier, Lepage, Fraser, et al. 2001) [3]; (Medina, Hill, 2006) [36]; (Yudin, Schalkwyk, Van Eyk, 2009) [12]. De plus, l'évaluation médicale quotidienne ou plus fréquente selon les besoins offre un suivi permettant d'ajuster les traitements, les soins infirmiers et les soins des autres professionnels de la santé en tout temps. De fait, tous ces traitements médicaux permettent de

comprendre à quel point le contexte d'hospitalisation anténatale est teinté de la gravité et de l'imprévisibilité de la situation. Il semble, toutefois, que happées par l'ampleur des tâches reliées à cette surveillance étroite, l'infirmière ne puisse élargir son rôle aux interventions de nature psychosociale et familiale, qui lui permettrait d'offrir une pratique de qualité optimale auprès de ces couples. Le modèle présenté vient souligner ce que plusieurs des études consultées à ce jour dénotent, à savoir l'importance pour la pratique infirmière d'adopter une vision globale de la situation (Leichtentritt, Blumenthal, Elyassi, Rotmensch, 2005) [14]; (Polomeno, 2001) [23] ; (Polomeno, 2007) [37] ; (White, McCorry, Scott-Heyes, Dempster, Manderson, 2008) [16].

Il est également primordial que les infirmières soient sensibles à la réciprocité entre les expériences des systèmes en interaction (Wright, Leahey, 2009) [33]. Les infirmières pourraient alors garder à l'esprit que l'influence que chaque individu exerce sur un autre individu affecte les comportements, les perceptions et les croyances de l'un comme de l'autre. Ceci aura également une influence sur l'évolution de la situation d'hospitalisation anténatale (Duhamel, 2007) [38].

En somme, la pratique infirmière en contexte d'hospitalisation anténatale devrait s'attarder davantage aux difficultés rencontrées par la famille (Wilson, Reid, Midmer, Biringer, Carroll, Stewart, 1998) [39]. La prise en charge de la santé fœto-maternelle doit s'étendre, afin d'inclure le futur père et la satisfaction des besoins d'ordre psychosocial. Toutefois, les savoirs actuels ne permettent pas le développement de la pratique infirmière, en raison de la méconnaissance de l'expérience de couples vivant une hospitalisation anténatale. En bref, outre la recommandation d'adopter une vision systémique lors de la pratique infirmière, il paraît nécessaire de mener d'autres études afin de guider l'intégration d'une telle vision systémique dans la pratique infirmière.

Conclusion

Face à l'état actuel des connaissances et de la pratique infirmière en contexte d'hospitalisation anténatale, il est légitime de mieux comprendre l'expérience de couples lors de l'hospitalisation de la femme en raison d'une GARE. Pour ce faire, une étude qualitative, visant à explorer, selon une perspective systémique, l'expérience de couples vivant une hospitalisation anténatale sera réalisée. Cette perspective est en soi un aspect novateur, pouvant enrichir remarquablement les savoirs disponibles. Enfin, outre le besoin d'études permettant de mieux comprendre l'expérience humaine de l'hospitalisation, d'autres études sont nécessaires au développement de la pratique clinique. Cela pourrait guider l'élaboration d'interventions infirmières pertinentes et spécifiquement destinées aux couples vivant une hospitalisation anténatale. Éventuellement, cela pourrait être bénéfique à l'amélioration de la qualité des soins anténatals.

Remerciements pour les financements de la recherche :

Remerciements à la Fondation *Roaster* de l'Hôpital Sainte-Justine, à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et au Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec pour leurs contributions financières.

