

Université de Montréal

Évaluation constructiviste d'interventions infirmières inspirées du PRIFAM auprès  
de parents dont l'enfant est né prématurément.

par

Sandra Louissaint

Faculté des sciences infirmières

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

Janvier 2004

© Sandra Louissaint, 2004

WY

5

U58

2004

V.009

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

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

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

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

**NOTICE**

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

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

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

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :  
Évaluation constructiviste d'interventions infirmières inspirées du PRIFAM auprès  
de parents dont l'enfant est né prématurément.

présenté par  
Sandra Louissaint

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Sylvie Gendron :	présidente-rapporteur
Mme Fabie Duhamel :	directrice de recherche
Mme Cécile Michaud :	codirectrice de recherche
Mme Johanne Goudreau :	membre du jury

Mémoire accepté le : \_\_\_\_\_



## Sommaire

La recherche et le développement de la technologie dans le domaine de la néonatalogie permettent de traiter et de sauver des enfants prématurés de plus en plus jeunes et fragiles. La naissance d'un enfant prématuré constitue un défi familial puisque les parents doivent surmonter l'écart entre le bébé imaginaire rêvé pendant la grossesse et l'enfant prématuré nécessitant des soins spécialisés à l'unité des soins intensifs néonataux (USIN). Les interventions de pointe de l'infirmière<sup>1</sup> peuvent, par contre, apporter du réconfort à ces familles pour qu'elles puissent mieux s'adapter. Le Programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience (PRIFAM) permet de guider l'infirmière dans ses analyses et ses choix d'interventions, lors de ses discussions et de ses entretiens avec les familles. Cependant, peu d'études ont porté sur l'évaluation de ces interventions familiales.

Pour pallier cette lacune, la présente étude basée sur l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération de Guba et Lincoln (1989) a évalué des interventions inspirées du PRIFAM. Cette approche méthodologique, qui s'appuie sur la collaboration et la négociation entre les participants a été utilisée à cause de sa congruence avec les principes théoriques sous-jacents au PRIFAM. L'étude visait à identifier les interventions infirmières les plus utiles et les plus praticables auprès d'un couple ayant donné naissance à un enfant né prématurément. L'infirmière intervenante a réalisé, en trois semaines, six entrevues familiales avec le père et / ou la mère d'un enfant prématuré. Après chaque entrevue, les participants incluant l'étudiante chercheuse, ont évalué ensemble, l'utilité et la praticabilité de ces interventions infirmières. L'analyse des

---

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

données a été effectuée selon la méthode de Van der Maren (1996).

Les interventions sur lesquelles il y a eu consensus furent : 1) d'adopter une attitude chaleureuse et de démontrer de l'intérêt envers l'expérience des parents ; 2) d'utiliser une grille d'évaluation des besoins des familles dès la naissance de l'enfant prématuré ; 3) d'ajuster l'enseignement sur les soins de l'enfant et sur la routine de l'unité au contexte familial et à l'unicité de chaque individu peu importe le niveau de prématurité de l'enfant; 4) de distribuer la liste des intervenants ainsi que leurs coordonnées dès l'admission; 5) d'intégrer les familles dans les interventions infirmières ; 6) de modifier la routine de l'infirmière pour y intégrer l'enseignement aux familles; 7) de soutenir les parents dans les prises de décision concernant les soins et les traitements de l'enfant prématuré, lors des rencontres avec l'équipe interdisciplinaire et lors de l'élaboration de la fiche de référence au CLSC et, 8) d'ajouter un soutien éducatif pour favoriser l'utilisation optimale du génogramme et de l'écocarte.

Par ailleurs, les résultats de cette étude souligne l'importance de démystifier la recherche réalisée dans les milieux de soins et de promouvoir la participation autant des infirmières que des bénéficiaires de soins dans l'évaluation des interventions étant donné le rôle déterminant qu'ils jouent dans la mise en pratique de celles-ci. Finalement, l'évaluation de la quatrième génération préconisée par Guba et Lincoln (1989) s'avère pertinent pour ce type de recherche participative en soins infirmiers.

## Summary

The research and development of new technology in the field of neonatal medicine are helping younger and smaller premature infants to survive. As a result, the birth and subsequent intensive care admission ushers the family into a crisis where they have to trade in their dream of a perfect baby and assume a parenting and caretaking role in the neonatal intensive care unit (NICU). For this reason, partnership between families and nurses is quite important in helping parents to cope with their family situation, but, research in this area of nursing interventions being scarce, the early family intervention program, PRIFAM (Programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience), was developed by Pelchat (1989) in order to guide nurses in their interventions with families.

However, very little research was conducted to evaluate this type of nursing interventions. In this study, a constructivist approach adapted from fourth generation evaluation (Guba & Lincoln, 1989) based on collaboration and negotiation between participants provided a research methodology congruent with the theoretical principles of PRIFAM. The goal pursued in this research study was to evaluate collaboratively with a couple (mother and / or father) the utility and practicability of interventions offered in the context of a neonatal intensive care unit. Six interviews took place between a nurse and the couple over a period of three weeks. Following each interview, a feedback session was held with all participants to evaluate the utility and feasibility of the previous interventions. All interviews and feedback sessions were analyzed according to Van der Maren's (1996) procedure.

The joint consensus of the participants of this research were that the following nursing interventions were useful and feasible : 1) demonstrate an interest in the experience of the parents; 2) use an assessment tool to evaluate and document the needs of the parents from the time the baby is born; 3) consider every family and every context as unique; 4) provide a list of names and phone numbers of the professionals involved in the care of the premature infant; 5) integrate families into the patient care process; 6) modify the nurse's routine to include more teaching; 7) share information about the premature infant's condition and health status to better support parents in their decision making with the interdisciplinary team and community partners (CLSC nurses) ; 8) solicit educational support (nurse educator and clinical nurse specialist) to help promote the use of the genogram and the ecomap.

The study results also stress the importance of promoting the participation of nurses and health care beneficiaries in the evaluation of interventions that concerns them because of the crucial role they play in their implementation. Guba and Lincoln's (1989) Fourth generation evaluation methodology has shown its pertinence for a research process that allows the contribution of such valuable participants in family nursing studies.



## Table des matières

<b>Sommaire</b> .....	<b>i</b>
<b>Summary</b> .....	<b>iii</b>
<b>Liste des figures</b> .....	<b>ix</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>x</b>
<b>Chapitre 1: Problématique</b> .....	<b>0</b>
But:.....	6
Questions: .....	6
<b>Chapitre 2: Revue des écrits</b> .....	<b>7</b>
<b>Situation de soins</b> .....	<b>8</b>
La prématurité .....	8
L'unité des soins intensifs néonataux. ....	9
La famille de l'enfant prématuré .....	10
<b>Philosophie de soins de McGill</b> .....	<b>11</b>
Les concepts centraux du métaparadigme.....	12
L'orientation de la philosophie de McGill pour la recherche .....	13
<b>PRIFAM</b> .....	<b>14</b>
Approche systémique et PRIFAM .....	15
But et objectifs du PRIFAM .....	16
Éléments d'application du PRIFAM.....	17
Interventions infirmières familiales recommandées à l'USIN.....	23
Interventions infirmières à l'USIN .....	25
<b>L'approche méthodologique constructiviste pour l'évaluation des interventions</b> .....	<b>33</b>
<b>Chapitre 3: Méthode</b> .....	<b>37</b>
<b>Devis</b> .....	<b>38</b>
<b>Milieu de l'étude</b> .....	<b>39</b>
<b>Sélection et description des participants</b> .....	<b>43</b>
L'étudiante chercheuse. ....	43
L'infirmière intervenante devait :.....	43
Le groupe de consultants. ....	44

	vi
Les parents.....	45
<b>Considérations éthiques .....</b>	<b>49</b>
<b>Déroulement général de l'étude.....</b>	<b>51</b>
Préparation du milieu.....	51
Collecte de données.....	51
<b>Analyse des données et procédures de gestion des données .....</b>	<b>62</b>
Unité de sens .....	62
Catégorisation .....	62
Interprétation .....	63
Rapport final.....	64
<b>Critères de rigueur scientifique .....</b>	<b>64</b>
Crédibilité .....	64
Transférabilité.....	65
Confirmabilité .....	65
Dependability.....	66
<b>Limites .....</b>	<b>66</b>
<b>Chapitre 4: Présentation des résultats.....</b>	<b>69</b>
<b>Interventions qui influencent la famille et qui s'intègrent à la pratique infirmière.....</b>	<b>70</b>
Interventions sur le plan individuel .....	71
Interventions sur le plan conjugal .....	72
Interventions sur le plan parental. ....	75
Interventions sur le plan extra-familial .....	80
<b>Interventions qui s'intègrent au contexte organisationnel de l'USIN.....</b>	<b>82</b>
<b>Chapitre 5: Discussion.....</b>	<b>86</b>
<b>Les interventions familiales les plus aidantes .....</b>	<b>87</b>
Interventions pour le sous-système individuel.....	88
Interventions pour le sous-système conjugal.....	90
Interventions pour le sous-système parental.....	94
Interventions pour le système extra-familial. ....	98
<b>Recommandations et implications pour la recherche en sciences infirmières .....</b>	<b>100</b>
<b>Recommandations et implications pour le développement de la théorie en sciences infirmières.....</b>	<b>101</b>
<b>Recommandations et implications pour la pratique infirmière.....</b>	<b>103</b>

<b>Références</b> .....	106
<b>Appendices</b> .....	120
<i>Appendice A:</i> .....	121
<i>Guide d'analyse de la famille</i> .....	121
<i>Appendice B</i> .....	122
<b>Document d'information sur la prématurité</b> .....	122
<i>Appendice C</i> .....	123
<b>Guide d'interventions dans les différents sous-systèmes de la famille</b> .....	123
<i>Appendice D</i> .....	124
<b>Formulaires d'information et de consentement</b> .....	124
<b>Appendice E:</b> .....	
<b>Renseignements socio-démographiques</b> .....	136
<i>Appendice F</i> .....	139
<b>Guide utilisé pour la formation de l'infirmière intervenante</b> .....	139
<i>Appendice G</i> .....	150
<i>Principes d'entrevue familiale</i> .....	150
<i>Appendice H</i> .....	153
<b>Stratégies d'interventions</b> .....	153
<b>Appendice I</b> .....	155
<b>Étapes suivies pour la sélection du couple participant</b> .....	156
<i>Appendice J</i> .....	161
<b>Génogramme de la famille Paré-Séguin</b> .....	161
<i>Appendice K</i> .....	163
<b>Écocarte de la famille Paré-Séguin</b> .....	163

<b>Appendice L</b> .....	
<b>Certificat d'éthique de la recherche des Sciences de la Santé de l'université de Montréal</b>	<b>165</b>
<b>Appendice M</b> .....	
<b>Certificat d'éthique de la recherche du Centre hospitalier</b>	<b>166</b>
<b>Appendice N</b> .....	<b>167</b>
<b>Guide d'entrevue</b> .....	<b>167</b>
<b>Appendice O</b> .....	
<b>Présentation des entrevues et rencontres</b>	
<i>Première séquence</i> .....	170
<i>Deuxième séquence</i> .....	172
<i>Troisième séquence</i> .....	174
<i>Quatrième séquence</i> .....	176
<i>Cinquième séquence</i> .....	179
<i>Sixième séquence</i> .....	181
<b>Appendice P</b> .....	<b>184</b>
<b>Matrice de codification</b> .....	<b>184</b>

**Liste des figures**

<b>Figure 1</b>	<b>Processus de collecte de données</b>	<b>57</b>
<b>Figure 2.</b>	<b>Sommaire des entrevues et des rencontres</b>	<b>58</b>

## Remerciements

Je tiens particulièrement à remercier ma directrice, Mme Fabie Duhamel, PhD ainsi que Mme Cécile Michaud, PhD, codirectrice, qui ont cru en mes capacités et m'ont permis de faire aboutir ce beau projet.

En outre, ce projet s'appuie sur la participation de chercheurs: le couple, l'infirmière intervenante et l'équipe en néonatalogie, notamment la directrice des soins mère-enfant, l'infirmière-chef de l'USIN, l'infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie et le néonatalogiste en chef. Je leur suis reconnaissante pour leur disponibilité, leur générosité et leur ouverture d'esprit.

De plus, je souligne l'apport de Mme France Dupuis qui m'a donné l'occasion d'enrichir mes données et de grandir dans ma profession.

Mes remerciements vont finalement à ma famille qui m'a encouragée et soutenue depuis le début de mes études.

*Chapitre 1*

*Problématique*

Au Québec, 6,6% des enfants naissent prématurément, soit avant la 37<sup>e</sup> semaine de grossesse, ce qui correspond à environ 6180 nouveau-nés par année (Statistique Canada, 1995). Une naissance prématurée propulse l'enfant dans un monde froid et hostile (White-Traut, Nelson, Kilgallon, Silvestri & Patel, 1993) et l'oblige à continuer à se développer et à prendre du poids en dehors de son milieu naturel (Sell, 1992 cité dans le 10th Canadian Ross Conference in Pediatrics, 1994). L'enfant prématuré vit alors de grands défis occasionnés par sa situation de santé. Plus grande est cette prématurité, plus grand sera ce défi. Il ne flotte désormais plus au chaud dans le ventre de sa mère et il ne se berce plus au murmure rythmé de son cœur. Il est moins armé sur le plan physique et neuro-sensoriel que le nouveau-né à terme pour répondre à la transition entre la vie intra-utérine et la vie extra-utérine (Veilleux, 1998).

Cette transition entre la vie intra-utérine et la vie extra-utérine nécessite que le prématuré soit séparé de ses parents pour être installé à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN). L'enfant prématuré et ses parents sont alors confrontés à l'appareillage disponible pour venir en aide aux enfants nés dans le contexte de la prématurité (moniteurs, incubateurs, tubes d'oxygène, respirateurs,...). Toute cette technologie met en évidence la complexité des soins offerts à l'USIN.

Pour l'enfant prématuré et sa famille, l'USIN apporte de nouveaux espoirs de traitement et de guérison, grâce à la nouvelle technologie qui assure la croissance et le développement des organes vitaux du prématuré. L'USIN devient le nid familial dans lequel le prématuré et sa famille doivent rapidement assumer de nouveaux rôles et des adaptations multiples. En effet, ils doivent s'adapter à la fin de la grossesse, à l'environnement impressionnant de l'USIN, à leur nouvelle étape du développement



familial (Carter & McGoldrick, 1988) et aux nombreux professionnels (Turner, Tomlinson & Harbaugh, 1990). L'infirmière en néonatalogie, de par sa présence immédiate lors de chaque admission à l'USIN, devient une ressource très importante pour aider la famille à relever les défis liés à la prématurité. Toutefois, l'étudiante chercheuse a observé que ces infirmières se sentent souvent démunies face au désarroi des parents et bénéficieraient d'une approche qui vise l'adaptation des familles.

Or, la philosophie de soins de McGill considère la famille comme un partenaire de soins. Selon cette philosophie, la famille est responsable de sa propre santé, elle tend à résoudre ses problèmes et est en mesure de s'adapter à des événements de santé problématique grâce à ses ressources. Le rôle de l'infirmière vise à mobiliser ces ressources (Gottlieb & Rowat, 1987), tout en maintenant une étroite collaboration avec chaque membre de la famille. Dans la même perspective de collaboration, d'utilisation de ressources, de résolution de problèmes et d'adaptation, Pelchat (1989) a élaboré le Programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience (PRIFAM) en s'appuyant des cadres théoriques du stress (Boss, 1988), de l'adaptation (Lazarus, 1968), de la crise (Caplan, 1964; Lindemann, 1944) et de la théorie des systèmes (Von Bertalanffy, 1968). Dans le PRIFAM, l'adaptation est la capacité d'utiliser ses ressources personnelles et celles de l'environnement pour acquérir de l'autonomie, faire face à la déficience de l'enfant et s'approprier son rôle de parent (Pelchat, 1989, 1997). Cette définition de l'adaptation a permis de structurer, dans le PRIFAM, les objectifs d'interventions dans les sous-systèmes de la famille. Ainsi, dans le sous-système individuel, le PRIFAM veut favoriser, chez chacun des membres de la famille, l'expression personnalisée de l'expérience vécue auprès de

l'enfant atteint de déficience. Dans le sous-système conjugal, il vise à aider les conjoints à mieux comprendre l'expérience de l'autre et à se soutenir mutuellement. Dans le sous-système parental, il tend à favoriser le rôle des parents dans les soins apportés à l'enfant prématuré. Finalement, dans le système extra-familial, il souhaite les aider à utiliser des ressources extérieures telles que la famille élargie et les professionnels de la santé.

À notre connaissance, jusqu'à présent, le PRIFAM a fait l'objet d'études auprès de parents à la naissance d'un enfant porteur d'une fissure labiale (Pelchat, 1989), de parents à la naissance d'un nouveau-né atteint de trisomie 21 (Harrison, 1995), ainsi que de parents à la naissance d'un enfant porteur d'une fissure labio-palatine (Pelchat, Bisson, Ricard, Bouchard, Perrault, Saucier, Lefebvre, 1998). Bien qu'il y ait eu quelques tentatives d'adaptation du programme auprès de la clientèle des enfants prématurés, celles-ci n'ont cependant jamais fait l'objet de publications. Cependant, les écrits de Michaud (2000) et de Pelchat & Berthiaume (1996) montrent la pertinence du PRIFAM pour appuyer cette clientèle et l'infirmière. D'une part, les infirmières qui ont utilisé le PRIFAM ont fait de nouveaux apprentissages et ont rapporté se sentir beaucoup plus à l'aise et mieux outillées pour travailler auprès des familles. D'autre part, le PRIFAM devient aussi un moyen de croissance pour la famille, qui développe de nouvelles connaissances facilitant son adaptation à une situation de santé qui s'avérerait difficile dans tout le système familial.

De plus, ce système familial est fortement sollicité lors de la naissance prématurée d'un enfant. Ainsi, pour le sous-système individuel, l'expérience de chacun des parents est influencée par les perceptions et les croyances individuelles. Les

émotions vécues peuvent s'exprimer sous forme de colère, de culpabilité et de honte envers soi-même, (Boardman, 1995 ; Siegel, 1993). Dans le sous-système conjugal, Boardman (1995) a remarqué que certains conjoints peuvent blâmer l'autre et le tenir responsable de la prématurité de l'enfant. Le blâme ressenti nuit à la communication et au soutien mutuel des parents (Pelchat, 1989). Par contre, la naissance d'un enfant prématuré n'entraîne pas toujours des différends dans le couple, et peut rapprocher les conjoints (Keren, 1996; Lanouette & St-Jacques, 1994). Au niveau du sous-système parental, la relation parent-enfant est souvent éprouvée par la santé précaire du prématuré, son hospitalisation prolongée et les séparations qui en découlent (Hamelin, Saydak & Bramadat, 1997; Watson, 1997 ). De plus, compte tenu de la complexité des soins, les parents peuvent ressentir de l'impuissance, ce qui risque de nuire au développement du sentiment de compétence parentale (Raines, 1998; Zaichkin, 1996). Au niveau du système extra-familial, Boardman (1995) et Zaichkin (1996) ont remarqué que les familles d'enfants prématurés ne reçoivent pas toujours le soutien nécessaire de la part de la famille élargie. Elles subissent plutôt l'inconfort et la maladresse de leur entourage qui ne sait plus comment les aborder car elles ont elles aussi du mal à vivre tous les changements qui se sont opérés lors de la fin abrupte de la grossesse de la mère.