Références

1. DI RENZO GC, ROURA LC, FACCHINETTI F, ANTSAKLIS A, BREBOROWICZ G, GRATACOS E, ET AL. Guidelines for the management of spontaneous preterm labor: identification of spontaneous labor, diagnosis of preterm premature rupture of membranes, and preventive tools for preterm birth. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 2011 ; 24(5) : 659-667.
2. YUDIN MH, SCHALKWYK J, VAN EYK N. Antibiothérapie et rupture prématurée des membranes préterme – Directive clinique de la SOGC. *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada*, 2009 ; 233 : 868-874.
3. GOULET C, GÉVRY H, LEMAY M, GAUTHIER RJ, LEPAGE L, FRASER W, POLOMENO V. A randomized clinical trial of care for women with preterm labor : home management versus hospital management. *Canadian Medical Association Journal*, 2001 ; 164(7) : 985-991.
4. CRANE J. Traitement prénatal aux corticostéroïdes pour stimuler la maturation fœtale – Opinion d’un comité de la SOGC. *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada*, 2003 ; 122 : 1-4.
5. GAGNON R. Directive clinique sur la prise en charge du vasa prævia. *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada*, 2009 ; 231 : 754-760.
6. LIM K, BUTT K, CRANE JM. Recours à l’évaluation échographique de la longueur cervicale pour prédire l’accouchement préterme dans le cadre de grossesses mono fœtales – Directive clinique de la SOGC. *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada*, 2011 ; 257 : 500-515.
7. MAGEE LA, HELEWA M, MOUTQUIN JM, VON DADELSZEN P. Diagnosis, evaluation, and management of the hypertensive disorders of pregnancy. *Journal of Obstetrics and Gynecology of Canada*, 2008 ; 30(3) : S1-S48.
8. OPPENHEIMER L. Diagnostic et prise en charge du placenta prævia – Directive clinique de la SOGC. *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada*, 2007 ; 189 : 267-273.
9. VAN DEN HOF M, CRANE J. Évaluation par échographie cervical pour la prédiction d’une naissance prématurée – Directive clinique de la SOGC. *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada*, 2001 ; 102 : 1-5.
10. HSIEH Y, KAO C, GAU M. The lived experience of first-time expectant fathers whose spouse are tocolyzed in hospital. *Journal of Nursing Research*, 2006 ; 14(1) : 65-74.
11. STRINGER M, BROWN L. Nursing care of the patient with preterm premature rupture of membranes. *The American Journal of Maternal and Child Nursing*, 2004 ; 29(3) : 144-150.
12. DEMALAZIÈRE G, KREMP O. Naissance bousculée et devenir de la représentation paternelle. *Santé Mentale au Québec*, 2001 ; 26(1) : 79-100.
13. BARLOW JH, HAINSWORTH J, THORNTON S. Women’s experiences of hospitalization with hypertension during pregnancy: feeling a fraud. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 2008 ; 26(3) : 157-167.
14. LEICHTENTRITT RD, BLUMENTHAL N, ELYASSI A, ROTMENSCH A. High-risk pregnancy and hospitalization: the women’s voices. *Journal of Health and Social Work*, 2005 ; 30(1) : 65-74.

15. PRICE S, LAKE M, BREEN G, CARSON G, GUINN C, O'CONNOR T. The spiritual experience of high-risk pregnancy. *Journal of Obstetrics, Gynecology and Neonatal Nursing*, 2007 ; 36 : 63-70.
16. WHITE O, McCORRY NK, SCOTT-HEYES G, DEMPSTER M, MANDERSON J. Maternal appraisals of risk, coping and prenatal attachment among women hospitalized with pregnancy complications. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 2008 ; 26(2) : 74-85.
17. MAY KA. Impact of maternal activity restriction for preterm labor on the expectant father. *Journal of Obstetrics, Gynecology and Neonatal Nursing*, 1994 ; 23(3), 246-251.
18. USTUNSOV A, GUVENC G, AKYUZ A, OFLAZ F. Comparison of maternal-and-paternal-fetal attachment in Turkish couples. *Midwifery*, 2010 ; 26 : e1-e9.
19. GENESONI L, TALLANDINI MA. Men's psychological transition to fatherhood: An analysis of the literature: 1989-2008. *BIRTH*, 2009 ; 26(4) : 305-317.
20. MACKEY MC, BOYLE JS. An explanatory model of preterm labor. *Journal of Transcultural Nursing*, 2000 ; 11(4) : 254-263.
21. CHUANG LL, LIN LC, CHENG PJ, CHEN CH, WU SC, CHANG CL. Effets of a relaxation training program on immediate and prolonged stress responded in women with preterm labor. *Journal of Advanced Nursing*, 2011 ; 68(1) : 170-180.
22. DULUDE D, BÉLANGER C, WRIGHT J, SABOURIN S. High-risk pregnancies, psychological distress and dyadic adjustment. *Journal of Reproductive and Infants Psychology*, 2002 ; 20(2) : 101-123.
23. POLOMENO V. First time parenting couples' stress associated with at-risk pregnancy and antenatal hospitalization. Thèse de doctorat en sciences infirmières : Université de Montréal. 2001 ; 239.
24. GUBA EG, LINCOLN YS. Competing paradigms in qualitative research. Dans *Handbook of Qualitative Research*, DENZIN N.K. et LINCOLN Y.S. (sous la direction de). Sage Publications, 1994 ; 105-117.
25. LEVY R. Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Ruptures, Revue Transdisciplinaire en Santé*, 1994 ; 1(1) : 92-100.
26. LESSART-HÉBERT M, GOYETTE G, BOUTIN G. *La recherche qualitative : Fondements et pratiques*. Éditions Nouvelles ; 1995.
27. POLIFRONI EC. Truth : An exploration. Dans *Perspectives on Philosophy of Sciences in Nursing*, POLIFRONI E.C. et WELCH M. (sous la direction de). Lippincott, 1999 ; 55-60.
28. STAKE RE. *The art of case study research*. Sage Publications ; 1995.
29. WRIGHT LM, LEAHEY M. *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. F.A. Davies ; 1984.
30. WRIGHT LM, LEAHEY M. *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (2e éd.). F.A. Davies ; 1994.
31. WRIGHT LM, LEAHEY M. *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (3e éd.). F.A. Davies ; 2000.
32. WRIGHT LM, LEAHEY M. *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (4e éd.). F.A. Davies ; 2005.
33. WRIGHT LM, LEAHEY M. *Nurses and families: A guide to family assessment and interventions* (5e éd.). F.A. Davies ; 2009.

34. HALFORD WK, PETCH J, CREEDY DK. Promoting a positive transition to parenthood: a randomized clinical trial of couple relationship education. *Prevention Science*, 2010 ; 11 : 89-100.
35. MORSE CA, BUIST A, DURKIN S. First-time parenthood: influences on pre-and postnatal adjustment in fathers and mothers. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 2000 ; 21 : 109-120.
36. MEDINA TM, HILL DA. Preterm premature rupture of membranes: diagnosis and management. *American Academy of Family Physician*, 2006 ; 73 : 659-664.
37. POLOMENO V. Relationship or content? Which is more important in perinatal education?. *International Journal of Childbirth Education*, 2007 ; 22(1) : 4-11.
38. DUHAMEL F. *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Gaëtan Morin Éditeur ; 2007.
39. WILSON L, REID A, MIDMER D, BIRINGER A, CARROLL J, STEWART D. Antenatal psychosocial risk factors associated with adversed postpartum family outcomes – systematic review. *Canadian Medical Association Journal*, 1996 ; 154(6) : 785-799.

Annexe B

Lettre d'appui de l'infirmière-chef du milieu

Montréal, le 3 juillet 2012

Émilie Lavallée, inf, M. Sc. (candidate)

Faculté des sciences infirmières

Université de Montréal

Objet : Lettre d'appui au projet d'étude intitulé : **Expérience d'être un couple nullipare lors de l'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé**

Mme Lavallée,

Nous avons pris connaissance du projet de recherche mentionné ci haut. Ce projet d'étude nous paraît fort pertinent pour le développement de la pratique infirmière auprès de la clientèle vivant une hospitalisation en raison d'une grossesse à risque élevé. Par la présente, nous tenons à vous assurer que vous pourrez compter sur le soutien de notre équipe lors de la réalisation de votre étude, au sein de notre institution.

Veillez agréer, madame, l'expression de nos sentiments distingués.

Infirmière-chef

Programme de soins de santé de la mère et de l'enfant

CHU Sainte-Justine

Annexe C

Lettre d'appui de la chef de département d'obstétrique-gynécologie

Émilie Lavallée, inf., B.Sc.,
Étudiante à la Maîtrise,
Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal.

Objet : Lettre d'appui au projet de recherche intitulé *L'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé : l'expérience de couples*

À qui de droit,

Le projet de recherche susmentionné paraît pertinent pour le développement de la pratique infirmière auprès de la clientèle hospitalisée pour une grossesse à risque élevé. Pour cette raison, notre équipe offre son appui pour la réalisation de ce projet d'étude au sein de notre institution.