L'intervention de l'infirmière devient alors importante pour soutenir la famille et mettre à contribution les compétences des parents et leurs ressources afin de faciliter leur adaptation à la naissance prématurée de leur enfant (Harrison, 1993; Hummel & Eastman, 1991). L'application du PRIFAM semble tout à fait pertinente pour répondre aux besoins de ces familles et des infirmières qui sont impliquées dans l'élaboration de

plans d'interventions. Cependant le PRIFAM, ou toute autre intervention familiale, est encore peu mis en pratique dans nos milieux de soins et n'a encore pas fait l'objet d'une recherche auprès de cette clientèle. Il serait donc important d'évaluer l'utilité et la praticabilité du PRIFAM pour l'adaptation de parents à la naissance prématurée de leur enfant.

Comme le PRIFAM favorise un travail de collaboration entre les membres de la famille et les différents intervenants (infirmière intervenante, infirmière clinicienne, infirmière-chef, néonatalogiste,...), il convient d'évaluer ce programme en collaboration avec les membres de la famille et d'utiliser une approche méthodologique qui permet de recueillir les différentes perspectives venant de tous les participants. Ces participants et les membres de la famille seront appelés dans la présente recherche des participants (Guba et Lincoln, 1989) et ils vont agir comme des experts pour co-construire l'évaluation des interventions. L'évaluation qualitative, dite de la 4<sup>e</sup> génération, telle que proposée par Guba et Lincoln (1989), permet justement de développer ce même esprit de collaboration au niveau des résultats puisqu'ils sont constamment négociés et critiqués jusqu'à l'atteinte possible d'un consensus. Le type d'évaluation proposé permet de reconnaître l'expertise de chacun des membres de la famille comme étant aussi importante que celle des intervenants et de considérer la contribution de chacun d'eux comme complémentaire dans le processus de recherche. Plus précisément, les discussions entre les participants permettent d'accéder à un plus haut niveau de compréhension, parce que chaque nouvelle information est à la fois échangée et interprétée par chacun des participants, (processus dialectique et herméneutique, Guba & Lincoln, 1989). Le but de cette méthode de recherche n'est pas de découvrir une

« réalité considérée comme une vérité rigide et absolue », mais plutôt de comprendre la réalité de chacun des participants et de s'engager dans un processus de co-construction, pour accéder à un plus haut niveau de compréhension et d'en rendre compte au lecteur (Guba & Lincoln, 1989).

But:

Ce projet vise à évaluer, à l'aide d'un processus de co-construction avec les participants décrits ci-dessus : 1) l'utilité des interventions infirmières systémiques inspirées du PRIFAM pour des parents à la naissance d'un enfant prématuré hospitalisé aux soins intensifs néonataux et 2) la capacité d'intégrer ces interventions dans la pratique auprès de cette clientèle.

Questions:

1) Quelles sont les interventions infirmières issues du PRIFAM qui sont jugés utiles pour les parents en ce qui a trait à :

- l'expression partagée de leurs émotions.
- leur compréhension de l'expérience de l'autre et le soutien mutuel.
- leur rôle parental exercé dans les soins apportés à l'enfant prématuré.
- l'utilisation des ressources extérieures.

2) Quelles sont les interventions infirmières issues du PRIFAM qui s'intègrent à la pratique infirmière et au contexte organisationnel d'une unité de soins intensifs néonataux?

*Chapitre 2*

*Revue des écrits*

Ce chapitre recense les écrits en trois volets. Nous présenterons, d'abord, la situation de soins vécue à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN). Par la suite, la philosophie de soins de McGill qui encadre notre sujet d'intérêt dans une perspective infirmière sera présentée. Finalement, la recension des écrits explorera les interventions infirmières auprès de familles à la naissance d'un enfant prématuré. Nous nous intéresserons plus particulièrement au PRIFAM, le programme d'interventions de Pelchat (1989) et aux études ayant utilisé l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération de Guba & Lincoln (1989).

### Situation de soins

La situation de soins sera décrite en présentant d'abord l'enfant prématuré et l'unité des soins intensifs néonataux (l'USIN). Par la suite, nous traiterons de la famille du prématuré.

#### *La prématurité*

Un enfant est dit prématuré lorsque sa naissance survient avant 37 semaines de gestation (Labrecque, Martin, Moutquin, Marcoux & Gingras, 1993; MSSS, 1992). Au Québec, la proportion de naissances prématurées demeure stable à 7% (MSSS, 1992), alors que, dans d'autres pays, elle tend à diminuer. Conscient de cette situation et des risques qu'elle constitue pour la santé, le ministère de la Santé et des Services Sociaux avait émis, en 1992, l'objectif de réduire à moins de 5% le nombre de naissances prématurées d'ici l'an 2002. En effet, plus grande est la prématurité, plus grande est la menace, car plus l'enfant est prématuré, plus son poids est faible, et moins sa survie est assurée. Ainsi, aux États-Unis, le taux de survie des enfants prématurés pesant moins

de 1000g est de 70%, entre 1000 et 1500g, il est de 80% et entre 1500 et 2500g, il est de 90% (Bennett,1996).

En 1997-1998, le Québec a enregistré 1145 naissances d'enfants pesant moins de 2000g nécessitant 41 jours d'hospitalisation et 1667 naissances d'enfants pesant entre 2000 et 2499g dont la durée à l'hôpital était de 17 jours (Gouvernement du Québec,1999).

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (1992), la naissance d'un enfant prématuré entraîne des conséquences à long terme sur la santé et la qualité de vie de la famille: séjour hospitalier trois fois plus long qu'un enfant né à terme, hospitalisations fréquentes et suivis médicaux assez rapprochés. À cause de la prématurité, le nouveau-né est aussi plus enclin à développer un syndrome de la détresse respiratoire, des problèmes d'alimentation, une rétinopathie, une hémorragie intra ventriculaire et une dysplasie broncho-pulmonaire. En plus de ces situations de santé fréquemment rencontrées en milieu de soins chez l'enfant prématuré, d'autres complications peuvent s'ajouter : il s'agit de l'entérocolite nécrosante, la septicémie, l'hypoglycémie, l'anémie, l'apnée, la bradycardie et l'hyperbilirubinémie (Krebs, 1998).

#### *L'unité des soins intensifs néonataux*

L'environnement de soins à l'enfant prématuré n'a pas toujours été l'USIN, puisque, autrefois, les mères accouchaient à domicile. La première USIN a été construite à Chicago en 1922. A cette époque, l'accès aux hôpitaux demeurait difficile car il n'y avait pas d'établissements de santé dans toutes les régions. Avec l'arrivée du lit chauffant ou de l'incubateur pour le transport de l'enfant prématuré vers les milieux hospitaliers, le taux de mortalité qui était de 41% a chuté à 25% (O'Donnel, 1990). À



compter de cette époque, la prise en charge des enfants prématurés est considérée comme relevant des professionnels de la santé; les parents ont donc été exclus du milieu de soins.

Dans les années 30, l'oxygénothérapie a commencé à être utilisée pour tous les enfants pesant moins de 1.5 kg et les soins assistés par respirateur ont débuté vers 1953 (O'Donnel, 1990). Ces technologies ont amélioré la survie des enfants nés de plus grande prématurité prolongeant ainsi la période au cours de laquelle les enfants sont séparés de leurs parents.

Aujourd'hui, pour de nombreuses familles, l'USIN est encore un lieu fort intimidant par certains facteurs comme : le bruit, l'éclairage, l'équipement utilisé et le nombre d'intervenants autour du nouveau-né prématuré dont la fragilité est mise en évidence. Cependant, ces unités cherchent de plus en plus à intégrer les familles dans les soins, afin de les aider à surmonter le défi de la prématurité (Keren, 1996), tant pour l'enfant lui-même que pour les parents.

#### *La famille de l'enfant prématuré*

Selon la théorie du cycle familial développée par Carter et McGoldrick (1988), devenir parent d'un enfant, qu'il soit prématuré ou non, amorcerait une nouvelle étape dans le cycle du développement familial, soit: l'étape de la famille avec un jeune enfant. Ce stade commence à la naissance du premier enfant et se continue jusqu'à l'adolescence. Les tâches particulières à cette période sont: 1) l'adaptation du système conjugal à l'arrivée de l'enfant, 2) le partage des tâches relatives à l'éducation de l'enfant, à l'obtention des ressources financières et à l'entretien de la maison et 3) le réajustement des relations avec la famille élargie.

La réussite de ces tâches est essentielle pour le succès de la transition vers une nouvelle étape. Aussi, pour aborder cette nouvelle étape avec le plus de chance de succès, il est important que les tâches impliquées dans la période précédente aient été accomplies de façon satisfaisante (Carter et McGoldrick, 1988). La transition d'une étape à l'autre est souvent précipitée par un événement particulier (naissance prématurée) qui implique une nouvelle adaptation et peut, de ce fait, engendrer une crise par la désorganisation qu'elle occasionne. La naissance d'un enfant prématuré est considérée comme ayant des effets sur la santé de la famille, puisque le processus habituel de passage vers la parentalité se trouve compromis aussi longtemps que le prématuré reste à l'USIN. Ainsi, plutôt que de revenir à la maison avec un nouveau bébé en santé et d'entreprendre cette adaptation ensemble, les parents rentrent seuls à la maison, anxieux et préoccupés par la santé de leur bébé si petit et traité à l'USIN. Le fonctionnement du système familial peut se retrouver sérieusement bouleversé, mais une telle situation peut aussi apporter des occasions de croissance.

La prochaine section présente la philosophie de soins de McGill qui définit particulièrement la relation entre l'infirmière et la famille. Cette philosophie de soins encadrera notre sujet d'intérêt tout au long de cette étude.

#### Philosophie de soins de McGill

Plusieurs courants de pensée ont marqué l'évolution des connaissances en sciences infirmières. La philosophie de soins de McGill s'inscrit dans le courant de pensée de la promotion de la santé dans la famille (Kérouac, Pépin, Ducharme, Duquette et Major, 1994). Elle a été élaborée par Moyra Allen (Allen, 1977), à la suite de la synthèse d'expériences cliniques, de recherches et de discussions avec des

professeurs, des étudiantes et des diplômés de l'École des Sciences infirmières de l'Université McGill. Cette philosophie est apparue dans les années 70 alors que le système québécois était en restructuration. Elle s'appuie sur la pensée que la santé d'une population est une ressource importante pour un pays et que les services de santé doivent être disponibles et accessibles pour tous (Allen, 1977; Gottlieb et Rowat, 1987). La philosophie de soins de McGill sera présentée en explorant les concepts centraux du métaparadigme infirmier.

### *Les concepts centraux du métaparadigme*

En 1984, Fawcett nommait «métaparadigme» la perspective d'ensemble d'une discipline. Pour identifier le métaparadigme infirmier, elle a mis en évidence des concepts et leurs relations qui sont communs aux écrits théoriques en sciences infirmières. Ces concepts centraux sont: la santé, la personne, l'environnement et le soin. En les décrivant, il est possible de saisir la conception qui guide la pratique et la recherche selon la philosophie des soins de McGill.

*Santé.* La santé est la composante centrale de la philosophie de soins de McGill. La santé est un concept dynamique qui ne fait pas partie d'un continuum santé-maladie. La santé coexiste avec la maladie et se définit comme un processus d'apprentissage familial dont font partie le *coping* et le développement. Le *coping* est orienté vers la maîtrise ou la résolution de la situation perçue comme problématique par les membres de la famille. Le développement, pour sa part, vise l'émancipation de la personne et l'atteinte des objectifs de vie de la famille (Kravitz & Frey, 1989).

*Personne.* Selon la philosophie de soins de McGill, la personne n'est jamais vue hors de son contexte familial. La famille est définie de façon systémique et elle

comprend le regroupement des membres qui la composent et les relations qui les unissent (Gottlieb et Rowat, 1987).

*Environnement.* Dans la philosophie de soins de McGill, l'environnement peut être considéré sous deux angles différents. Il y a tout d'abord la famille qui est le contexte premier dans lequel la santé et les habitudes de santé ont été apprises. L'environnement fait aussi référence à la communauté et les lieux où prennent place les interventions infirmières (Gottlieb et Rowat, 1985, 1987). Ces milieux peuvent regrouper par exemple : l'unité de soins intensifs néonataux, l'hôpital, le CLSC et le travail. Dans la section suivante de ce chapitre, nous élaborerons davantage l'environnement de l'USIN.

*Soin.* Selon Allen (Feeley & Lirette, 1992, Gottlieb & Rowat, 1987), le but premier des soins infirmiers est la promotion de la santé. L'infirmière est une collaboratrice pour l'atteinte d'une meilleure santé familiale. Dans cette perspective, la famille doit être considérée comme un participant actif dans l'élaboration et l'évaluation des interventions de soins. L'infirmière reconnaît l'expertise des participants et tente de répondre aux buts et aux objectifs que lui propose la famille (Smith, Allen & Gottlieb, 1980).

Ceci implique la participation des membres de la famille dans l'évaluation de la situation par une prise en considération de leur motivation, de leur compréhension du problème, leur centre d'intérêt actuel et leurs préférences (Gros & Ezer, 1996). Les ressources et le potentiel des familles sont à la base du soin recherché (Allen, 1977; Glass, 1980).

#### *L'orientation de la philosophie de McGill pour la recherche*

Au niveau de la recherche, la philosophie de soin de McGill fait appel à des approches de recherche qui tiennent compte de relations impliquant de nombreux

facteurs liés à la famille et à son environnement (Kérouac et al., 1994). La recherche devrait se faire en collaboration avec la famille de façon à comprendre la signification donnée à une situation de santé et à en mesurer l'impact sur les comportements de la famille et sur ceux de leur entourage (Malo, Côté, Giguère et O'Reilly, 1998).

Dans la section suivante, les origines du PRIFAM seront présentées. Ensuite, les objectifs et les éléments du programme seront abordés. Le PRIFAM, rejoint la philosophie de McGill car il mise sur la collaboration entre la famille et l'infirmière pour établir des plans d'interventions qui répondent le mieux possible aux besoins des familles.

### PRIFAM

Dans le cadre de ses études de maîtrise en Sciences infirmières, Pelchat-Borgeat (1981) constate la difficulté que pose l'arrivée d'un enfant atteint d'une déficience pour sa famille et l'infirmière. Elle observe tout d'abord qu'un mur de silence se dressait entre la famille et l'infirmière. Chacun vivait à sa façon cette méconnaissance. D'un côté, la famille acceptait difficilement d'avoir mis au monde un enfant différent des autres. De l'autre côté, l'infirmière ne savait pas comment accompagner la famille dans sa souffrance. Pelchat (1989) élabore alors, dans le cadre de ses études de doctorat en psychologie, un programme d'interventions systémiques destiné à ces familles et en vérifie la faisabilité. En 1993, l'équipe de Pelchat obtint une subvention pour évaluer l'impact de ce programme d'interventions systémiques auprès de familles à la naissance d'un enfant avec fissure ou trisomie 21 (Pelchat, Ricard, Bouchard, Perreault, Saucier, 1993). Les familles participantes de cette grande étude ont été recrutées, de septembre 1993 à avril 1995 par des infirmières dûment formées par Pelchat, dans 14 hôpitaux

urbains et semi-urbains des régions de Montréal et de Québec. Le programme, d'une durée de six mois, a été appliqué auprès de 46 familles du groupe expérimental et 53 familles du groupe contrôle, il a ensuite pris le nom de PRIFAM (Michaud, 2000).

Les effets immédiats ont été étudiés auprès des mères et pères d'enfants de six mois atteints d'une trisomie 21 ou d'une fissure labiale et/ou palatine. Les parents qui ont bénéficié du PRIFAM, affichaient des niveaux de stress parental moins élevés que les parents du groupe contrôle. Selon Pelchat et al. (1998a), ces parents ont davantage ressenti leur situation comme un défi pour lequel ils croient avoir les ressources nécessaires pour y faire face. L'analyse des données recueillies après 18 mois, soit un an après la fin de l'application du PRIFAM, confirme ces effets et révèle, en plus, une réduction de la détresse émotionnelle (Michaud, 2000; Pelchat, Bisson, Ricard, Bouchard, Perrault, Saucier, Lefebvre, 1998b; Pelchat, Bisson, Ricard, Perrault, Bouchard, 1999a).

Selon l'équipe de Pelchat (1998b), le PRIFAM a démontré des effets positifs sur deux types de familles, soit celles vivant avec un enfant atteint de: trisomie 21 et celles dont l'enfant était porteur de fissure labiale et/ou palatine. Les résultats publiés révèlent que PRIFAM s'ajuste bien aux besoins de ces trois types de familles. Plus loin, dans leur discussion, Pelchat et al., (1999a) suggèrent l'application du PRIFAM auprès de nouvelles clientèles, entre autres auprès des familles dont l'enfant est né prématurément.

#### *Approche systémique et PRIFAM*

Le PRIFAM est dit systémique parce qu'il oriente son action sur les différents systèmes de la famille. Par ailleurs, il se base sur des principes systémiques comme la

circularité, les questions systémiques et les hypothèses (Selvini-Palazzoli, Boscolo, Cecchin, Prata, 1980) ainsi que l'analyse de la famille à partir de sa structure, son fonctionnement et son développement (Wright & Leahey, 1995). Le PRIFAM facilite la transmission de l'information entre tous les membres de la famille grâce, principalement, à la formation d'hypothèses et de questions systémiques (Tomm, 1988). L'utilisation des questions systémiques constitue une stratégie privilégiée en situation de crise (Loos et Bell, 1990). Les questions systémiques aident à établir un lien entre les individus, les événements, les relations et les croyances (Tomm, 1988). Elles permettent aux membres de la famille de considérer la situation sous des angles inattendus (Michaud, 2000). Les hypothèses, quant à elles, sont des propositions provisoires servant de base à la poursuite de l'exploration de la situation de santé de la famille (Wright et Leahey, 1995). Les hypothèses sont tirées de l'expérience que la famille attribue à sa situation de santé. On peut dire que les hypothèses organisent et rendent compréhensibles la vision relationnelle de la famille (Wright et Leahey, 1995).

#### *But et objectifs du PRIFAM*

Le but du PRIFAM est de promouvoir l'autonomie de la famille, l'actualisation et la valorisation optimale de ses ressources internes et externes, et l'appropriation par la famille de ses compétences (Pelchat et al., 1998a). Ce qui rejoint très étroitement la philosophie de McGill qui soutient que chaque famille possède le potentiel pour l'atteinte d'une meilleure santé familiale.