Bien à vous,

Louise Duperron, MD
Chef du département d'Obstétrique-Gynécologie
Gestionnaire Médical programme Mère-Enfant
Professeur adjoint de clinique Université de Montréal
CHU Sainte-Justine

Annexe D

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DES COUPLES



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant
Pour l'amour des enfants

Université
de Montréal



1. Titre de l'étude

Hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé : l'expérience de couples

2. Noms des chercheurs

Émilie Lavallée, inf, B.Sc., Étudiante à la maîtrise Sc Inf, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

France Dupuis, inf, Ph.D., Directrice de mémoire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Marjolaine Héon, inf, Ph.D., Co-directrice de mémoire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

3. Invitation à participer à un projet de recherche

Le département d'obstétrique-gynécologie participe à des projets de recherche dans le but d'améliorer les soins offerts aux femmes enceintes hospitalisées en raison d'une grossesse à risque élevé, de même qu'à leur conjoint. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation ainsi que celle de votre conjoint(e) à un tel projet. Nous vous invitons à lire attentivement ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressés à participer à ce projet. Il est important que vous vous assuriez de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions et prenez tout le temps nécessaire pour prendre votre décision.

4. Quelle est la nature de cette recherche?

Depuis un certain temps, les savoirs médicaux portant sur les traitements destinés aux femmes présentant une grossesse à risque élevé sont en émergence. Cela permet, de plus en plus, d'assurer le bien-être et la sécurité tant de la femme enceinte que de l'enfant à naître. Néanmoins, plusieurs de ces traitements requièrent une hospitalisation pour une durée indéterminée. Ce faisant, la grossesse à risque élevé pourrait avoir un impact majeur sur le fonctionnement de la famille, soit le couple. Toutefois, très peu d'écrits nous renseignent sur l'expérience de couples, durant cet épisode d'hospitalisation. Ainsi, une meilleure compréhension du vécu des couples laisserait place au développement d'interventions infirmières orientées vers les réels besoins des couples.

Pour ces raisons, nous vous invitons à participer à ce projet de recherche visant à explorer l'expérience de couples lors de l'hospitalisation en raison d'une grossesse à risque élevé. Ce projet de recherche touchera huit couples dont la femme est hospitalisée sur l'unité de grossesse à risque élevé du CHU Sainte-Justine. Nous espérons que cette étude permettra de mieux comprendre l'expérience d'autres couples vivant une situation semblable.



5. Comment se déroule le projet?

Si vous et votre conjoint (e) êtes intéressés à participer à ce projet d'étude, vous prendrez part à une entrevue faite en simultané avec l'investigatrice principale du projet de recherche. Cet entretien, d'une durée de 60 à 90 minutes, se déroulera dans votre chambre d'hospitalisation déjà assignée, à un moment choisi par vous et votre conjoint(e). Des questions vous seront posées, à tour de rôle, dans le but de mieux comprendre comment vous vivez l'hospitalisation en raison d'une complication de grossesse, **en tant que couple**. Durant cet entretien, un enregistrement audionumérique et la prise de notes à l'aide d'un journal de bord (par l'investigatrice principale) serviront à la consignation de données pour l'analyse éventuelle. En fait, l'enregistrement audionumérique sera retranscrit et les notes prises en cours d'entretien serviront à prendre en compte le contexte de l'entretien.

Suite à l'entrevue, vous serez invités à compléter, avec l'investigatrice principale, un questionnaire de données sociodémographiques et médicales.

Le dossier médical n'est consulté que pour des fins de recrutement, avant la signature du consentement.

6. Quels sont les avantages et bénéfices?

En participant à cette étude, vous pourriez retirer, comme avantage, de mieux comprendre la façon dont votre conjoint(e) vit la situation actuelle d'hospitalisation.

Les résultats de cette étude pourraient contribuer au développement des connaissances et à l'élaboration de soins, de services et de traitements adaptés à la réalité des personnes touchées. Cela pourrait également améliorer la qualité des soins infirmiers auprès de couples suivis en raison d'une grossesse à risque élevé, comme vous.

7. Quels sont les inconvénients et les risques?

En raison des sujets discutés lors de l'entretien conjugal, il est possible que vous ou votre conjoint(e) éprouviez du stress, de l'inconfort ou d'autres formes d'émotions. Ce risque sera pris en compte par l'investigatrice principale lors de l'entretien. Si une émotion en ce sens survenait chez vous ou votre partenaire, une interruption de l'entrevue serait offerte, de même qu'une référence vers le service de soutien spirituel et/ou psychologique disponible auprès de l'équipe du département de grossesse à risque élevé, du CHU Sainte-Justine.

8. Comment la confidentialité est-elle assurée?

Tous les renseignements obtenus sur vous ou votre partenaire seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés, à l'aide d'un numéro aléatoire attribué à votre couple.



Les documents et fichiers électroniques seront sécurisés et mis sous clé. Ainsi, seules l'investigatrice principale, sa directrice de mémoire et sa codirectrice de mémoire y auront accès. Ces renseignements seront conservés sept ans suivant la fin de l'étude, au bureau fermé à clé du chercheur responsable de l'étude, à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine consulte les données issues de cette recherche et le dossier médical des participants.

À des fins de protection, le Ministère de la santé et des services sociaux pourrait avoir accès à votre nom et prénom, vos coordonnées (adresse et numéro de téléphone), la date de début et de fin de votre participation au projet jusqu'à un an après la fin du projet.

Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique, mais aucune information pouvant identifier votre couple ne sera alors dévoilée.

9. Communication des résultats aux participants

En participant à cette étude, aucun renseignement concernant les résultats de la recherche ne sera communiqué à vous, votre partenaire ou le médecin gynécologue obstétricien traitant. Dans cette optique, aucune information concernant l'étude et ses résultats ne sera inscrite au dossier médical. Néanmoins, vous pourrez communiquer avec l'investigatrice principale afin de prendre connaissance de l'avancement de l'étude et des résultats généraux.

10. Responsabilité de la chercheuse

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle.

11. Liberté de participation

La participation de vous et de votre conjoint(e) à ce projet de recherche est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question votre participation à la recherche vous sera communiquée, s'il y a lieu. Vous pouvez vous retirer, avec ou sans l'accord de votre partenaire, de cette recherche et ce, en tout temps. Quelle que soit votre décision, cela n'affectera pas la qualité des services de santé qui vous seront offerts. De plus, en cas de retrait de votre participation à l'étude, les données et les enregistrements vous concernant seront détruits, sauf s'ils ont déjà été analysés.

12. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer?



Pour plus d'information concernant cette recherche, contacter l'investigatrice principale de cette recherche, Émilie Lavallée, inf. B.Sc., au (514) 345-4931, poste 4845.

Pour tout renseignement sur vos droits ou ceux de votre conjoint(e) à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine, au (514) 345-4749.



13. Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche. J'autorise les enregistrements audionumériques de l'entretien conjugal.

Nom de la conjointe (lettres moulées)

Date

Consentement de la conjointe (signature)

Nom du conjoint (lettres moulées)

Date

Consentement du conjoint (signature)

J'ai expliqué au participant et/ou à son parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui a obtenu
le consentement (lettres moulées)

Signature

Date

Annexe E

Lettre d'invitation à participer à un projet de recherche

Lettre d'invitation à participer à un projet de recherche



Montréal, le [DATE]

Objet : Participation au projet de recherche intitulé « Hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé : l'expérience de couples »

Madame, Monsieur,

Vous vivez, depuis quelques jours, une hospitalisation en raison d'une grossesse à risque élevé. Cela vous amène, vous et votre conjoint(e), à vous réorganiser de façon majeure afin de vous adapter à l'imprévisibilité de la situation. Cette hospitalisation pour une durée indéterminée au CHU Sainte-Justine entraîne également des impacts importants sur votre couple. Cela m'amène à vouloir mieux comprendre votre **expérience de couple** dans ce contexte unique.

Dans le cadre de mes études à la maîtrise en sciences infirmières, à l'Université de Montréal, j'ai développé ce projet de recherche intitulé « Hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé : l'expérience de couples ». Les résultats de ce projet de recherche permettront de mieux comprendre l'expérience de couples, lors de l'hospitalisation en raison d'une grossesse à risque élevé. Ce faisant, il est attendu que les connaissances acquises servent de base à l'élaboration de soins infirmières satisfaisants les besoins de couples vivant cette situation de santé, tout comme vous. Cela m'amène à solliciter votre participation à ce projet de recherche.

Ce projet aura lieu entre les mois de septembre 2012 et mai 2013. Tout au long de ce projet, je serai supervisée par mes directrices de mémoire, France Dupuis, Ph.D., et Marjolaine Héon, Ph.D., professeures à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

En espérant pouvoir discuter avec vous plus amplement de ce projet de recherche et de votre éventuelle participation, au moment qui vous conviendra le mieux,

Veillez agréer, Madame, Monsieur, mes sentiments les meilleurs.