Les objectifs d'interventions retrouvées dans le PRIFAM s'orientent vers les sous-systèmes individuel, conjugal, parental et le système extra-familial (Pelchat et al., 1998a). Au point de vue individuel, le PRIFAM favorise chez chacun des membres de la

famille, une meilleure compréhension de la situation, les aidant à progresser dans le processus de perte de l'enfant en santé. Au niveau du sous-système conjugal, le PRIFAM aide les conjoints à mieux se comprendre et à mieux se soutenir. Pour le sous-système parental, le PRIFAM favorise une relation de confiance entre les parents et l'enfant atteint d'une déficience. Finalement, pour le système extra-familial, le PRIFAM suggère aux parents de conserver leurs relations significatives avec l'entourage et d'utiliser les ressources du milieu et l'aide des professionnels de la santé. Ces objectifs correspondent donc aux résultats attendus du PRIFAM et devront être considérés lors de l'évaluation (Michaud, 2000).

#### *Éléments d'application du PRIFAM*

Le PRIFAM est un programme qui comporte six à huit rencontres auprès de la famille, menées par une infirmière qui utilise certains outils cliniques pour la guider dans ses interventions. Deux rencontres sont effectuées à l'hôpital dans les 24 à 48 heures suivant la naissance de l'enfant. En plus de ces deux rencontres familiales à l'hôpital, on comptait quatre à six visites à domicile dans les six premiers mois qui suivent la naissance de l'enfant (Pelchat et al., 1998a).

Les outils d'interventions du PRIFAM regroupent un guide d'analyse de la famille (Appendice A), des documents d'information (Appendice B), et un guide d'interventions dans les différents sous-systèmes de la famille (Appendice C). Le guide d'analyse de la famille est rempli par l'infirmière qui suivait la famille. Ce guide, (Appendice A) comporte cinq parties: 1) l'identification de la famille et l'identification du problème de santé 2) la présentation de la famille, comprenant les événements entourant la grossesse et l'accouchement 3) la structure interne et externe de la famille 4) l'analyse du



fonctionnement de la famille, l'identification des stratégies adaptatives de chacun des sous-systèmes familiaux 5) une section réservée aux réflexions de l'infirmière et l'élaboration d'hypothèses systémiques (Pelchat, 1997). L'infirmière prépare la rencontre suivante en établissant des objectifs et des questions systémiques qu'elle aimerait poser.

Les documents d'information (Appendice B) servent à combler trois aspects importants pour les familles: il s'agit de l'expérience des parents à la naissance d'un enfant avec une déficience, le partage des connaissances spécifiques à la déficience et la description d'activités de stimulation (Pelchat, 1997). Le guide d'interventions dans les différents sous-systèmes de la famille (Appendice C) aide l'infirmière à choisir les types de questions qu'elle veut poser. Ce guide peut aussi aider l'infirmière à identifier des objectifs potentiels et des hypothèses. Tous ces outils favorisent la réflexion et l'analyse que l'infirmière fait de la famille.

Dans une perspective systémique, et tel que suggéré par le PRIFAM, il est intéressant d'examiner l'expérience de la prématurité sur les différents sous-systèmes familiaux, soit le sous-système, individuel, conjugal et parental ainsi que sur le système extra-familial (Pelchat, 1989, von Bertalanffy, 1936).

*Sous-système individuel.* À la naissance d'un enfant prématuré, il arrive que chacun des membres de la famille se sente submergé d'émotions fortes et contradictoires telles: l'anxiété, l'insécurité, la culpabilité, l'injustice, la honte, la peur, la colère, l'impuissance, la tristesse et le désespoir (Bialoskurski, Cox, Hayes, 1999, Brechbuhler, 1996, Griffin, Wishba, Kavanaugh, 1998, Jed, 1999, Keren, 1996,

Lanouette et St-Jacques, 1994). Mais il semblerait qu'en raison de son changement hormonal, la femme qui donne naissance à l'enfant prématuré réagirait encore plus intensément que les autres membres de la famille au point de vue émotionnel (Affleck, Tennen, 1991, Affleck, Tennen, Rowe, 1990, Bialoskurski, Cox, Hayes, 1999). L'étude corrélationnelle d'Affleck, Tennen et Rowe (1990) indique par ailleurs que ces mères, en général, parviennent à faire face à la prématurité de leur nouveau-né de façon optimale et se sortent assez bien de leur situation. Pour réaliser cette étude, Affleck et al. (1990) ont interviewé 50 parents (mères et pères) après le congé de l'enfant prématuré. Ils ont mesuré leurs mécanismes d'adaptation et leur bien-être émotionnel. Les mères ont exprimé plus de contrôle personnel et se sont senties plus à l'aise à partager leurs émotions avec d'autres. Elles réussissent à établir un soutien social plus important et utilisent plus de stratégies de coping que leur conjoint. Les pères et les mères se sont entourés de relations différentes pour envisager de nouvelles stratégies d'adaptation. Cependant, les stratégies d'adaptation identifiées telles : la rationalisation, l'évitement, la foi religieuse et la soumission envers les professionnels de la santé n'expliquaient que partiellement le bien-être émotionnel ressenti par les pères et les mères. Ces auteurs suggèrent le besoin d'explorer de nouvelles stratégies d'interventions pour mieux comprendre le processus de résolution de problèmes spécifiques au père et à la mère de l'enfant prématuré. En effet, il semblerait que la perspective individuelle de la mère en tant que femme diffère de la perspective du père en tant qu'homme.

*Sous-système conjugal.* Il y a très peu d'études qui portent sur les défis que pose la prématurité sur le couple. Certains auteurs croient que le soutien accordé dans le couple peut avoir un effet protecteur (Keren, 1996) et que la prématurité peut être une

occasion de rapprochement (Lanouette & St-Jacques, 1994). Par ailleurs, Boardman (1995) conclut, à la suite d'une recension exhaustive d'écrits portant sur les parents à l'USIN, que la naissance d'un enfant avec un problème de santé peut également mener à l'éclatement du couple.

*Sous-système parental.* Pour les parents dont le bébé est admis à l'USIN, le défi de la prématurité s'ajoute au défi que constitue toute naissance, même à terme. Keren (1996) a étudié ce phénomène et son impact éventuel sur la relation précoce parent-enfant. Comme impact psychologique de l'accouchement prématuré, Keren (1996) énonce que, non seulement le bébé arrive au monde avec des difficultés liées à la prématurité et à l'inquiétude pour sa survie, mais aussi ses parents doivent s'engager dans leur rôle avant le moment prévu, sans la nécessaire préparation psychologique à la séparation physique.

Keren (1996) a remarqué que malgré leur manque de préparation, certains parents s'engagent plus facilement que d'autres pour relever le défi de la prématurité. D'après le recueil de témoignages de parents d'enfants prématurés, Louis et Trébaol (1995) rapportent que souvent ces familles croient aux capacités de leur enfant et l'accompagnent dans sa lutte pour la santé. D'autres familles sont plus craintives et ont peur de s'engager dans une relation qui risque de se terminer. Selon Keren (1996), plus le prématuré est petit, plus les soins et les traitements médicaux risquent d'être invasifs et plus il est difficile pour les parents de voir leur enfant les subir.

Lanouette & St-Jacques (1994) ont utilisé une approche qualitative de type exploratoire et descriptif pour étudier la dynamique du couple dans une perspective familiale. Ces auteurs ont interviewé deux groupes de parents: l'un comportait 12

parents d'enfants prématurés, l'autre 17 parents d'enfants à terme. Leurs résultats leur permettent de conclure que la prématurité constitue une difficulté pour la formation du lien d'attachement entre le parent et l'enfant né prématuré. Puisque l'apparence chétive du prématuré est surprenante, certains parents ne le trouvent pas beau, ils se sentent repoussés par l'apparence frêle de leur enfant, ils vivent beaucoup de culpabilité, de honte et d'ambivalence envers leur enfant.

Une autre difficulté serait l'immaturation du système sensoriel du prématuré et l'expression ambiguë de ses besoins (Krebs, 1998). En effet, selon (Krebs, 1998), le prématuré serait un partenaire difficile dans l'entretien d'une relation, car l'immaturation de son système sensoriel provoque un décalage entre la demande de ses parents et ses manifestations de réciprocité. Dépendamment de son âge gestationnel, le prématuré pourrait simplement s'exprimer par des changements physiologiques tels que : l'augmentation de son rythme cardiaque et la baisse de sa saturation d'oxygène. Les premiers contacts des parents avec le prématuré seraient alors peu gratifiants. Puisque les parents ne comprennent pas entièrement les limites de leur enfant, il se développerait un manque de synchronisation entre les attentes des parents et les capacités de l'enfant. Ce manque de synchronisation serait une menace à la qualité de la relation parentale.

La technologie médicale qui entoure l'enfant prématuré augmente aussi la détresse des parents et la distance entre eux et le bébé (Lanouette et St-Jacques 1994). D'un côté, les membres de la famille se sentent mis à l'écart, impuissants et inutiles dans l'USIN considérée comme un lieu hautement spécialisé. De l'autre côté,

une équipe soignante composée d'experts variés est occupée à assurer la survie du prématuré à l'aide d'une technologie impressionnante et complexe.

Dans une telle situation, Heermann & Wilson (2000) ont remarqué que les parents auraient besoin d'encadrement pour les aider à jouer leur rôle parental, tout en respectant la partie médicale assumée par l'équipe traitante. L'étude d'Heermann & Wilson (2000) portait sur l'impact du partenariat entre l'infirmière et la famille lors de l'implantation du Family-Focused Developmental Care Model à l'USIN. Ce passage d'un système de dispensation de soins infirmiers traditionnels à un système de soins centré sur la famille, a été testé auprès de 10 infirmières qui travaillaient à l'USIN. Parmi ce groupe d'infirmières, seulement cinq infirmières étaient exposées au Family-Focused Developmental Care Model; les autres pratiquaient des soins traditionnels. Ces infirmières ont été interviewées pour décrire leurs expériences de soin. Le contenu des entrevues a été analysé, codé et mis en catégories. Ces quatre catégories sont: l'aspect positif de la transition, les aspects négatifs de la transition, la définition du partenariat et les changements organisationnels qui facilitent l'implantation de l'approche familiale. Plus précisément, selon les infirmières, les parents qui ont été suivis par une infirmière formée au Family-Focused Developmental Care Model, ont plus clairement défini leur rôle et leurs responsabilités en tant que parents et ils se sentaient beaucoup plus à l'aise avec leur bébé.

*Sous-système extra-familial.* La famille élargie et les amis proches peuvent devenir des ressources de soutien lorsqu'ils sont informés des circonstances de l'accouchement et de l'arrivée de l'enfant prématuré. Cependant, d'après une étude exploratoire portant sur l'impact de l'arrivée d'un enfant prématuré auprès de 83 grands-

parents et 50 parents, Blackburn et Lowen (1986) ont observé que l'information concernant le prématuré est surtout donnée aux parents. L'information donnée aux autres membres de la famille reste superficielle, ce qui les empêche de prendre part au processus de soin et d'améliorer la qualité de vie des parents (Blackburn et Lowen, 1986). Laissés à eux-mêmes, les autres membres de la famille devront gérer seuls le bris de l'équilibre familial, le deuil anticipé du prématuré, le désarroi du couple et leurs propres émotions (Blackburn & Lowen, 1986, Prudhoe & Peters, 1995).

#### Interventions infirmières familiales recommandées à l'USIN

À la suite de leur étude déjà décrite, Lanouette et St-Jacques (1994) suggèrent que l'intervention de l'infirmière à l'USIN devrait aussi porter spécifiquement sur : (a) la démystification du milieu technologique, (b) le développement précoce de liens parent-enfant prématuré, (c) la participation des parents, grands-parents aux soins et à la stimulation du prématuré, (d) l'information quotidienne à propos de la condition de santé et des traitements du prématuré, (e) le soutien dans les prises de décision concernant les soins et les traitements et (f) la continuité des soins en cours d'hospitalisation et avec les services externes et communautaires.

Plusieurs auteurs proposent des interventions infirmières qui peuvent grandement influencer sur l'expérience d'hospitalisation du prématuré et de la famille. Dans les soins quotidiens dispensés par les infirmières, celles-ci peuvent suggérer aux parents de : poser des questions (Able-Boone, Docecki & Smith, 1989, Shellabarger & Thompson, 1993), toucher l'enfant prématuré (Miles, 1989, Shellabarger & Thompson, 1993), le visiter fréquemment, lui parler, établir un contact visuel avec lui (Shellabarger & Thompson, 1993), lui donner un nom (Thornton, Berry & Dal Santo, 1984), lui prodiguer

des soins de base (Hegedus, Madden & Neuberg, 1997, Shellabarger & Thompson, 1993), lui changer sa couche, lui donner un bain (Raines, 1998, Thornton et al, 1984), l'habiller (Thornton, Berry & Dal Santo, 1984), le tenir dans leurs bras avec la méthode kangourou, le nourrir (Harrison, 1993, Thornton, Berry & Dal Santo, 1984) le peser, lui chanter des chansons, lui apporter des jouets, lui lire des histoires, reconnaître sa position préférée (Shellabarger & Thompson, 1993), le consoler (Raines, 1998), border son lit (Zaichkin, 1996).

Ces interventions infirmières sont fondamentales, aidantes et constituent un bon terrain pour répondre à certains objectifs de *coping* de la famille. Mais elles ne s'adressent qu'à des éléments partiels de l'expérience familiale, soit: à la réaction parentale, aux sentiments d'incompétence parentale et aux tâches adaptatives, sans offrir une compréhension globale du vécu de la famille auprès d'un enfant prématuré hospitalisé à l'USIN. Dans une perspective globale, Turner & al., (1990), ont mené une étude avec l'approche de théorisation ancrée auprès de 13 parents et ils ont identifié quatre éléments qui devraient toujours faire partie de l'enseignement de l'infirmière aux parents d'un enfant prématuré. Il s'agit de l'environnement technique qui entoure l'enfant prématuré, les conséquences de la prématurité, l'approche des soignants envers les parents et l'impact que peut avoir la prématurité sur le système familial. Face à l'environnement, les infirmières doivent prendre conscience que les familles sont non seulement préoccupées par l'organisation physique de l'unité, mais aussi par ses règles de fonctionnement, ses habitudes, ses ressources et la structure hiérarchique de son personnel. En regard de la prématurité, les familles se soucient de tous les changements dans l'état du prématuré qui, à mesure qu'ils surviennent, peuvent être

stressants et faire vivre des hauts et des bas incessants. A propos des soignants, la source d'inquiétude des familles est reliée à la compétence de l'infirmière à prendre soin de l'enfant et sa capacité de démontrer de l'empathie aux parents. Finalement, les préoccupations des parents à propos du système familial incluent le sentiment d'être démunis dans l'apprentissage du rôle parental. Selon Turner et al, 1990), ces quatre domaines d'apprentissage devraient être au centre de toute intervention précoce auprès des parents, afin de soulager leur souffrance et leur offrir des stratégies pour faire face à la situation de prématurité.

C'est ce que nous propose de façon structurée le PRIFAM, car il procure à l'infirmière les outils et les documents nécessaires pour accompagner la famille et stimuler la réflexion des parents afin qu'ils puissent s'exprimer sur la problématique de santé de leur enfant. L'application du PRIFAM permet également à ces familles d'identifier elles-mêmes les pistes de solutions qui pourraient leur apporter un nouvel état d'équilibre et de satisfaction. Dans cette même ligne de pensée, il est également suggéré dans la philosophie de McGill que l'infirmière reconnaisse l'expertise de la famille et tente tout comme elle de répondre aux objectifs de santé identifiés par le fruit de leur collaboration.

#### Interventions infirmières à l'USIN

Les infirmières sont généralement conscientes de l'importance d'inclure la famille dans leurs interventions, mais elles évaluent plus difficilement la portée ou l'utilité de ces interventions sur la famille. De nombreux auteurs se sont penchés sur cette problématique en étudiant plus profondément la question. Tout d'abord, à partir d'une étude quantitative descriptive auprès de soixante (60) parents d'enfants prématurés,



Curran, Brighton et Murphy (1997) ont tenté d'évaluer les soins de l'USIN en identifiant les émotions éprouvées par les parents dont l'enfant a séjourné à l'USIN ainsi que les interventions infirmières les plus aidantes. Avant la naissance de l'enfant, les visites anténatales ont été réconfortantes pour la majorité des répondants (28%). À l'admission du prématuré à l'USIN, les parents éprouvent surtout de la peur (76%), de l'anxiété (75%) et du stress (51%). Parmi les peurs, une majorité craint la mort de l'enfant prématuré et les handicaps. En cours d'hospitalisation, l'anxiété (50%) et le stress (51%) demeurent toujours présents. Par contre, tout ce qui a trait à l'espoir et au désir de maintenir le prématuré en vie est légèrement élevé à cette période (51%). Finalement, toujours selon les résultats du questionnaire, les parents ressentent un peu plus de confiance et de joie (48-51%) lorsque l'hospitalisation tire à sa fin. La peur et l'anxiété reprennent à nouveau de l'importance lorsque le prématuré est revenu à la maison (pas de % connu).

Selon Curran et al., (1997) l'information qui s'échange entre la famille du prématuré et l'infirmière est insuffisante pour 15% des répondants. La majorité des parents questionnés exprime d'abord leurs appréhensions vis-à-vis la prématurité à leurs partenaires (83%) et aux autres membres de la famille (63%). Les infirmières arrivent au cinquième rang avec 36%, soit tout de suite après les différents membres de la famille. Elles sont cependant les intervenantes les plus appréciées des parents. Les parents semblent satisfaits de l'information que leur donnent les infirmières, même s'ils la jugent succincte. Les infirmières sont perçues par les parents comme étant aidantes, gentilles et disponibles. Malgré ces résultats, Curran et al. (1997) suggèrent de faire

appel à des spécialistes en suivi familial plutôt que de modifier les soins actuellement dispensés par les infirmières de l'USIN.

L'étude descriptive corrélationnelle d'Hegedus et al, (1997), met en évidence qu'il existe certaines divergences entre le soutien que l'infirmière perçoit donner à l'USIN et la perception du soutien infirmier ressenti par la famille. Les chercheurs ont utilisé un moyen original pour comparer la perception des comportements véhiculant du soutien, selon une perspective d'infirmières travaillant en néonatalogie (n=42) et selon la perspective des parents, principalement des mères (61%), dont un enfant avait été hospitalisé pendant au moins 72 heures en USIN (n=46). Ces auteurs ont produit des étiquettes sur lesquelles étaient inscrits 15 différents énoncés décrivant des comportements de soutien ainsi que trois feuilles de codification intitulées respectivement «soutien aidant», «soutien modéré» et «absence de soutien».

Les résultats montrent que les infirmières et les parents ont choisi les mêmes comportements comme étant le plus et le moins soutenant. Le comportement le plus représentatif du soutien infirmier selon les deux groupes était de comprendre le besoin du parent de toucher son enfant et l'encouragement d'un tel contact. Le comportement perçu comme étant dépourvu de soutien par les parents était de se tromper sur le sexe de l'enfant (ex: « vous avez eu un beau garçon », « non voyons c'est une fille que je viens d'avoir »). Cependant, les infirmières et les parents ont classé avec une différence significative quatre des 15 comportements. Les parents considèrent plus soutenant les comportements suivants : l'attention que démontre l'infirmière aux parents lorsque ces derniers soignent eux-mêmes leur enfant ( $p < 0.0001$ ) et le comportement d'ouverture que démontre l'infirmière face à l'expression des sentiments de la famille ( $p < 0.0001$ ).