Émilie Lavallée, inf, B. Sc., étudiante à la maîtrise
Université de Montréal

Annexe F

Lettre d'engagement à prendre en charge les participants à l'étude

Montréal, le 5 juillet 2012

Émilie Lavallée, inf, M. Sc. (candidate)

Faculté des sciences infirmières

Université de Montréal

Objet : Lettre d'engagement à prendre en charge les participants au projet d'étude intitulé : **Expérience d'être un couple nullipare lors de l'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé**

Mme Lavallée,

Considérant l'appui de l'équipe du département de santé de la mère et de l'enfant, notre service de soutien spirituel au CHU Sainte-Justine s'engage à accepter que vous nous référerez des participants à votre étude mentionnée ci-haut, s'ils en faisaient la demande. Vous pouvez compter sur notre appui dans l'accompagnement spirituel des futurs parents prenant part à votre étude.

Veillez agréer, madame, l'expression de nos sentiments distingués.

Service de soutien spirituel

CHU Ste-Justine

Annexe G

Questionnaire de données sociodémographiques et médicales

Date : _____

Code : _____

Questionnaire de données sociodémographiques et médicales

1. Âge : _____
Conjoint : _____ Conjointe : _____

2. État civil :
Mariés
Conjoints de fait

En couple depuis combien d'années? : _____

3. Lieu de naissance :
Conjoint : _____ Conjointe : _____

4. Origine ethnique :
Conjoint : _____ Conjointe : _____

5. Lieu de résidence : _____

6. Religion :
Conjoint : _____ Conjointe : _____
Pratiquant : Oui/Non Praticante : Oui/Non

7. Niveau de Scolarité :

	Conjoint	Conjointe
Primaire incomplet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Primaire complet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Secondaire incomplet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Secondaire complet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Collégial incomplet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Collégial complet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Université incomplet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Université complet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (spécifier)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Occupation :

Conjoint : _____

Conjointe : _____

9. Principale source de revenu :

	Conjoint	Conjointe
Emploi temps plein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Emploi temps partiel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chômage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bien-être social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (spécifier)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Catégorie de revenu familial brut (avant impôts, déductions) pour l'année courante :

Moins de 10 000 \$	<input type="checkbox"/>
Entre 10 000 \$ et 19 999 \$	<input type="checkbox"/>
Entre 20 000 \$ et 29 999 \$	<input type="checkbox"/>
Entre 30 000 \$ et 39 999 \$	<input type="checkbox"/>
Entre 40 000 \$ et 49 999 \$	<input type="checkbox"/>
Entre 50 000 \$ et 59 999 \$	<input type="checkbox"/>
Plus de 60 000 \$	<input type="checkbox"/>
Refus de répondre	<input type="checkbox"/>

Questions portant sur la condition de santé maternelle

1. Nombre de grossesses antérieures : _____

2. Nombre de fausses couches, avortements, interruptions médicales de grossesse : _____

3. Diagnostic de grossesse à risque élevé : _____
4. Motif(s) d'hospitalisation actuelle : _____
5. Autre(s) condition(s) de santé : _____
6. Nombre de jours consécutifs d'hospitalisation : _____
Est-ce une première hospitalisation en GARE? Oui/Non
7. Nombre de semaines de grossesse à ce jour : _____
8. Recours à des services d'accompagnement offerts par l'hôpital (ex : psychologue, soutien spirituel, bénévole, visite de la néonatalogie...)? : _____

Questions portant sur la condition de santé paternelle

1. Condition(s) de santé : _____
2. Recours à des services d'accompagnement offerts par l'hôpital (ex : psychologue, soutien spirituel, bénévole, visite de la néonatalogie...)? : _____

Annexe H
Guide d'entretien conjugal

Guide d'entretien conjugal

- Remercier les participants pour leur participation;
- Expliquer aux participants qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Préambule :

Je suis ici, aujourd'hui, pour mieux comprendre votre expérience de couple lors de votre hospitalisation sur le département de grossesses à risque élevé. Le but de l'étude est d'explorer, selon la vision du couple, cette expérience d'hospitalisation. Grâce à cet entretien, il est possible que des besoins conjugaux soient identifiés. Cela pourrait permettre, éventuellement, d'envisager le développement d'interventions infirmières destinées à la satisfaction de ces besoins.