Par ailleurs, les infirmières considéraient plus soutenant le respect de l'intimité de la famille ( $p < 0.006$ ) et l'enseignement qu'elles offraient aux familles sur la croissance et le développement de l'enfant prématuré ( $p < 0.0001$ ). Cependant, les parents ont rapporté un soutien insuffisant, un manque de réconfort et de la difficulté à remplir leur rôle de parent. Ces parents ont par la suite préféré que les soins soient orientés vers l'enfant prématuré plutôt qu'envers eux (ex: les parents suggéraient aux infirmières de continuer à donner les soins physiques au prématuré plutôt que de recevoir un enseignement théorique qui ne correspondait pas à leurs attentes).

Pour tenter de rapprocher les intervenants des familles, Brazy, Anderson, Becker, et Becker (2001) nous proposent de mieux comprendre le processus par lequel les parents vont se chercher de l'information. Plus précisément, ces auteurs voient le processus de la recherche d'information comme une stratégie adaptative qui diminue l'anxiété des parents et qui les aide à gagner plus de contrôle sur leur situation. C'est à partir d'une étude transversale descriptive que Brazy, et al. (2001) ont étudié le processus de la recherche d'information des parents de l'enfant prématuré auprès de deux groupes de parents. Chez le premier groupe, l'enfant prématuré était encore dans ses premières semaines de vie. Dans le second groupe, l'enfant né prématurément était âgé de trente mois. La collecte de données s'est faite en deux parties, à l'aide de deux techniques différentes, soit l'entrevue pour le groupe #1 et par l'envoi d'un questionnaire pour le groupe #2.

Un échantillon de 50 parents a été choisi à partir des registres du bureau d'admission de trois hôpitaux pour construire le groupe #1. Ce groupe de parents présentait des caractéristiques très variées au niveau de: l'âge, l'état civil, le statut

socio-économique, l'origine ethnique et de l'histoire médicale de la mère et de l'enfant prématuré. Le taux de participation aux entrevues a été de 30% (soit 15 mères et 4 pères). L'entrevue a porté sur le type de questions posées par les parents du prématuré, les conditions qui les aident à passer à l'action, le type d'information recherché, les barrières à la communication, les sources utilisées et les conséquences de cette recherche d'information sur le processus d'apprentissage. La deuxième partie de l'étude de Brazy. et al. (2001), s'est effectuée auprès d'un échantillon plus grand (64 parents), afin de valider les résultats préliminaires provenant de la première étape et y attribuer une valeur quantitative.

L'analyse des entrevues et des questionnaires a dévoilé qu'en salle d'accouchement, les parents posent peu de questions : ils sont en état de choc, ils ne savent pas quelles questions poser et ils peuvent être surpris de savoir que certaines questions ne peuvent être répondues à ce moment (ex: 70% des parents cherchaient à savoir si leur enfant allait survivre et 65% étaient préoccupés par les séquelles possibles de la prématurité chez l'enfant). Après l'accouchement et durant la phase d'hospitalisation du prématuré à l'USIN, les parents se préoccupent d'abord de la prise du poids du bébé (84%), et aussi des séparations d'avec leur enfant (29%), l'apparence chétive du prématuré (22%), les réactions des membres de la famille élargie (10%).

En dépit de toutes ces préoccupations, les parents apprivoisent assez bien la nouveauté et les défis de la prématurité. Ils développent leur propre style d'apprentissage, ils font de la lecture, ils se documentent entre 10 et 20 heures par semaine et posent leurs questions au fur et à mesure à l'infirmière (79%). Ces parents réclament toutefois une information claire, individualisée et compréhensible. Les parents

veulent aussi que les professionnels de la santé s'entendent sur le plan médical et infirmier afin de diminuer les variations dans l'explication de certains traitements. Les parents préfèrent s'adresser à un petit nombre d'intervenants et recevoir de l'information beaucoup plus tôt afin de diminuer leur anxiété. La majorité aurait apprécié que l'on s'attarde un peu plus sur leur mécanisme de coping et d'adaptation. Ces auteurs soulignent l'importance que l'infirmière évalue régulièrement et individuellement ces aspects afin de mieux répondre aux attentes de ces familles.

L'étude de Spear, Leef, Epps & Locke (2002) a justement exploré l'adaptation des parents à la prématurité de leur enfant. Les paramètres utilisés pour déterminer l'adaptation des parents étaient : la perception de la maladie, le coping, le stress et la présence de symptômes de dépression. Tout d'abord, un score était donné à l'enfant prématuré dans ses premières 24 heures de vie à partir du « Neonatal acute physiology score » (SNAP). Avec cet instrument, les professionnels de la santé ont codé la sévérité de la prématurité de l'enfant à partir de son examen médical, sa fonction respiratoire, son âge gestationnel et ses facteurs de risque. Le résultat final du SNAP renseigne aussi sur le taux de mortalité et de morbidité de l'enfant prématuré.

Pour les parents, Spear et al. (2002), ont utilisé quatre échelles de mesure pour évaluer le stress des parents (Parental Stressor Scale : Neonatal Intensive Care Unit), leurs stratégies de coping (Ways of coping Instrument), leur perception de la maladie (Perception of Infant Health Scale) et les symptômes probables de dépression (Center for Epidemiological Studies-Depression, CED-D Scale). Ces questionnaires étaient remplis trois jours après la naissance de l'enfant prématuré. Trente et un questionnaires ont été étudiés. Seize de ces questionnaires ont été remplis par les mères et quinze par

les pères. Cinq familles avaient déjà donné naissance à un enfant prématuré et 22 en étaient à leur première expérience. L'âge gestationnel moyen de l'enfant prématuré était 27 +/- 2 semaines, son poids était autour de 992 +/- 318 g.

Les parents qui avaient déjà eu un enfant prématuré affichaient des bas niveaux de dépression et un score favorable concernant leur perception de la condition de santé de leur enfant. Les parents qui ont obtenu des niveaux de stress élevés possédaient aussi des stratégies de coping moins efficaces, telles la fuite et la culpabilité. Les parents qui étaient plus stressés percevaient également leur enfant plus malade.

Selon l'analyse de Spear et al. (2002), il semblerait ne pas y avoir de corrélation entre la sévérité de la prématurité et le stress des parents. Ce serait plutôt les facteurs psychologiques des parents et leur expérience antérieure qui détermineraient leur niveau de stress et leur souffrance. Ces auteurs conseillent aux intervenants d'avoir une vision plus globale des besoins des familles, car il faut éviter de regarder seulement l'état de l'enfant prématuré pour déterminer les besoins des parents. En effet, les résultats de l'étude démontrent que les parents d'un enfant prématuré très malade peuvent avoir les mêmes besoins de réconfort que les parents d'un enfant prématuré plus gros et moins malade. L'infirmière et les autres intervenants devraient alors évaluer davantage la façon dont les parents et les autres membres de la famille composent avec la situation.

En résumé, jusqu'à présent, l'étude des interventions à l'USIN a surtout porté sur la réduction du stress maternel. Les études portent peu sur celui des pères (Affleck et al., 1990, Levy-Shiff, Sharir et Mogilner, 1989, Miles, Wilson, Doherty, 1999, Sullivan, 1999). En partie, on peut attribuer ce constat au taux de participation des mères qui est

nettement plus élevé que celui des pères, même si certaines recherches s'adressent aux deux parents. Tout en reconnaissant l'apport précieux que nous apporte l'expérience du père du prématuré, les écrits, consultés jusqu'à maintenant, permettent aussi de constater que les autres dimensions de l'adaptation familiale ne sont pas suffisamment étudiées (soit, aider les conjoints à mieux comprendre l'expérience de l'autre, les encourager à conserver des relations significatives avec l'entourage,...).

On remarque également que plusieurs interventions ont été développées pour répondre aux besoins de la mère et de l'enfant prématuré, mais ces besoins ne visent pas une intervention suffisamment précoce, soit dès la naissance de l'enfant prématuré. Les études sur la période d'hospitalisation sont plutôt rétroactives. Dans l'ensemble, les parents et l'enfant prématuré retournent à la maison mais les auteurs ne mentionnent pas si l'étude avait porté sur une première intervention, lors de l'hospitalisation. Les études recensées adoptent aussi le plus souvent une méthodologie quantitative, limitant à certains concepts l'analyse de l'expérience vécue par les familles.

Étant donné l'état actuel des connaissances, le programme d'intervention infirmière familiale systémique précoce (PRIFAM), développé par Pelchat (1989), se veut une réponse à ces lacunes car il vise: une intervention infirmière familiale systémique, dès l'annonce de la déficience ou du problème de santé de l'enfant, ainsi qu'une intervention orientée vers les multiples facettes de l'expérience des deux parents, à travers les sous-systèmes, individuel, conjugal, parental, familial et extra-familial.

La perspective selon laquelle les familles sont directement impliquées dans les interventions oriente la présente recherche vers une approche méthodologique qui

préconise la collaboration des familles au processus d'évaluation de ces interventions. L'approche méthodologique constructiviste, telle que préconisée par Guba et Lincoln (1989), devrait permettre cette collaboration dans le processus d'évaluation, puisqu'elle préconise la participation de toutes les personnes concernées par la problématique à l'étude.

L'approche méthodologique constructiviste pour l'évaluation des interventions

Chercheurs dans le domaine de l'éducation, Guba et Lincoln (1989) perçoivent la recherche évaluative comme un processus dynamique qu'ils ont divisé en quatre générations. Guba et Lincoln (1989) ont particulièrement contribué à la 4<sup>ième</sup> génération (axée sur le processus de la construction d'un phénomène) parce qu'elle leur semble beaucoup plus adaptée et beaucoup plus proche de l'expérience vécue des personnes concernées par la problématique à l'étude. Les générations antérieures servaient successivement à: 1) spécifier et à mesurer les résultats, 2) à décrire les résultats en fonction d'objectifs préétablis, 3) à porter un jugement en comparant les résultats aux normes préalables. Actuellement, les quatre générations coexistent et cette coexistence offre au chercheur un éventail élargi de stratégies d'évaluation.

Au point de vue conceptuel, l'évaluation de la 4<sup>ième</sup> génération s'inspire du paradigme constructiviste et rejette la possibilité d'avoir une réalité objective qui nous impose une seule et unique façon de voir les choses (Guba et Lincoln, 1989). De fait, le paradigme constructiviste propose plutôt la possibilité d'avoir un partage de nos expériences et préfère poser une réflexion sur l'expérience qui a été partagée.

L'évaluation ne se fait plus simplement à l'aide d'instruments de mesure, elle se réalise dans la co-construction d'un consensus avec la collaboration des participants.





L'évaluation constructiviste de la 4<sup>ème</sup> génération préconise un processus de recherche qui rapproche le chercheur des participants réduisant entre autres la hiérarchie entre eux. Le rôle spécifique du chercheur dans ce genre d'étude est de créer un contexte propice à laisser émerger une entente consensuelle entre les participants. Un tel contexte engendre de nombreuses interactions entre les personnes concernées et vise plus particulièrement l'obtention d'un consensus autour de l'évaluation des interventions à l'étude.

La richesse d'une telle approche méthodologique a été utile pour élargir le répertoire d'interventions et a généré des résultats fort intéressants auprès d'un couple de parents en vue de faciliter leur adaptation durant la phase préopératoire à la greffe de moelle osseuse (Noiseux, 1999). Les résultats de cette étude ont en effet contribué à l'émergence de nouvelles connaissances indispensables à une meilleure compréhension des besoins de ces familles. L'étude de Noiseux (1999) a pu également répondre à ces besoins et se montrer utile à l'adaptation de ce couple face à la situation de crise qu'ils vivaient. Noiseux (1999) attribue ses résultats à la flexibilité et au caractère novateur de l'approche méthodologique de Guba et Lincoln (1989) qui a permis une telle construction de connaissances créées à partir des différentes perspectives des personnes concernées par la relation d'intervention.

Michaud (2000) rapporte les mêmes avantages à propos de l'application de cette même approche, mais cette fois auprès de trois infirmières et de six familles au sujet de leurs apprentissages réalisés lors de l'application du PRIFAM et de la reconnaissance des manifestations des interventions qui ont favorisé ces apprentissages. En effet, Michaud (2000) reconnaît l'évaluation constructiviste de Guba et Lincoln (1989), comme

une approche de choix pour étudier des phénomènes complexes qui présentent plusieurs facettes inter reliées et continuellement en croissance.

En conclusion, les écrits démontrent que les parents éprouvent certaines difficultés à assumer leur nouveau rôle parce qu'ils avaient envisagé l'arrivée d'un enfant à terme qui quitterait l'hôpital en même temps que ses parents. Les infirmières qui travaillent auprès de ces familles ont d'ailleurs proposé des stratégies d'interventions basées sur la recherche pour soulager la souffrance que ressent la famille. Les infirmières en néonatalogie sont parvenues à répondre à certains besoins que les parents osent ou n'osent pas demander. Certaines interventions proposées ont peu tenu compte du vécu des pères, de la relation conjugale et de l'entourage du couple. Le PRIFAM, par ailleurs, offre des interventions systémiques réalisées dans une perspective de collaboration avec les parents, afin de répondre à leurs besoins et aux situations vécus par les familles devant lesquelles les infirmières éprouvent souvent un sentiment d'impuissance.

Les interventions du PRIFAM peuvent être mises en application à la naissance prématurée d'un enfant. De plus, il est à noter que le PRIFAM s'est déjà intéressé aux enfants nés prématurément mais atteints de déficience motrice cérébrale :

([http : www.acelf.ca/revue/31-1/articles/09-pelchat.html](http://www.acelf.ca/revue/31-1/articles/09-pelchat.html)).

Afin de savoir comment adapter le PRIFAM à la population d'enfants prématurés, cette étude a pour but d'évaluer, à l'aide d'un processus de co-construction avec les participants: 1) l'utilité des interventions infirmières systémiques inspirées du PRIFAM pour des parents à la naissance d'un enfant prématuré hospitalisé aux soins intensifs néonataux et 2) la capacité d'intégrer ces interventions dans la pratique auprès de cette

clientèle. Les résultats de l'étude devraient permettre d'ajuster les interventions du PRIFAM aux besoins de cette clientèle et d'en évaluer son utilité pour la famille et sa praticabilité pour les infirmières.

Au point de vue méthodologique, l'évaluation de la 4<sup>ième</sup> génération de Guba et Lincoln (1989) serait valable pour évaluer le PRIFAM en collaboration avec la famille à cause du processus circulaire dialectique (échange continu d'information) et herméneutique (interprétation continue de l'information) qu'il engendre. En effet, l'évaluation de la 4<sup>ième</sup> génération fournit un contexte dans lequel les participants peuvent exprimer ce qu'ils vivent, négocier leurs attentes et décider par consensus ce qui est utile à leur santé.

Le prochain chapitre décrit la façon dont ces interventions systémiques infirmières seront identifiées et évaluées à l'aide de l'évaluation constructiviste de la 4<sup>ième</sup> génération de Guba et Lincoln (1989).

*Chapitre 3*

*Méthode*

Le présent chapitre aborde le devis et le milieu de l'étude, la sélection des participants, le déroulement général de l'étude ainsi que l'analyse des données. Ce chapitre comprend aussi les aspects éthiques qui ont été considérés au cours de cette étude. Il se termine par l'examen de la qualité de l'étude à l'aide des critères de rigueur scientifique de l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération ainsi que des limites rencontrées au cours du déroulement de ce projet de recherche.

### Devis

Cette étude est basée sur l'approche méthodologique de Guba et Lincoln (1989) : l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération par l'étude d'un cas. Cette approche de recherche permet d'évaluer, à l'aide d'un processus de co-construction avec les participants, des interventions inspirées du PRIFAM selon leur utilité pour les parents dont l'enfant prématuré se trouve hospitalisé à l'USIN et leur praticabilité pour l'infirmière.

Pour réaliser une telle étude, Guba et Lincoln (1989) présentent une démarche en 12 étapes qui permet de rendre opérationnel le processus d'évaluation des interventions systémiques infirmières et de répondre ainsi à la question de recherche énoncée dans la problématique.

Ces étapes sont les suivantes: 1) clarifier les questions d'évaluation avec les participants (le couple de parents, l'infirmière intervenante, l'étudiante chercheuse); 2) rédiger un contrat qui énonce l'organisation de la conduite de l'évaluation et qui témoigne des engagements de chaque acteur; 3) identifier d'autres participants principaux comme l'infirmière-chef, l'infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie, le néonatalogiste en chef et la travailleuse sociale; 4) exposer clairement les perspectives des participants; 5) organiser un espace d'échange et de dialogue qui permet

l'ouverture des problèmes, la possibilité d'y mettre d'autres sens, d'autres significations et le questionnement des différentes constructions de chacun des participants; 6) obtenir un consensus suffisant pour que les participants concernés soient en accord; mais on accepterait aussi pour consensus que les participants arrivent à s'entendre sur différents points de vue qui peuvent être divergents; 7) établir les priorités des sujets à négocier; 8) produire un plan pour la négociation des aspects sur lesquels le consensus est difficile; 9) recueillir et organiser les informations nécessaires à la négociation et au raffinement des constructions; 10) planifier et animer une rencontre au cours de laquelle les participants vont aborder les derniers points conflictuels; 11) écrire un rapport faisant état de la démarche évolutive des participants, leurs revendications, leurs préoccupations, les ententes et les points de vue divergents; 12) reprendre le processus d'évaluation, s'il reste des aspects non résolus.

Comme la question de recherche avait déjà été identifiée par l'étudiante chercheuse, l'étape 1 n'a pas été réalisée, et comme il s'agit d'un projet de maîtrise, l'étape 12 n'a pas été entreprise.

#### Milieu de l'étude

Cette recherche s'est déroulée dans un centre hospitalier universitaire de soins actifs de 637 lits, de la région de Montréal, qui dessert une clientèle provenant de tous les coins de la province. Ce centre hospitalier a été désigné par le gouvernement du Québec comme centre de grossesse à risque élevé et de soins obstétricaux. Les services d'obstétrique et de néonatalogie de cet établissement sont considérés de niveau tertiaire, c'est-à-dire qu'ils sont en mesure de traiter un travail prématuré de

moins de 32 semaines, ainsi que des nouveaux-nés qui ont des besoins spéciaux dont la ventilation assistée (respirateur).