Je tiens à vous rappeler que notre rencontre durera de 60 à 90 minutes. Durant cette rencontre, je vous poserai des questions générales sur la façon dont vous vivez la situation d'hospitalisation en GARE, toujours en tant que couple. L'intérêt sera davantage mis sur vos relations entre vous durant cette période.

Aussi, à tout moment lors de l'entretien, n'hésitez pas à me faire part de votre désir d'interrompre ou de suspendre l'entrevue. Je cesserai l'entretien, si l'un de vous m'en fait la demande.

Enfin, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio, puis retranscrite, c'est-à-dire mise par écrit. Je prendrai également des notes en cours d'entretien, afin de bien saisir le sens de vos propos et faciliter le déroulement de l'entretien. Je tiens à vous assurer qu'aucune mention ne sera faite relativement à votre identité lors de l'analyse des données. Pour y parvenir, un code aléatoire vous sera attribué.

1. D'abord, pour m'aider à me situer, pourriez-vous me raconter comment tout cela a commencé?
2. Parlez-moi de votre expérience d'être un couple lors de votre hospitalisation sur l'unité de grossesse à risque élevé (questionner l'un des conjoints, puis l'autre) :
 - a. Depuis [nombre de jours d'hospitalisation] jours, vous vivez une hospitalisation en raison de [diagnostic de GARE]. Pourriez-vous me parler de ce qui est difficile/aidant, pour vous, en tant que couple?
 - b. Qu'est-ce qui est le plus difficile/aidant pour votre couple, face à votre hospitalisation?
 - c. Comment croyez-vous que cet événement affecte votre situation conjugale?
 - d. Quel est, pour votre couple, le plus grand défi à surmonter face à cette hospitalisation?
3. Comment décririez-vous les changements survenus entre vous depuis l'hospitalisation?
4. Qu'attendez-vous, de la part de votre conjoint(e), lors de cette hospitalisation?
 - a. Comment cela peut vous aider?
5. Qu'attendez-vous, de la part des infirmières, durant cet épisode d'hospitalisation sur le département de grossesses à risque élevé?
6. Y aurait-il autre chose que vous aimeriez ajouter?

Annexe I
Certificat d'éthique

Liste des documents approuvés par le CÉR

Titre du projet:

L'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé: l'expérience de couples

No. de dossier: 3566

Date d'approbation : mercredi 14 novembre 2012

Responsables du projet: DUPUIS FRANCE Ph. D., chercheuse responsable.

Chercheuse principale: Émilie Lavallée. Collaboratrice: Marjolaine Héon

Liste:

- Protocole de recherche non daté

- Formulaire d'information et de consentement à l'intention des couples daté du 8 novembre 2012

- Lettre d'invitation à participer à un projet de recherche non datée

- Guide d'entretien conjugal non daté

- Questionnaire de données sociodémographiques et médicales non daté



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

Annexe J

Lettre d'engagement du milieu à éviter tout conflit d'intérêt

Montréal, le 5 juillet 2012

Émilie Lavallée, inf, M. Sc. (candidate)

Faculté des sciences infirmières

Université de Montréal

Objet : Lettre d'engagement à éviter tout conflit d'intérêt dans le cadre de la réalisation du projet d'étude intitulé : **Expérience d'être un couple nullipare lors de l'hospitalisation de la femme en raison d'une grossesse à risque élevé**

Mme Lavallée,

Considérant l'appui de notre équipe lors de la réalisation du projet d'étude cité ci-haut, nous nous engageons à vous permettre, dans le cadre de votre travail à titre d'infirmière clinicienne sur le département de soins de santé de la mère et de l'enfant, à ne pas être attitrée à toute patiente répondant à vos critères de sélection de participants. Ce faisant, le département s'engage à vous attitrer à une autre clientèle pour la durée de l'étude. Advenant la nécessité que vous soyez attitré à la clientèle GARE, notre équipe prendra soin que votre attribution de patientes exclue toute femme étant une participante potentielle ou réelle à la présente étude.

Veillez agréer, madame, l'expression de nos sentiments distingués.

Infirmière-chef

Unités de soins de santé de la mère et de l'enfant

CHU Sainte-Justine