L'USIN où s'est déroulé ce projet compte 34 lits, une salle d'allaitement et un salon familial. Ce centre hospitalier s'appuie sur un système de soins qui a comme philosophie de placer la famille au centre des soins. Plus spécifiquement, la philosophie des soins infirmiers est basée sur celle de McGill. Celle-ci est à la base de toute documentation faite au dossier et de toute évaluation infirmière. On retrouve les influences de cette philosophie de McGill même au niveau des règlements gérant l'accès des familles à l'USIN. Cet USIN a étendu ses heures de visite afin d'accommoder un plus grand nombre de parents et de visiteurs. Ainsi, les parents, grand-parents et la fratrie ont accès 24 heures sur 24, tandis que les autres membres de la famille peuvent visiter l'enfant prématuré aux heures de visite, c'est-à-dire entre 10h00 et 14h00, et entre 16h00 et 20h00. Il semblerait que l'USIN de cet établissement soit l'une des seules unités de soins à Montréal qui permet un tel accès de 24 heures aux parents d'un enfant prématuré. Le salon familial encourage aussi les parents à venir visiter et à rester plus longtemps à l'USIN. Ce salon comprend une cuisinette, un réfrigérateur, une télévision, des sofas, un lit pliant et une toilette adjacente. Certains membres de la famille peuvent facilement y passer la nuit, en communiquant ce désir à leur infirmière. Pour certaines familles qui viennent de région éloignée (ex: région du Grand Nord), la travailleuse sociale peut leur trouver un logement temporaire, situé près de l'hôpital. Les infirmières de l'USIN disent qu'elles connaissent peu la philosophie de soins de McGill, mais les structures en place font qu'elles comprennent au moins l'essentiel de cette philosophie et la place de la famille dans les soins.



Au niveau organisationnel, le département de l'USIN se divise en trois sections, il s'agit : 1) des soins aigus; 2) des soins intermédiaires et 3) de la section attribuée à la convalescence de l'enfant prématuré qui doit atteindre 2500g avant de pouvoir aller à la maison. L'équipe soignante à l'USIN est constituée d'un néonatalogiste en chef, de trois néonatalogistes, de l'équipe de médecins résidents, d'une infirmière-chef, d'une assistante infirmière-chef, d'une infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie, d'une équipe de 100 infirmières dont la majorité travaille à temps partiel (80%), d'une infirmière à la clinique de suivi du prématuré, d'une travailleuse sociale et d'une pharmacienne. L'équipe interdisciplinaire se rencontre une fois par semaine pour discuter du plan de soins interdisciplinaires de chaque enfant prématuré.

En moyenne, l'USIN compte environ 11 infirmières par quart de travail. Les dernières statistiques portent sur l'année 2000-2001. Cette unité de soins a reçu 744 admissions, soit: 27 enfants prématurés âgés de 23 à 28 semaines de gestation à la naissance; 78 avaient un poids inférieur à 1499g; 196 pesaient entre 1500 et 2499 g et 443 enfants avaient un poids à la naissance supérieur à 2500 g. Durant cette même année, on comptait 159 enfants dont la mère était connue pour un diabète de type insulino-dépendant. Les enfants admis ont été traités durant 1000 jours sous respirateur. Ils ont également reçu 3922 journées de thérapie intra-veineuse et 2771 journées d'alimentation parentérale. Par ailleurs, cette unité de soins a connu 17 décès au cours de cette année.

Au niveau éducationnel, afin de faciliter l'apprentissage des familles et des infirmières, l'USIN offre des programmes de formation. L'infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie dirige des séances de formation pour les parents dont

l'enfant vient de naître et pour les parents d'enfants prématurés hospitalisés depuis quelque temps. Au cours de ces séances de formation, l'information échangée varie selon les besoins et les expériences des parents tels que: l'équipement utilisé, le lavage des mains, la participation aux soins et les tests diagnostiques. Les parents ont aussi l'occasion de partager leurs expériences entre eux et de s'encourager. Ce lien entre parents est précieux, ce sont des liens qui vont durer souvent même après le congé, puisque certains parents vont continuer à se visiter et à se soutenir.

La formation de base du personnel infirmier de cette unité de soins est majoritairement de niveau collégial (80%). Pour travailler à l'USIN, chaque infirmière reçoit également un programme d'orientation de 6 semaines, donné à la fois par l'infirmière clinicienne en néonatalogie et une ou des infirmières monitrices. Les infirmières bénéficient aussi de formation en cours d'emploi concernant les nouvelles techniques de soins et l'utilisation de nouveaux équipements. Sur une base plus régulière, d'autres activités de formation sont aussi offertes dans le cadre des activités d'amélioration continue de la qualité des soins. De plus, une dizaine d'infirmières par année assistent à des conférences données au Québec et aux États-Unis.

Sur le plan de la présente étude, cette unité de soins n'a eu aucune expérience avec le PRIFAM, malgré que l'étudiante chercheuse l'ait déjà appliqué auprès d'une famille dans ce milieu. Par ailleurs, à notre connaissance, l'équipe soignante de l'USIN de cet établissement n'a jamais eu d'expérience en recherche avec l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération. Mais cette équipe a bénéficié d'autres types de recherche dont ceux effectués au niveau de la douleur et de la sur-stimulation chez l'enfant prématuré. Ces études étaient plutôt quantitatives. Au moment du déroulement de cette étude, une

autre était menée par le département d'ergothérapie, afin d'évaluer les mouvements des enfants prématurés.

### Sélection et description des participants

Les critères d'inclusion pour le choix des participants à notre étude étaient basés sur la facilité d'expression orale en français, pour faciliter la communication entre les participants impliqués dans les interventions évaluées. La langue française était également nécessaire pour favoriser la compréhension du sens et de la signification de l'analyse des données recueillies, étant donné que l'anglais n'était pas la langue maternelle de l'étudiante chercheuse.

Sous forme d'étude de cas, l'étude proposée comprend quatre types de participants : l'étudiante chercheuse, l'infirmière intervenante, les parents de l'enfant prématuré et un groupe de consultants. Bien que le cas s'articule autour de la famille dont l'enfant est né prématuré, les participants sont présentés dans l'ordre de leur adhésion à la recherche.

#### *L'étudiante chercheuse :*

- avait reçu la formation de deuxième cycle du PRIFAM, sous la direction du professeure Diane Pelchat (1997)
- était Québécoise francophone

#### *L'infirmière intervenante devait :*

- être francophone
- être détentrice d'un baccalauréat en Sciences Infirmières, parce qu'elle aurait déjà une base au niveau de l'approche systémique. Pour intervenir dans cette étude, elle n'aurait qu'à apprendre les spécificités du PRIFAM.

- vouloir apprendre le PRIFAM;
- être capable d'accepter la critique constructive de ses interventions par les autres participants;
- accepter de tenir un journal de bord au cours de l'étude;
- travailler de préférence sur le quart de travail de jour et de soir (ce qui faciliterait le suivi du couple);

L'infirmière-chef avait proposé deux infirmières bachelières francophones qui travaillaient sur le quart de travail jour/soir. Nous en avons rencontré une qui avait déjà approché l'infirmière-chef pour s'impliquer davantage sur l'unité et pour participer à des projets. L'étudiante chercheuse lui a expliqué le protocole de recherche et a répondu à toutes ses questions. Cette infirmière a, par la suite, accepté de participer au projet de recherche. Avant de lui faire signer un formulaire de consentement éclairé (Appendice D) et de la former au PRIFAM (Appendices C, F, G, H), nous avons attendu l'autorisation des comités d'éthique de l'Université et du centre hospitalier.

#### *Le groupe de consultants*

Le groupe de consultants comprenait les leaders cliniques et administratifs de la division des soins intensifs néonataux. Ce groupe comprenait: la directrice des soins mère-enfant, l'infirmière-chef de l'USIN, l'infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie et le néonatalogiste en chef. La travailleuse sociale n'a pu partager ses perceptions avec le reste de l'équipe interdisciplinaire parce qu'elle avait changé d'emploi vers la fin de l'étude.

Deux rencontres de ce type ont été réalisées parce que l'horaire de tous les consultants ne permettait pas d'obtenir leur présence au même rendez-vous. La

première rencontre s'est effectuée en présence de l'infirmière-chef et de la directrice des soins mère-enfant. La deuxième rencontre a eu lieu auprès du néonatalogiste en chef et de l'infirmière intervenante. L'infirmière clinicienne, quant à elle, n'a pu participer qu'à la validation de cette partie, à cause de plusieurs contretemps, mais elle a pris connaissance des résultats qui lui ont été présentés par écrit. De plus, sa participation à l'établissement d'un consensus à la quatrième rencontre a été documentée et a fait partie des données.

### *Les parents*

Dans ce critère de sélection, il était entendu que les deux parents devaient accepter de participer au projet, étant donné que l'intervention à l'étude cible les deux parents.

Les parents devaient également :

- être parents pour la première fois d'un enfant prématuré dont l'âge gestationnel serait de préférence entre 28 et 30 semaines et de poids inférieur à 2000g. Les raisons qui motivent ces critères est, qu'en moyenne, ces enfants sont hospitalisés pour au moins 5 semaines. Au cours de ce laps de temps, les familles auraient eu le temps de développer des liens d'attachement avec leur enfant prématuré. De plus, au-dessous de 28 semaines, il ne serait pas justifié de demander à une famille de s'investir dans un tel projet de recherche, car la santé du prématuré est fortement compromise. Par ailleurs, au-dessus de 30 semaines, l'enfant prématuré sans d'autres complications quitte l'hôpital très vite, ce qui nous empêche de continuer la recherche avec la même famille;

- avoir donné naissance à l'enfant prématuré dans le même hôpital où se déroule la recherche.
- visiter l'USIN régulièrement;
- vivre ensemble;
- être âgés de 18 ans et plus;
- vouloir communiquer et être ouverts à partager leur expérience;
- ne pas être diagnostiqués d'une maladie psychiatrique;
- signer chacun le consentement éclairé pour participer à l'étude;
- accepter de tenir un journal de bord au cours de l'étude. Le couple peut choisir de remplir le journal de bord ensemble ou séparément; il est entendu, de toute façon, que les deux parents seront invités à partager les impressions contenues dans leur journal de bord respectif au cours de leurs rencontres de rétroaction

Pour cette étude, cinq couples de parents francophones ont ainsi été choisis, mais ils ont tous refusé de participer à l'étude. Ces couples et leurs appréhensions vis-à-vis le présent projet sont présentés à l'Appendice I.

Par contre, dès le retour de vacances de l'infirmière clinicienne, elle nous a facilité la rencontre avec le couple Paré-Séguin<sup>2</sup> qui répondait aux critères élaborés pour cette étude. Ce couple a par la suite accepté de participer à l'étude.

---

<sup>2</sup> Afin de préserver l'anonymat des participants, des noms fictifs ont été donnés

## Structure familiale du couple participant

La famille Paré-Séguin constitue une famille biparentale de milieu socio-économique aisé. Elle est composée de monsieur Alain Séguin, âgé de 32 ans et de madame Josée Paré âgée de 39 ans, qui ont donné naissance à leur premier enfant né à 32 3/7 semaines, suite à une césarienne. Ce couple s'est formé il y a 14 mois et habite la Rive Sud de Montréal. Ils sont tous les deux des travailleurs autonomes de souche québécoise francophone. Madame Paré a son propre bureau de comptable et monsieur Séguin tient un restaurant à Montréal. C'est leur premier enfant. L'écocarte et le génogramme présentés à l'Appendice J et K précisent les ressources et la structure interne de cette famille.

Madame Paré était suivie toutes les fins de mois par son médecin et c'est à son rendez-vous du mois de mars, que son médecin aurait posé le diagnostic de pré éclampsie sévère, nécessitant une hospitalisation immédiate. Le couple s'est tout d'abord rendu dans un centre hospitalier de la région et a dû être transféré dans un centre hospitalier plus spécialisé de Montréal. Mais, étant donné que l'accès à un centre hospitalier francophone était difficile, le couple a été redirigé vers un centre hospitalier anglophone de Montréal. Sarah est née 12 heures plus tard.

Pour aider à comprendre les éléments préoccupants et prioritaires pour cette famille, nous présentons par sous-systèmes certaines données préliminaires.

### *Présentation des sous-systèmes identifiés chez la famille Paré-Séguin*

#### *Sous-système individuel*

Madame est très inquiète, elle ne comprend pas ce qu'il lui arrive. Elle s'est toujours sentie bien durant sa grossesse, elle avait « enflé » un peu mais c'est tout. La

prématurité pour elle, c'est une catastrophe. Monsieur est anxieux. Il ne comprend pas ce qui arrive, mais il a confiance à l'hôpital qui a une bonne réputation.

*Sous-système individuel de Sarah.* Sarah est née avec un Apgar de 6-8 et pesait 1320 g à la naissance, elle avait souffert d'un retard de croissance intra-utérin. Elle a passé six semaines à l'USIN. Elle a présenté des signes de détresse respiratoire transitoire : elle n'a pas été intubée, mais elle a eu besoin d'oxygène au cours de ses deux premiers jours de vie. Son alimentation a tout d'abord commencé par voie intraveineuse et, vers la 19<sup>e</sup> journée de vie, Sarah s'alimentait complètement par voie entérale (au biberon). Au point de vue métabolique, Sarah a développé une hyperbilirubinémie à cinq jours de vie et a nécessité de la photothérapie pendant trois jours. À sa sortie de l'hôpital, Sarah pesait 2225 g. Elle était en bonne santé et sera suivie à la clinique externe des enfants prématurés.

#### *Sous système conjugal*

Selon les propos des infirmières de l'USIN qui ont pris soin de cette famille, le couple éprouve certaines difficultés. Monsieur n'arrive pas à rassurer sa conjointe qui pleure beaucoup face à ses préoccupations. La détresse de madame semble générer de la tension dans la relation conjugale.

#### *Sous-système parental*

Madame hésite à venir visiter son enfant. Elle amplifie la gravité de l'état de santé de sa fille et pense qu'elle ne progresse pas. Elle se sent triste et pleure beaucoup à l'unité lorsqu'elle vient visiter sa fille. Monsieur est plus optimiste et se montre content et heureux en présence de sa fille.



### *Système extra-familial*

Les grands-parents paternels demeurent près du foyer familial et apportent beaucoup de soutien au couple. La grand-mère maternelle qui habite au Saguenay, a passé dix jours avec sa fille après l'accouchement et reviendra lorsque le bébé aura son congé. Le soutien et le suivi familial venant des infirmières ayant pris soin de la famille ont été perçus comme insuffisants. Le couple a été référé, après trois semaines, à l'infirmière clinicienne et à la travailleuse sociale. Par la suite, la recherche a commencé avec cette famille.

### *Stade de développement de la famille*

La classification développée par Carter et McGoldrick (1988) situe cette famille au 3<sup>e</sup> stade du cycle de vie familiale, c'est-à-dire la famille avec de jeunes enfants. À ce stade, le couple doit accomplir trois tâches : 1) l'adaptation du système conjugal à l'arrivée des enfants; 2) le partage des tâches relatives à l'éducation des enfants, à l'obtention des ressources financières et à l'entretien de la maison; 3) le réajustement des relations avec la famille élargie afin d'y intégrer les rôles de parents et de grands-parents.

### *Considérations éthiques*

Ce projet a tout d'abord été présenté au Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la Santé de l'université. Les membres du Comité ayant jugé ce projet conforme aux normes déontologiques ont alors émis un certificat d'éthique (Appendice L). Ce certificat ainsi que l'ensemble du projet ont alors été envoyés au Comité de l'éthique de la recherche du centre hospitalier où devait se poursuivre l'étude. Une

autorisation écrite venant de ce Comité a par la suite permis à l'étude de débuter (Appendice M).

La participation à cette étude était volontaire ; des explications à propos du but et du déroulement de l'étude ont été données et un formulaire de consentement éclairé a été signé (Appendice D). Le couple a également rempli un questionnaire de données sociodémographiques (Appendice E). Chaque participant était tout à fait libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude et pouvait se retirer en tout temps, sans que cela entraîne de conséquences dans les services et les soins normalement offerts. Nous avons respecté l'anonymat de tous les participants. Tout ce qui a été partagé est resté confidentiel ; en aucun cas le nom d'un participant n'a été mentionné. Des noms fictifs ont été utilisés pour la rédaction des résumés d'entrevues et de rencontres.

Afin de faciliter le déroulement de cette étude et de sa supervision par les directeurs de recherche, les entrevues familiales, les rencontres de rétroaction et les rencontres avec le groupe de consultants ont été enregistrées sur bande audio. Il était entendu que ces enregistrements seraient gardés sous clef, en lieu sûr, et détruits dans l'année suivant l'acceptation du projet de recherche.

Nous ne croyons pas que cette étude ait provoqué de l'inconfort aux participants autres que celui de nous avoir accordé du temps et de partager certaines de leurs émotions avec une infirmière déjà expérimentée dans le domaine des soins à l'enfant prématuré. Pour l'infirmière intervenante, elle a été en mesure d'accepter la critique de ses interventions comme étant constructive.

## Déroulement général de l'étude

### *Préparation du milieu*

Des rencontres avec chacune de ces personnes: l'infirmière-chef, l'infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie et la directrice en soins infirmiers du programme mère-enfant ont été réalisées, pour expliquer le projet de recherche et obtenir leur participation. Les parents ont été abordés de la même façon sauf que l'emphase a surtout été mis sur les bénéfices qu'ils pouvaient tirer de l'étude. Par exemple, il a été mentionné par l'étudiante chercheuse que cette étude permettrait aux parents d'obtenir certaines réponses à leurs questions. De plus, la participation à cette étude devrait permettre aux parents de mieux comprendre l'expérience de leur conjoint (e) vis-à-vis la naissance et l'hospitalisation d'un enfant né prématurément. Les parents auraient aussi l'opportunité de développer ensemble des stratégies pour mieux composer avec la naissance d'un enfant prématuré. Finalement, l'étudiante a terminé en rappelant aux parents que leur contribution enrichirait le contenu de l'enseignement que donnent les infirmières aux familles.

### *Collecte de données*

La collecte de données est intégrée au programme d'intervention. Ainsi, l'étude s'est déroulée en six séquences qui comprenaient chacune cinq étapes: la pré-session, l'entrevue familiale, la rencontre de rétroaction, la rédaction d'un résumé et la post-session.

*Les pré-entrevues.* Les pré-entrevues consistaient à faire des rencontres entre l'étudiante chercheuse et l'infirmière intervenante. Elles ont servi à préparer l'infirmière intervenante à intervenir de façon systémique auprès d'un couple de parents et d'ajuster

ses interventions en fonction des rencontres précédentes. Cette étape a eu une durée variant entre cinq et dix minutes.

*Les entrevues familiales.* Six entrevues familiales semi-structurées de 20 minutes (limite de temps estimé en fonction de la disponibilité habituelle des infirmières et dépassant légèrement ce qui est suggéré par Wright & Leahey (2000) dans leur entrevue de 15 minutes) se sont déroulées en l'espace de trois semaines. Le guide du PRIFAM (Appendice A) ne recommande pas des entrevues aussi rapprochées entre l'infirmière intervenante et le couple de parents, mais celles-ci ont tout de même eu lieu afin de répondre aux besoins des parents d'être écoutés et rassurés, ce qui n'avait pas été fait par les intervenants de l'USIN. Le couple a même demandé à ce qu'on les rencontre plus souvent afin de combler ce vide. Ces entrevues ont eu lieu à l'hôpital dans la section de l'USIN qui était disponible et qui était la plus calme, soit l'annexe, le salon des parents ou la salle de conférence. Dans le PRIFAM, des entrevues ont aussi lieu au domicile des parents, mais le couple rencontré n'a pas jugé nécessaire d'avoir des rencontres additionnelles parce qu'il se sentait suffisamment préparé pour faire face au retour à la maison de leur enfant prématuré. Des appels téléphoniques effectués par l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont validé cela auprès du couple.

Au cours de ces entrevues, l'infirmière intervenante a rencontré le couple en se basant sur les notions apprises lors de la formation donnée par l'étudiante chercheuse. À cette étape, l'étudiante chercheuse était présente et pouvait guider l'infirmière intervenante dans ses interventions, à partir de suggestions qu'elle écrivait sur papier et qu'elle soumettait à l'infirmière durant l'entrevue.

*Les rencontres de rétroaction.* Les rencontres de rétroaction suivaient immédiatement les entrevues familiales, parce que les participants ne voulaient pas prendre de pause entre les deux. L'étudiante chercheuse animait ces rencontres en utilisant un questionnaire-guide (Appendice N). Les discussions portaient sur les interventions qui avaient été utilisées. Le couple a identifié les éléments qui ont été utiles pour atténuer leur peine ou leur souffrance et l'infirmière intervenante devait également nous dire si elle était capable de mettre ces éléments d'interventions en pratique dans son contexte de soins. L'atteinte d'un consensus à ce stade-ci permettait d'aller aux étapes suivantes. En l'absence de ce consensus, le processus de recherche se poursuivait quand même, pour aller chercher une nouvelle information dans les écrits ou auprès de consultants. Dans le cadre du cinquième rendez-vous, une rencontre avec l'infirmière clinicienne a été organisée dans le but de générer des idées sur l'utilisation de différents médias d'informations. Au cours de cette rencontre, il a été recommandé de diffuser ces informations par écrit et sur cassette vidéo.

Cette rencontre qui suivait les entrevues correspondait à la partie de l'étude qui permettait l'évaluation des interventions. La présence de l'étudiante chercheuse, lors de ces rencontres de rétroaction, était essentielle parce que dans ce type d'approche méthodologique, le chercheur fait partie du groupe de participants et était considéré comme partenaire dans la co-construction de l'évaluation des interventions. La contribution de chacun était complémentaire dans ce processus de recherche.

Il a été suggéré que tous les participants tiennent un journal de bord. Ces journaux étaient des cahiers de notes personnelles qui ont été distribués au couple et à l'infirmière intervenante. Ces journaux étaient prévus afin de créer un contexte dans lequel chaque

participant a l'opportunité de poursuivre ses réflexions sur ce qui est le plus significatif pour lui, alors qu'il est encore plongé dans le processus de recherche. Toutefois, dépassée par ses nombreuses tâches, l'infirmière n'a pu tenir son journal de bord. Les parents, eux aussi, préféraient exprimer leurs commentaires verbalement plutôt que de tenir également un journal de bord. L'étudiante chercheuse a par contre rempli son propre journal de bord.

*Les post-entrevues.* Les post-entrevues ont suivi les rencontres avec les participants et permettaient à l'infirmière intervenante et à l'étudiante chercheuse de revoir ensemble le processus évolutif des entrevues et des rencontres; et de répondre à certains questionnements qui persistaient à propos de l'intervention sur le plan clinique. L'infirmière chercheuse et l'infirmière intervenante se sont inspirées du PRIFAM et ont décidé une seule fois de le modifier en fonction des commentaires des participants.

*Les résumés.* Des résumés des entrevues et rencontres de rétroaction ont été rédigés après chaque rencontre par l'étudiante chercheuse, à partir de leur enregistrement audio. Ces résumés ont été envoyés à tous les participants concernés afin qu'ils puissent en valider le contenu. Au début de chaque rencontre de rétroaction, les participants pouvaient discuter et commenter sur le résumé qu'ils avaient en main durant la rencontre.

*Les rencontres de consultants.* Il est important de noter que, dans ce projet de recherche, des consultants (infirmière clinicienne, infirmière-chef, directrice des soins mère-enfant, néonatalogiste en chef) ont été invités à participer à l'étude, pour faciliter l'atteinte d'un consensus à propos des interventions évaluées. Ces consultants ont partagé leurs points de vue à deux reprises, soit lors de la quatrième rencontre de

rétroaction et à la présentation des résultats finaux (voir contenu du chapitre 4). À la quatrième rencontre de rétroaction, l'infirmière clinicienne a participé à nos discussions avec le couple, au sujet de l'intégration des familles auprès de l'équipe soignante et de nos résultats préliminaires. Ensemble nous avons suggéré de remettre à tous les parents une liste des intervenants ainsi que leurs coordonnées. Une rencontre de groupe avec la directrice des soins mère-enfant, l'infirmière-chef et le néonatalogiste en chef a eu lieu, à la fin de l'étude, pour recueillir leurs commentaires sur l'intégration des interventions les plus utiles et les plus praticables de cette étude (résultats finals, ch.4). Malheureusement, le couple n'a pu participer à cette deuxième rencontre.

*Durée de la collecte de données.* L'étude s'est échelonnée sur une période de trois semaines consécutives : Quatre séquences ont eu lieu dans la même semaine, puis une par semaine, pour les deux dernières. Trois semaines après la dernière séquence, un rapport final a été envoyé aux participants (ch. 4) pour des fins de validation. La rencontre de groupe a eu lieu environ deux mois plus tard, en raison des vacances estivales, pour présenter les résultats de cette recherche.

La mise en application du PRIFAM a été modifiée puisque le programme ne s'est pas déroulé sur une période de six mois tel que recommandé. Tout d'abord, les parents ne nous étaient pas accessibles de façon précoce dans les premières 48 heures, ils n'étaient pas intéressés, ils se sentaient dérangés et refusaient de s'investir trop tôt dans la recherche. Selon les parents, il faudrait leur accorder deux semaines avant qu'ils ne puissent prendre soin d'eux-mêmes et commencer à réfléchir sur leurs propres besoins. Ce délai permettait aux parents de prendre du recul et de développer leur

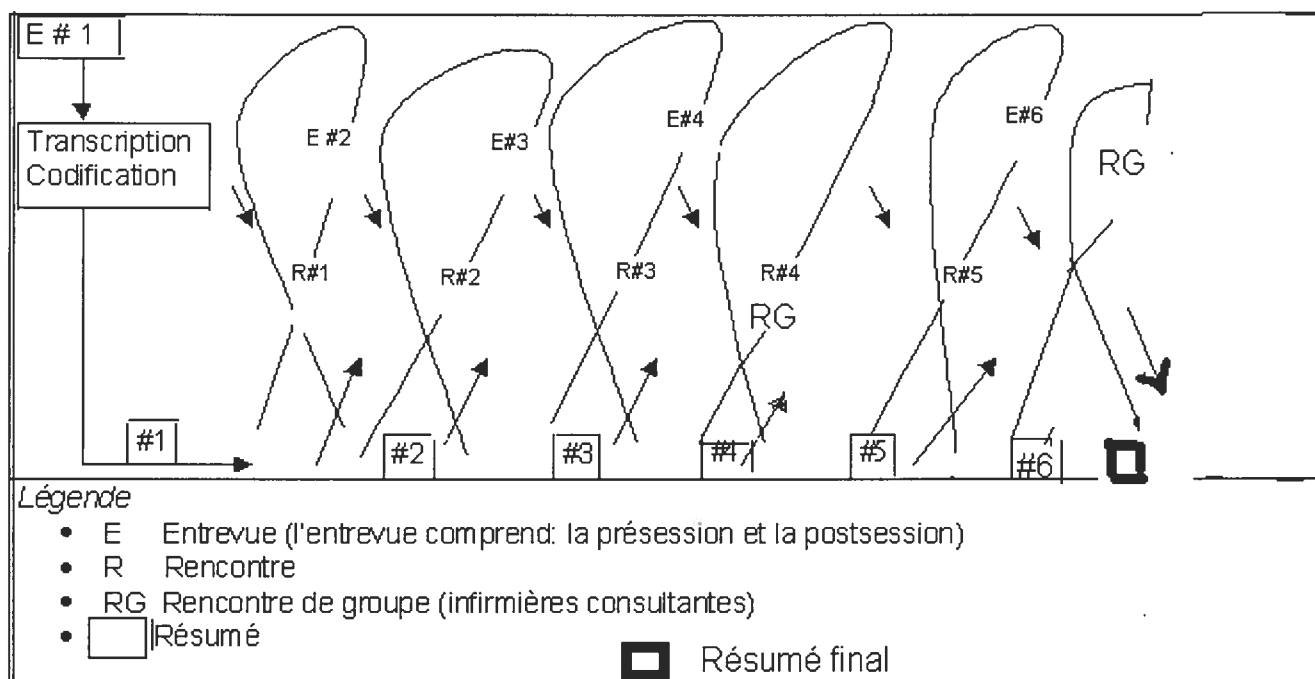
esprit de négociation envers les soins apportés à la famille. Il leur a aussi permis d'identifier plus clairement le type d'interventions qu'ils auraient aimé recevoir.

Au cours de nos discussions, les parents, l'étudiante chercheuse et les autres participants ont élaboré des suggestions qui leur semblaient mieux adaptées aux structures parfois rigides des hôpitaux. Ils ont tous apprécié cette construction à plusieurs puisque les idées et les points de vue de chacun se complétaient au fur et à mesure. Par contre, il a été difficile de prolonger le projet sur une période de six mois puisque les parents nous ont dit qu'ils semblaient se répéter et qu'ils n'avaient rien de nouveau à ajouter à propos des questions de recherche. Par ailleurs, dans le contexte organisationnel de l'infirmière intervenante, considérant la pénurie d'infirmières qui sévissait durant cette période, les visites à domicile ne sont pas pratiquées par les infirmières de l'USIN, mais plutôt par les infirmières des CLSC.

La figure 1, illustre sous forme de schéma le processus de collecte des données.



Figure 1. Processus de collecte des données (1).



1. Tiré et adapté de Lehoux, Levy et Rodrigue (1995) et Dupuis (2000).

**Figure 2. Sommaire des entrevues et des rencontres**

Les six séquences de la collecte de données seront maintenant décrites sommairement. Chacune de ces séquences comprend la pré-entrevue, l'entrevue familiale, la rencontre (de rétroaction) et la post-entrevue. Une version plus complète de chacune de ces étapes est aussi disponible à l'Appendice O.

**Première séquence (19 avril 2003)**

Pré-entrevue	1 <sup>ère</sup> entrevue familiale	Rencontre de rétroaction	Post-entrevue	Résumé #1
<p><u>Durée</u> : 10 minutes</p> <p><u>But</u> : Faire le choix de quelques quest. systémiques.</p>	<p><u>Durée</u> : 25 minutes</p> <p><u>But</u> : Établir une relation de confiance entre les participants et expliquer le rôle de chacun.</p>	<p>Cette rencontre n'avait pas été prévu, étant donné de la nouveauté du processus.</p> <p>Nous en sommes encore à la phase d'introduction.</p>	<p><u>Durée</u> : 15 minutes</p> <p><u>But</u> : Recevoir les commentaires de l'inf. intervenante et modifier la forme des prochains rendez-vous.</p>	<p>La rédaction du résumé a été faite par l'étudiante chercheuse et sera partagé avec les participants à la 1<sup>ère</sup> rencontre de rétroaction.</p>

**Deuxième séquence (21 avril 2003)**

Pré-entrevue	2 <sup>e</sup> entrevue familiale	1 <sup>ère</sup> rencontre de rétroaction	Post-entrevue	Résumé #2
<p><u>Durée</u> : 20 minutes</p> <p><u>But</u> : Acquérir de l'information sur l'expérience du couple, particulièrement le père. Préparation des questions.</p>	<p><u>Durée</u> : 30 minutes</p> <p><u>Thèmes importants</u> : sentiment d'isolement, sentiment d'attachement, inquiétudes et attentes vis-à-vis l'hospitalisation.</p>	<p>1<sup>ère</sup> rencontre de rétroaction</p> <p><u>Durée</u> : 10 minutes</p> <p><u>Interv. utiles et praticables</u> : -Favoriser l'expression des émotions -Attitude chaleureuse</p>	<p><u>Durée</u> : 10 minutes</p> <p><u>Points importants</u> : -Renforcement positif donné à l'inf. intervenante. -L'inf. intervenante se sent plus habile à intervenir.</p>	<p>La rédaction du résumé #2 a été faite par l'étudiante chercheuse et sera partagé avec les participants à la 2<sup>e</sup> rencontre de rétroaction.</p>

### Troisième séquence (23 avril 2003)

\*N.B : Les rencontres ont précédé les entrevues pour mieux séparer le processus d'évaluation de nos interventions.

Pré-entrevue	*2 <sup>e</sup> rencontre de rétroaction	3 <sup>e</sup> entrevue familiale	Post-entrevue	Résumé #3
<p><u>Durée</u> : 10 minutes</p> <p><u>But</u> : Partager le brouillon du génogramme et de l'écocarte du couple.</p> <p>-Revoir la grille d'analyse du PRIFAM (Appendice C)</p>	<p><u>Durée</u> : 15 minutes.</p> <p>-Validation du contenu du résumé #2.</p> <p>-<u>Intervention les plus utiles et praticables</u> : Donner de l'information et clarifier les attentes des parents.</p>	<p><u>Durée</u> : 60 minutes.</p> <p><u>Thèmes abordés</u> :</p> <p>-besoin d'être rassuré</p> <p>-besoin d'être écouté</p>	<p><u>Durée</u> : la post-entrevue n'a pas eu lieu, car il était tard et l'inform. intervenante devait quitter.</p>	<p>La rédaction du résumé #3 a été faite par l'étudiante chercheuse et sera partagé avec les participants à la 3<sup>e</sup> rencontre de rétroaction.</p>

### Quatrième séquence (25 avril 2003)

Pré-entrevue	*3 <sup>e</sup> rencontre de rétroaction	4 <sup>e</sup> entrevue familiale	Post-entrevue	Résumé #4
<p><u>Durée</u> : 5 minutes</p> <p><u>But</u> : Remettre à l'inf. interv. un document présentant le plan d'entrevue tel que discuté auparavant.</p>	<p><u>Durée</u> : 25 minutes</p> <p>- Validation du résumé #3.</p> <p>- <u>Interv. les+ utiles (et praticables)</u> : Normalisation des sentiments.- Démontrer de l'intérêt envers l'expérience des parents</p>	<p><u>Durée</u> : 30 minutes.</p> <p><u>Thèmes abordés</u> :</p> <p>Reconnaissance du sentiment de la mère d'être adaptée à sa situation.</p>	<p><u>Durée</u> : 5 minutes</p> <p><u>Points importants</u> :</p> <p>Souligner les forces de l'inf. intervenante durant l'entrevue.</p>	<p>La rédaction du résumé #4 a été faite par l'étudiante chercheuse et sera partagé avec les participants à la 4<sup>e</sup> rencontre de rétroaction.</p>

### Cinquième séquence (29 avril 2003)

60

Pré-entrevue	*4 <sup>e</sup> rencontre de rétroaction	5 <sup>e</sup> entrevue familiale	Post-entrevue	Résumé #5
<p><u>Durée</u> : 5 minutes</p> <p><u>Contenu</u> très bref car avait été discuté auparavant par téléphone.</p>	<p><u>Durée</u> : 50 minutes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Validation du résumé #4.</li> <li>-Participation de l'infirm. clinicienne, en tant que consultante.</li> <li>-Présentation des résultats préliminaires de l'étude.</li> </ul> <p><u>Interventions les plus utiles</u> et <u>les plus praticables</u> : Il a été jugé important de remettre à tous les parents une liste des intervenants ainsi que leurs coordonnées dès leur admission à l'USIN.</p> <p>-Il a été également important d'avoir plusieurs médium d'information à remettre aux parents pour augmenter leur accessibilité à de l'information pertinente concernant leur enfant.</p>	<p>La 5<sup>e</sup> entrevue familiale n'a pas eu lieu à cause de l'ampleur qu'a pris la 4<sup>e</sup> rencontre de rétroaction, les participants se sentaient aussi fatigués. Les quelques questions qui avaient été préparées ont été posées très rapidement à la fin de la 4<sup>e</sup> rencontre.</p>	<p><u>Durée</u> : 5 minutes</p> <p><u>Points importants</u> : L'infirm. intervenante et l'étudiante chercheuse ont réalisé que la participation de l'infirm. clinicienne a démontré à la mère qu'il y a un désir collectif (interdisciplinaire) de vouloir changer la routine de l'unité pour mieux ajuster nos interventions aux besoins des parents.</p>	<p>La rédaction du résumé #5 a été faite par l'étudiante chercheuse et sera partagé avec les participants à la 5<sup>e</sup> rencontre de rétroaction.</p>

## Sixième séquence (5 mai 2003)

61

Pré-entrevue	6 <sup>e</sup> entrevue familiale	5 <sup>e</sup> rencontre de rétroaction	Post-entrevue	Résumé #6
<p><u>Durée</u> : 20 minutes</p> <p><u>But</u> : Déterminer les objectifs pour l'entrevue qui étaient de : raffermir les liens avec le père, identifier ses besoins, clarifier ses attentes, ses peurs, et ses inquiétudes vis-à-vis le retour à la maison de son enfant et finalement d'évaluer auprès du père les besoins de sa conjointe.</p>	<p><u>Durée</u> : 35 minutes</p> <p><u>Thèmes</u> : Sentiment de compétence parentale du père.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Réseau de soutien.</li> <li>-Relation conjugale</li> <li>-Appréhensions en regard du retour à la maison de l'enfant prématuré.</li> </ul>	<p><u>Durée</u> : 20 minutes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Validation du résumé #5</li> </ul> <p><u>Intervention la plus utile et la plus praticable:</u></p> <p>Sensibiliser les couples aux ressources professionnelles extra-familiales mises à leur disposition (ex : référence au CLSC).</p>	<p><u>Durée</u> : 10 minutes</p> <p><u>Points importants</u> :</p> <p>L'infirmière intervenante s'est exprimée au sujet de l'impact de cette recherche sur sa pratique.</p>	<p>Trois semaines après la sixième séquence, le résumé #6 a été intégré à un rapport final qui a été envoyé aux participants pour des fins de validation.</p>

## Analyse des données et procédures de gestion des données

Pour Guba & Lincoln (1989), la collecte et l'analyse de données s'effectuent de manière continue et simultanée au fil des discussions et des entrevues faites en collaboration avec les participants. Pour ce projet, les enregistrements des entrevues et des rencontres de rétroaction ont été transcrits et analysés par l'étudiante chercheuse. Cette analyse comprenait quatre phases: la codification par unité de sens, la catégorisation, l'interprétation et la rédaction d'un rapport final (Van der Maren, 1996; Michaud, 2000).

### *Unité de sens*

Cette première étape consistait à analyser tout le matériel recueilli lors des entrevues familiales et des rencontres de rétroaction, afin d'en extraire les données. Ce matériel a été lu à plusieurs reprises, examiné et découpé en phrases et en propositions, puis annotées en unité de sens (Van der Maren & Lebossé, 1995). Lors de cet exercice, l'étudiante chercheuse s'est questionnée sur les idées ou les sujets le plus souvent rapportés par les participants. Elle a par exemple retenu les concepts suivants : l'accès à plus d'informations pour les parents, la modification de certaines routines de l'unité et l'attitude chaleureuse des intervenants envers les parents.

### *Catégorisation*

La catégorisation consistait à effectuer des transformations sur les unités de sens. Plus précisément, cette étape consistait à les réduire et à les condenser. On y parvenait en mettant en relief les traits communs et divergents des structures et des organisations qui peuvent apparaître entre les codes. Les catégories construites aidaient à mieux regrouper les concepts et à extraire les passages significatifs (Van der Maren, 1996). À

cet effet, l'étudiante chercheuse a utilisé une matrice de codification (Appendice P) qui avait déjà été développée par des chercheurs en Sciences infirmières qui utilisaient eux aussi l'approche méthodologique constructiviste pour l'évaluation de leurs interventions. Par exemple, dans l'analyse des données, l'accès à plus d'informations pour les parents a été codé sous la rubrique 4.2.22 (voir Appendice P) qui correspondait à un manque de connaissance ou une source de stress à propos de la maladie et des traitements. Cette étape a aussi été réalisée en collaboration avec une collègue infirmière qui a de l'expérience en l'approche systémique familiale et en recherche participative. Ce processus a permis de faire une validation supplémentaire des codes par cet accord interjuges. Le but de cet exercice n'était pas d'arriver à des généralisations ou à des concepts définitifs, mais de dégager un sens commun des données recueillies.

### *Interprétation*

L'interprétation a résulté du regroupement des codes et de l'identification de nouvelles relations entre différentes catégories. L'interprétation s'est aussi réalisée en fonction de la formulation du problème (chap. 1), des questions de recherche (fin du chap. 1) et du cadre conceptuel (PRIFAM: collaboration, utilisation de ressources, résolution de problèmes, adaptation, sous-systèmes). Cette mise en relation a permis d'élever le niveau d'analyse conceptuel. De plus, une bonne partie de cette étape a été faite en rédigeant le résumé final avec les participants. Cette façon de procéder a facilité l'enrichissement des résultats par les participants. Par exemple, lors de ce processus le couple en lisant nos résultats, a exprimé ses attentes concernant la transmission d'information en présence du conjoint.

### *Rapport final*

Le rapport final était la synthèse des interventions les plus utiles et les plus praticables. Le rapport final a été soumis aux participants à des fins de validation et de discussions qui ont également enrichi l'analyse des données. Cette démarche a aussi permis d'assurer la crédibilité du processus.

#### Critères de rigueur scientifique

La rigueur scientifique relative au paradigme constructiviste est fondée sur quatre critères de qualité qui diffèrent du paradigme positiviste (Guba et Lincoln, 1989, Van der Maren, 1996). Il s'agit des critères de crédibilité, transférabilité, confirmabilité et de «dependability». Ces critères s'apparentent respectivement aux critères de validité interne, validité externe, d'objectivité et de fidélité habituellement retrouvés dans les recherches menées dans le paradigme positiviste. Par opposition à ce dernier, le paradigme constructiviste reconnaît qu'il n'y a pas de généralisation possible des résultats puisque les résultats tirés de ce type d'étude sont indissociables du contexte dans lequel ils ont été produits. Dans cette perspective, les résultats de l'évaluation constructiviste des interventions systémiques infirmières de l'étude représentaient une partie de la réalité co-construite, suite au partage de leur expertise. Ces résultats pourront susciter chez le lecteur des pistes de réflexion pour des études ultérieures (Guba et Lincoln, 1989).

#### *Crédibilité*

La crédibilité d'une étude se traduit par la validation de ses résultats par les participants, afin de s'assurer qu'ils décrivent bien leurs pensées. Dans cette recherche, les résumés d'entrevues et des rencontres de rétroaction ont été envoyés aux



participants pour qu'ils soient assurés qu'ils représentent bien ce qu'ils ont discuté, négocié et décidé à propos de l'utilité et de la praticabilité des interventions. Pour cette étude, étant donné que les deux parents n'étaient pas toujours présents aux rendez-vous, le père ou la mère, ramenait tous les résumés à la maison et nous rapportait par écrit les commentaires de leur partenaire. Ces rajouts ont conséquemment fait partie de la collecte de données et ont été codés au même titre que le verbatim.

### *Transférabilité*

La transférabilité signifie qu'à la lecture du rapport de recherche, le lecteur peut déterminer s'il est possible de transférer et d'adapter les résultats de l'étude à un autre contexte clinique (Guba et Lincoln, 1989). Pour ce faire, la description riche et détaillée du projet de recherche, des participants et du contexte dans lequel les constructions ont été réalisées, a été documentée. Par exemple, la démarche méticuleuse pour la sélection du couple participant a été mise en annexe, (voir Appendice I) et les résultats de ce projet de recherche seront détaillés au prochain chapitre.

### *Confirmabilité*

La confirmabilité représente la qualité du processus analytique de l'étude. Lorsque présenté en détail ce processus permet au lecteur de retracer le cheminement de pensée du chercheur et de parvenir aux mêmes résultats d'analyse. Dans ce projet, ce critère a été suivi tout au long du processus de recherche et a été documenté, entre autres, à l'Appendice O qui relate minutieusement, la pensée, l'analyse et l'interaction de l'étudiante chercheuse avec les autres participants. De plus, ce cheminement se poursuit par la suite au chapitre de la discussion.

### « *Dependability* »

Finalement, la «dependability» offre une explication transparente des méthodes utilisées pour recueillir et interpréter les données de la présente étude. Cela signifie que tout changement et toute manœuvre à la méthode ont été documentés et justifiés au lecteur, afin de permettre une compréhension suffisante de la méthode et de l'objet de recherche. Par exemple, à cause du contexte de la recherche, le PRIFAM a été appliqué dans une séquence plus rapide que celle recommandée par l'équipe qui l'a développé.

### Limites

Ce projet comporte des limites se rapportant à l'adaptation du PRIFAM au milieu. Tout d'abord, la participation à l'étude a été refusée par six familles avant qu'un couple accepte. L'intervention n'a pas débuté dès la naissance, comme prévu dans le PRIFAM. L'étude s'est déroulée en 18 jours, alors que le PRIFAM a été appliqué sur six mois. Conséquemment, ce laps de temps a entraîné la rapidité des séquences d'interaction avec les participants et réduit le temps de réflexion entre les rencontres. L'absence d'un parent, dans la plupart de ces rendez-vous, a aussi constitué une autre modification au projet initial de recherche. Finalement, les parents ont refusé la visite à domicile. De façon idéale, il aurait fallu rencontrer les parents au moins à une semaine d'intervalle selon leurs besoins et maintenir les rencontres mensuelles à domicile, le tout sur une période de six mois, afin de mieux respecter leur processus adaptatif et maximiser leur participation à l'évaluation des interventions. Il est à noter que le suivi de la même famille, sur une période de six mois, par une infirmière intervenante, ne semble pas possible dans le contexte actuel de l'USIN.

Sur le plan de la méthode, la rapidité des séquences d'interaction a limité le temps consacré à l'analyse des données recueillies et la possibilité d'obtenir une entente interjuges sur les données recueillies (par exemple, avec la directrice ou la codirectrice). La codification des données, avec entente interjuges, a donc été réalisée à la fin de l'étude. Il a alors été difficile de regrouper tous les participants pour la validation des résultats. La validation des résultats a donc été faite par téléphone avec la mère, le père et l'infirmière intervenante.

Par contre, nous avons pu mener, avec l'accord de tous les participants, six entrevues et six rencontres au cours des trois à quatre dernières semaines envisagées pour l'hospitalisation de l'enfant prématuré. Cette tâche a été difficile, car il y avait un risque élevé d'épuiser les participants. L'infirmière intervenante a su combiner son expérience aux suggestions d'interventions du PRIFAM. Elle a vu son répertoire d'interventions s'élargir et sera en mesure d'assumer plus facilement, avec d'autres familles, l'expérience acquise au cours de ce projet.

Les résultats générés par cette étude doivent donc être interprétés avec ces limites en tête, c'est à dire que ce n'est pas l'application du PRIFAM qui est évaluée dans un contexte de prématurité, mais les interventions qui en sont inspirées avec un souci d'intervenir de façon précoce. De plus, ces résultats ont été confirmés par les participants qui y ont reconnu leur histoire et leur expérience dans les données. Ils ont également apprécié leur participation à la co-construction des interventions, puisqu'elle leur a permis d'apporter plusieurs suggestions qui pourraient engendrer des collaborations encore beaucoup plus étroites entre les familles et les intervenants. De telles collaborations permettront d'améliorer la qualité de vie de ces familles.

La section suivante présente les résultats de cette étude qui visait à évaluer, à l'aide d'un processus de co-construction avec les participants, les interventions infirmières systémiques inspirées du PRIFAM sur: 1) l'utilité de ces interventions pour les parents à la naissance d'un enfant prématuré, dans un contexte de soins intensifs néonataux et 2) la capacité de l'infirmière d'intégrer ces interventions dans sa pratique auprès de cette clientèle.

Ces résultats ont été obtenus par consensus, et permettent d'apprécier les différentes perceptions de tous les participants qui ont bien voulu partager leurs points de vue, en regard des résultats présentés.

## *Chapitre 4*

### *Présentation des résultats*

Ce chapitre présente les résultats découlant de la démarche d'évaluation qui a abouti à un consensus de l'ensemble des participants. Il met en évidence les interventions découlant du PRIFAM qui ont le plus influencé la famille et leur intégration à la pratique infirmière et au contexte organisationnel d'une unité de soins intensifs néonataux.

Interventions qui influencent la famille et qui s'intègrent à la pratique infirmière

L'analyse de contenu a fait ressortir plusieurs interventions familiales jugées utiles et praticables. Sur le plan individuel, ces interventions servent à démontrer un intérêt pour l'expérience de chacun des parents. Sur le plan conjugal, ces interventions permettent d'offrir des rencontres de couples et des rencontres individuelles et de poser une question systémique axée sur les différences (ex : Qu'est-ce que vous pensez que votre conjoint a trouvé de plus difficile au niveau de la naissance et de l'hospitalisation de votre enfant ?) Sur le plan parental, ces interventions consistent à enseigner les soins de l'enfant comprenant l'allaitement et la routine des soins à l'unité. Sur le plan extra-familial, les participants proposent à l'unité; 1) d'organiser une rencontre familiale avec les intervenants pour mieux connaître le rôle des intervenants impliqués dans les soins et clarifier le plan médical et infirmier; 2) de sensibiliser les couples aux ressources professionnelles extra-familiales mises à leur disposition.

Nous allons reprendre ces interventions en les situant dans chacun des sous-systèmes et en les appuyant par les propos des participants. Nous décrirons l'intervention, son contexte et les bénéfices perçus. De plus, nous y ajouterons les suggestions faites par les participants.

### *Interventions sur le plan individuel*

Sur le plan individuel : pour favoriser l'expression partagée des émotions, il s'agit de :

*Démontrer un intérêt pour l'expérience de chacun des parents.* Les rencontres effectuées par l'infirmière, son empathie et son ouverture d'esprit ont été des façons de communiquer aux parents que celle-ci s'intéresserait à leur expérience et qu'elle aimerait l'explorer avec eux. Pour le couple, cette intervention a débuté par « Comment ça va ? ». Voici ce qu'en disent les participants :

Mais y'a quand même eu une infirmière qui a poussé à ce qu'on en arrive là, c'est vraiment...je la nomme toujours...c'est vraiment Sophie qui est venue nous chercher, puis là, elle voyait qu'on filait pas, puis au lieu d'être comme les autres infirmières qui s'occupent que du bébé...là, elle m'a regardé, puis elle m'a dit : Comment ça va ?...puis là ça allait pas...(Mère, 25 avril 2003, rencontre 2, ligne 1103...)

(...) c'est comme ça que c'est parti, c'est pas nous qui avons manifesté nos inquiétudes, notre peine, notre désarroi, c'est vraiment elle [Sophie, l'infirmière] qui est venue nous chercher. (Mère, 25 avril 2003, rencontre 2, ligne 1116-).

(...) ça m'apporte quelque chose, ça fait du bien, c'est sûr, d'en parler, d'être capable de mentionner ces petites choses à l'infirmière, des petites choses que l'on pense banales, mais qui sont si importantes. (Père, 5 mai 2003, entrevue 6, ligne 2367-)

(...) un simple « Comment ça va? » Puis ça a complètement parti, vous avez commencé à vider vos sentiments, vos attentes. (Infirmière intervenante, 25 avril 2003, rencontre 2, ligne 1120-).

Pour l'infirmière intervenante, ces petites attentions apportées aux familles sont beaucoup plus que de la politesse, elles constituent une intervention. Voici ce qu'elle rapporte à ce sujet :

Nous, quand on demande comment ça va, on veut savoir, on veut pas prendre la peine de demander aux parents comment ça va, sans vraiment vouloir savoir comment ça va? Comment ça va à la maison?

Avec ta petite fille, avec le mari? (Infirmière intervenante, 25 avril 2003, rencontre 3, ligne 1270-).

Cette question démontrait, de l'avis des participants, un intérêt pour la famille dans son ensemble. C'est grâce à cet intérêt que la famille n'a pas été délaissée. Le couple a pu se confier à une infirmière et a pu bénéficier, par la suite, d'un suivi familial plus formel. Le père reconnaît qu'en parlant avec l'infirmière, il s'est senti compris et mieux soutenu. L'infirmière intervenante trouve que cette intervention peut être pratiquée par toutes les infirmières, car elle s'intègre à leurs tâches de poser ce genre de question aux familles. Ce serait même une intervention de base qui fait preuve d'ouverture et d'intérêt pour les familles.

De plus, il a été suggéré par le couple de créer une grille d'évaluation initiale des besoins des parents qui peut être remplie dès l'admission du bébé à l'USIN, semblable à celle qui est remplie à la sortie du bébé de l'hôpital. Tous les participants étaient d'accord que cet outil serait utile et praticable pour la continuité des soins et assurerait une meilleure compréhension de l'expérience de chacun des parents. Cette suggestion a été retenue et sera soumise à l'équipe interdisciplinaire à des fins de discussion.

#### *Interventions sur le plan conjugal*

Sur le plan conjugal : pour la compréhension de l'expérience du conjoint et le soutien mutuel, il s'agit :

1) *D'offrir des rencontres en couple et des rencontres individuelles.* Les parents ont préféré les rencontres en couple, mais conçoivent qu'elles ne sont pas toujours possibles. Les bénéfices résumés dans ce paragraphe concernent seulement les rencontres en couple, selon les verbatims cités. L'infirmière, pour sa part, aime les deux



formes de rencontres. À son avis, les rencontres individuelles favorisent l'expression du conjoint moins expansif. Cette nuance est extrêmement importante d'un point de vue systémique. Voici comment s'est exprimé le père à propos des rencontres de couple :

Quand je suis avec ma conjointe, elle va dire des choses que moi je ne pense pas, donc...j'aime mieux en couple...comme au début qu'est-ce qui nous faisait du bien, c'était d'être en couple et de poser nos questions. Des fois elle disait des choses que je savais pas, que je découvrais, puis qu'elle découvrait de moi et puis en même temps, ça nous rapprochait et en même temps ça nous enlevait du stress (...) en tout cas c'est mieux ensemble. (Père, 5 mai 2003, rencontre 5, ligne 2734-)

Selon le père, c'est en assistant aux rencontres avec sa conjointe qu'il a le mieux cheminé vers une meilleure compréhension de sa dynamique de couple. Voici ce qu'il nous a rapporté : « Mais, surtout en présence de ma conjointe, on parlait, vous nous posiez des questions, puis on parlait des choses qu'on parlait pas avant, on a entendu dire des choses, puis elle a compris pourquoi je réagissais comme ça. » (Père, 5 mai 2003, entrevue 6, ligne 2378-). En voici un exemple :

Le premier exemple qui me revient, c'est pas avec le médecin, c'est quand vous [l'infirmière intervenante] m'avez demandé quelle réaction au début que j'ai eue pour ma fille, aussitôt que je l'ai comme aimé là, j'avais dit dès le premier cri, je l'ai aimé. Ce sont des choses qu'on n'avait jamais discuté avant, on s'est regardé puis...[le couple s'est échangé un regard et il semblait que ce commentaire venait solidifier leur amour et celui qu'il avait pour leur enfant]. (Père, 5 mai 2003, entrevue 6, ligne 2384-)

Avec le recul, à la fin de la recherche, lors de la validation du résumé final qui leur a été remis sur l'ensemble des entrevues et rencontres, le couple a rapporté qu'il aurait désiré que toutes les rencontres soient faites à deux. Malgré leur souhait d'être ensemble à chaque rendez-vous, ce couple reconnaît que ce n'était pas faisable à cause de l'horaire de chacun. Pour sa part, l'infirmière intervenante n'est pas tout à fait

d'accord à utiliser uniquement les rencontres de couple, elle trouve que les rencontres individuelles sont tout aussi utiles pour aller chercher de l'information sur la famille. Voici comment l'infirmière intervenante a exprimé son doute à la famille :

(...) je trouve que la rencontre avec le père tout seul c'est bien, ensemble c'est bien, seul avec maman, c'est bien aussi, en couple c'est bien, mais une rencontre seule avec papa, comme aujourd'hui pour clôturer, c'était bien, parce que, quand on a une rencontre individuelle ça permet à la personne de s'exprimer encore plus...surtout papa qui n'aime pas tellement s'exprimer...(Infirmière intervenante, 5 mai 2003, rencontre 5, ligne 2761-)

Pour les participants, il n'y a donc pas de consensus concernant l'utilité des rencontres de couple et des rencontres individuelles, mais il y a définitivement consensus au niveau de la non praticabilité d'avoir uniquement des rencontres en couple.

2) *Poser une question systémique axée sur les différences.* La question systémique axée sur les différences: « Qu'est-ce que votre conjoint a trouvé le plus difficile depuis la naissance du bébé? » a permis au couple de discuter et de réfléchir sur leur expérience et de faire ressortir l'information portant sur les relations conjugales. Voici les commentaires des parents à ce sujet.

Moi je pense que ce qu'il a trouvé de plus difficile, c'est ma réaction à moi. Parce que lui il a jamais vu l'enfant comme étant un enfant malade, mais moi, pourtant, vous m'avez posé la question si la prématurité si c'est une maladie. Mais moi au début, non c'est pas une maladie, c'est une catastrophe...(Mère, 29 avril 2003, rencontre 4, ligne 2130-)

C'est là que y'a eu des problèmes lui. Là, je rentrais en ligne de compte, là il a eu beaucoup de misère. Il a essayé de me partager son positif et moi je ne voulais rien entendre, c'est pas de sa bouche à lui que je voulais entendre tout ça. (Mère, 29 avril 2003, rencontre 4, ligne 2146-)

Ah! Oui. C'était très difficile en plus de savoir que ma fille était ici, je me chicanais avec ma conjointe, tout est tellement arrivé vite. (Père, 5 mai 2003, entrevue 6, ligne 2438-)

Les participants ont conclu que cette intervention était praticable pour l'infirmière, puisqu'elle ne nécessite pas beaucoup de temps et qu'elle est formulée en des termes simples qui permettent d'explorer avec beaucoup de respect la relation intime des deux conjoints.

### *Interventions sur le plan parental*

Sur la plan parental : pour favoriser le rôle des parents dans les soins apportés à l'enfant prématuré, il s'agit de :

1) *Faire de l'enseignement sur : a) la routine des soins à l'unité; b) les soins de l'enfant et sur c) l'allaitement en l'alternance avec le lait maternisé.*

a) *sur la routine des soins à l'unité.* L'enseignement sur la routine des soins à l'unité a permis de diminuer certaines craintes ressenties par les parents. Cette intervention a également déculpabilisé la mère, en plus de lui faciliter l'entrée en contact avec son enfant. Voici ce qu'en disent les parents :

On aurait aimé savoir qu'il y aurait la possibilité que le bébé soit transféré de position dans l'unité ; pour éviter la peur des parents, parce que c'est paniquant, t'arrive puis ton bébé n'est plus là...Avertir qu'il y aura des intra-veineuses dans la tête et que cela nécessite la tonte des cheveux. Au moins nous le dire, parce que ça fait mal de voir ça, j'aurais tellement voulu avoir mal à sa place. C'est important aussi d'expliquer que le bébé sera branché à des appareils et le fonctionnement des différents équipements et matériels...(Rajout des parents, 23 avril 2003, entrevue 3, ligne 516-)

Il a été entendu que cette intervention est aussi praticable en terme de temps, c'est également de l'information minimale que chaque parent devrait recevoir.

b) *sur les soins de l'enfant.* L'enseignement sur la prématurité et sur les soins infirmiers associés semble avoir valorisé les compétences des parents et avoir rehaussé

le sentiment de contrôle vis-à-vis la situation de la naissance prématurée d'un enfant.

Voici deux commentaires de la mère à ce sujet :

C'est que, comme disait l'infirmière intervenante, qu'elle aimait ça enseigner, puis c'est important pour nous les parents que [cet enseignement] ait pu être intégré pour qu'on puisse en bénéficier, mais c'est pas toutes les infirmières qui...mais ça n'en fait pas des mauvaises infirmières...ça je tiens à le mentionner, mais c'est juste c'est moins valorisant pour les parents... (Mère, 25 avril 2003, rencontre 4, ligne 1681-)

Avec la travailleuse sociale, elle m'avait demandé ce que je faisais [avocate] puis à un moment elle m'a dit : tu es habituée que tout soit organisé puis de connaître de A à Z tes affaires, la loi, ton dossier, puis ça fait pas ton affaire de pas connaître le dossier de Sarah...t'es pas capable...ben ça ressemble à ça...j'avais pas aucun contrôle...c'est pas parce que je veux avoir le contrôle...c'est parce que c'est mon enfant...ça fait 4 semaines que y'avait des choses qui m'angoissaient puis que ça m'angoissait pour rien. Je suis sortie de cette rencontre-là puis je pense que j'avais perdu 50 livres...je suis revenue avec le sourire... (Mère, 25 avril 2003, rencontre 3, ligne 1397,-)

c) *sur l'allaitement et l'alternance avec le lait maternisé.* Il semble que les problèmes d'allaitement de la mère aient représenté un enjeu considérable pour les parents. De fait, les parents se sont exprimés longuement sur les difficultés à vivre une production insuffisante de lait chez la mère. L'enseignement sur l'allaitement a permis d'ébranler certaines croyances contraignantes que possédait le couple en matière d'allaitement. Pour ces parents, la croyance contraignante était que l'allaitement était le seul moyen d'offrir ce qu'il y a de mieux pour leur enfant. Ils souffraient beaucoup de cette croyance. L'infirmière a dû souligner cette croyance et leur proposer d'autres méthodes d'alimentation comme l'alternance avec le lait maternisé. À ce sujet, le père mentionne :

Toutes les lectures que j'ai faites ne cessent de nous enseigner les bienfaits du lait maternel, alors on veut tout comme la mère, que notre enfant reçoive ce qui est le mieux pour lui ; de plus les murs des

cliniques médicales et certains de votre hôpital parlent des « vertus » du lait maternel. (Rajout du père, 25 avril 2003, rencontre 3, ligne 1245-)

Le père explique le stress provoqué par cette croyance :

(...)surtout ma conjointe qui avait des problèmes vis-à-vis des questions pour le lait...elle avait de la misère...ça c'est la plus grosse affaire, il y avait le stress, le bébé buvait pas beaucoup, elle fournissait pas, surtout que pour elle c'était primordial de pouvoir nourrir le bébé au sein. (Père, 5 mai 2003, entrevue 6, ligne 2345-)

Voici ce qu'ajoute la mère en regard de cette situation :

En ce qui nous concerne, moi j'ai eu des problèmes...j'ai pas assez de lait pour fournir à Sarah...là je suis en train de faire virer fou tout le monde à maison...on est juste deux là...je tirais le lait j'en avais pas assez...là je pleurais, puis là l'allaitement, puis l'allaitement, puis l'allaitement...puis ce matin on en a parlé beaucoup d'allaitement avec l'infirmière clinicienne...elle a dit on va arrêter de s'énerver puis tout ça...si le lait on en a juste la moitié...ben ce sera toujours bien ça, mais au moins la santé mentale des parents va être maintenue...parce que moi, la machine, suis à veille de la sacrer l'autre bord de la fenêtre...mais là, la clinicienne a dit, avant de faire ça, relaxe là, le père y dit oui j'aimerais ça là...Qu'est-ce que vous voulez que je fasse, j'en ai pas de lait. (Mère, 25 avril 2003, rencontre 3, ligne 1233-)

L'infirmière intervenante évalue l'effet de son enseignement sur l'allaitement auprès du père en lui posant la question suivante : « (...) ça va plus la déranger si par exemple, votre conjointe arrive à la maison, et qu'elle ne fournit pas assez de lait ? » (Infirmière intervenante, 5 mai 2003, entrevue 6, ligne 2521-)

Voici ce qu'a répondu le père : « Oui, par rapport, elle avait des peurs, les questions qu'elle a demandées, l'allaitement, tout ça, ça s'est réglé. » (Père, 5 mai 2003, entrevue 6, ligne 2518-).

L'enseignement sur l'allaitement a été utile pour les parents. Ils se sont sentis soulagés, ils ont accepté que l'enfant puisse être nourri d'une autre façon et ils se sont donnés la permission de le faire. Il a été entendu que cette intervention est praticable en terme de temps, c'est une intervention couramment utilisée à l'unité.

En terme de praticabilité, l'infirmière intervenante donne deux exemples pour illustrer comment elle s'y prend pour faire de l'enseignement lorsque cette intervention demande beaucoup de temps et qu'elle doit l'ajuster à sa pratique :

a) en faisant d'autres soins :

On est trop occupé, c'est vrai j'en ai discuté la dernière fois avec l'infirmière clinicienne, elle m'a dit que c'est vrai qu'il arrive qu'on n'ait pas le temps de donner nos soins comme on le veut, mais probablement que moi, pour y arriver, j'ai dû faire quelques ajustements pour pouvoir survivre dans de telles conditions : comme ça si j'ai 3 boires à 15h00 et qu'une mère m'attend, alors pendant que je donne un gavage à un autre bébé, je peux lui demander : « Sais-tu comment prendre la température? » Si elle dit « non » alors je vais lui demander : « Peux-tu venir près de moi, pour que je te montre comment faire? » Ce n'est pas la manière idéale, mais il faut que je lui enseigne...et elle va finir par l'accepter parce qu'elle voit que je suis très prise, je n'ai pas le temps...mais je veux quand même lui enseigner et je veux qu'elle soit quand même impliquée aux soins de son bébé... (Infirmière intervenante, 25 avril 2003, rencontre 3, ligne 1709-)

b) par téléphone :

Comme des fois on peut même faire l'enseignement par téléphone, c'est une modification, ce n'est pas quelque chose d'habitude on fait...oh ! la mère est pas ici, elle quitte demain, elle sait pas comment préparer la formule (le lait), à ce moment-là je vais prendre la peine d'appeler maman et de lui poser quelques questions...et demain quand elle vient au moins j'ai commencé le «teaching »...(Infirmière intervenante, 25 avril 2003, rencontre 3, ligne 1725-)

c) la mère ajoute l'utilisation de documents écrits :

Aux exemples cités par l'infirmière intervenante, la mère suggère aux infirmières d'utiliser des livres ou des prospectus comme outils d'enseignement, pour compléter l'information que celles-ci n'auraient pas le temps de transmettre aux familles :

(...) ce que vous nous donnez par écrit, c'est tellement important que chaque petit document... [comme le document pour les parents du PRIFAM]...en tout cas moi personnellement...je suis certaine que y'a pas un parent qui lirait pas ça...c'est tellement important que c'est

certain que le message que vous essayez de nous transmettre va se passer.  
(Mère, 29 avril 2003, rencontre 4, ligne 1851-)

Par contre, l'infirmière clinicienne tient à ce que l'information sur la maladie, les soins et la technologie utilisée à l'USIN soit donnée verbalement afin de pouvoir individualiser chaque enseignement aux besoins spécifiques de chaque parent. Voici le commentaire de l'infirmière clinicienne : « Comme je vous l'ai dit, il reste que chaque parent vit sa propre expérience, alors c'est ça qu'il faut écouter, c'est avec ça qu'il faut intervenir ». (Infirmière clinicienne, 29 avril 2003, rencontre 4, ligne 1948-)

d) le père préférerait visionner une cassette vidéo :

À ce sujet, le père a suggéré un autre medium d'enseignement qui pourrait épargner du temps à l'infirmière. Il s'agirait pour lui de visionner un vidéo d'enseignement sur la prématurité, ses causes, les pronostics de la maladie, les soins généralement offerts à l'enfant et l'expérience des parents. Le père dit que ce medium d'information l'aiderait à diminuer son anxiété, normaliser ce qu'il vit et à chercher de l'aide. Voici le commentaire du père :

Bien, je trouve que ça serait bien de faire un vidéo d'enseignement, ça m'enlèverait du stress, ça permettrait de savoir que y'a d'autres problèmes avec d'autres parents quand un enfant arrive comme ça...ça permet de savoir comment ils s'en ont sorti, qu'est-ce qu'ils ont fait pour ça? Les questions qui ont été demandées? Puis si dans le vidéo, si on mentionne que j'ai eu tel problème, j'en ai parlé à l'infirmière, puis l'infirmière...on s'est assis (avec elle), puis on en a parlé...là la personne qui a un problème qui regarde ça, va dire bien c'est vrai, ça nous autres on a ça, bien je vais lui poser ma question...  
(Père, 5 mai 2003, rencontre 5, ligne 2959-)

Tous les participants trouvent important de visionner une cassette vidéo d'enseignement portant sur l'expérience des parents et les soins apportés à l'enfant prématuré.

### *Interventions sur le plan extra-familial*

Systeme extra-familial : pour favoriser l'utilisation des ressources extérieures, il s'agit :

1) *d'organiser une rencontre familiale avec les intervenants pour mieux connaître le rôle des intervenants impliqués dans les soins et clarifier le plan médical et infirmier.* Les parents ont apprécié que des professionnels de la santé leur aient offert la possibilité de les rencontrer et de les inviter à poser des questions sur ce qui les préoccupaient. Ces rencontres ont répondu au besoin de s'exprimer, de recevoir de l'information et d'être rassurés. Par contre, les parents recommandent que cette intervention doit leur être suggérée dès l'admission, parce qu'ils ont besoin de se faire prendre en charge dès le début par l'équipe qui tient en vie leur enfant. Les extraits suivants illustrent l'opinion de la mère :

« (...) ce qui a fait en sorte que ce sont eux autres [l'assistante infirmière chef et l'infirmière clinicienne] qui ont dit, on va te faire rencontrer la travailleuse sociale après ça on s'est rencontré [pour la recherche], après ça c'est le médecin puis aujourd'hui, mon Dieu, c'est très différent ma vision de ce qui se passe, si au moins ces rencontres avaient été annoncées avant, peut-être que j'en aurais fait la demande avant, ça m'a tellement aidé. » (Mère, 29 avril 2003, rencontre 4, ligne 1836-)

« (...) ça touche la satisfaction de verbaliser...pour moi je trouve que vous êtes à l'écoute...ça permet aussi de voir ce que j'ai vécu, de faire un recul...c'est sûr ça m'aide à penser...et à mettre un pansement. (Mère, 25 avril 2003, rencontre 3, ligne 1627,...)

En regard de ce qui a été discuté, voici les commentaires du père concernant sa perception de l'aide qu'il a reçue lors de ses rencontres avec les intervenants: « Les réunions qu'on a eues ici avec vous puis la rencontre avec les médecins, ça aussi ça a fait du bien pour répondre à nos questions. » (Père, 5 mai 2003, entrevue 6, ligne 2368-).



Voici ce qu'en pense l'infirmière intervenante : « Pour moi, c'est quelque chose [la rencontre familiale] que l'on devrait faire pour tous les parents. » (Infirmière intervenante, entrevue 4, ligne 1497-).

2) *Sensibiliser les couples aux ressources professionnelles extra-familiales à leur disposition.* Les parents ont été rassurés de savoir qu'ils ne seraient pas laissés à eux-mêmes et qu'ils pouvaient bénéficier de la visite d'une infirmière à domicile. Voici deux commentaires du père à ce sujet :

Toutes les questions sont bonnes, non y'en a pas une plus que l'autre, je les ai toutes trouvées bonnes mais la dernière surtout que l'affaire que le CLSC pouvait passer, comme ça, j'étais pas au courant, c'est une excellente idée. Vous devriez l'offrir à tout le monde. (Père, 5 mai 2003, rencontre 5, ligne 2697-)

Il ajoute également dans ce qui suit, qu'il est rassurant pour lui de savoir qu'une infirmière viendra le visiter dès que sa fille obtiendra son congé de l'hôpital: « (...) que l'infirmière passe 2 jours après je trouve que c'est bien pour voir si tout le monde se comporte bien, elle pourrait répondre à nos questions, elle faciliterait notre transition entre l'hôpital et la maison. (Père, 5 mai 2003, entrevue 6, ligne 2587-)

Concernant le CLSC, la mère n'a pas apporté de commentaires spécifiques concernant l'utilité de cette intervention.

Le consensus a été atteint assez facilement puisque les références au CLSC sont remplies par les infirmières, pour toutes les mères, lorsqu'elles obtiennent leur congé en post-partum. Les infirmières en néonatalogie refont aussi une demande de services au même CLSC lorsque l'enfant prématuré obtient son congé de l'USIN. Le lien entre les soins en cours d'hospitalisation et les services communautaires semble déjà bien

articulé, ce qui rend cette intervention à la fois utile pour la famille et praticable pour l'infirmière intervenante.

### Interventions qui s'intègrent au contexte organisationnel de l'USIN

Les commentaires qui suivent réfèrent à la perception des consultants à propos de l'intégration des interventions infirmières à la routine de l'équipe. La question suivante a été posée par l'étudiante chercheuse pour animer la discussion aux deux rencontres de consultants : « Est-ce que les interventions familiales identifiées pourront être mises en pratique auprès des familles que rencontre l'infirmière à l'USIN ? »

À cette question, l'infirmière-chef a répondu qu'elle réalise que les interventions qui consistent à faire de l'enseignement sur les soins de l'enfant et sur la routine de l'unité sont nécessaires et réconfortantes pour tous les parents, peu importe le niveau de prématurité de l'enfant à la naissance. À ce sujet, elle mentionne:

We were surprised how much distress this mother (Mrs Paré) was going through...for us we focus more on the less than 30 week old baby. We pay more attention to the smaller babies whose lives are jeopardised...The more stable babies we don't always do...but it's interesting because they all have needs...we think the very premature infants have more important needs but not necessarily...(Infirmière-chef, rencontre des consultants #1, ligne 3065-)

La directrice des soins mère-enfant partage le point de vue de l'infirmière-chef. Elle a ajouté que l'enseignement sur les soins de l'enfant et sur la routine de l'unité devraient par contre s'ajuster à la perception, au contexte familial et à l'unicité de chaque individu.

À ce sujet, elle indique:

Every family's needs are as important as the other. It really doesn't matter the size of the baby. The interventions will only differ from one family to the next. We have to prioritize sometimes but every family, every context should be considered as unique. (Directrice des soins mère-enfant, rencontre des consultants #1, ligne 3075-)

Pour faire le lien avec les interventions identifiées précédemment, la directrice des soins mère-enfant souligne que l'attitude chaleureuse de l'infirmière, son sourire, son regard et son intérêt envers l'expérience des familles sont réconfortants. Ces interventions sont importantes pour établir une relation de confiance avec la famille. Elles seraient aussi un besoin dont la profession infirmière est censée répondre. À ce sujet, voici ce qu'elle a rapporté :

It is very important the way we communicate with families...it's a skill that we develop in the way we deliver a sentence and look and act concerned and caring to convey that empathy...I think that's part of our responsibility to be sure that nurses at the bedside are delivering effective communication. It's as important as technological care because that's where you build that relationship with families and without that relationship we don't have nursing. (Directrice des soins mère-enfant, rencontre des consultants #1, ligne 3082-)

L'étudiante chercheuse a posé une deuxième question aux deux groupes de consultants, à propos d'une intervention qui a été évaluée mais qui n'a pas été jugée utile par la mère : « Selon vous, comment faudrait-il aborder le génogramme et l'écocarte avec les familles? »

À la question posée par l'étudiante chercheuse, la directrice des soins mère-enfant répond que le génogramme et l'écocarte devraient être plus fréquemment utilisés, afin de développer davantage cet aspect des soins infirmiers. L'étroite collaboration entre l'infirmière et la famille que nous demande cette intervention permettrait de mieux connaître la famille et de la présenter aux autres intervenants soit dans le rapport, dans les rencontres familiales et durant les tournées infirmières. Mais pour y arriver, il faudra du support éducatif et la mobilisation de ressources nécessaires, sinon ces outils seront

de moins en moins utilisés dans ce milieu. Voici ce que mentionne la directrice des soins mère-enfant:

Nurses have to use it more often, maybe through education, after if families see nurses relating to the genogram and the ecomap as a tool and using the information on there to develop their own interventions in collaboration with the family, then over time families will see and they would understand what it is all about. Only when the information the genogram and ecomap contains is actually used (in report, at rounds or in family meetings) that it becomes useful, just having it in the chart won't make a difference and filling it once like you did with the family won't make a difference. (Directrice des soins mère-enfant, rencontre des consultants #1, ligne 3031)

Quant au néonatalogiste en chef, il appuie les commentaires de la directrice des soins mère-enfant concernant l'accessibilité des soins. Le néonatalogiste en chef explique que les aspects psychosociaux de chaque famille sont tellement différents qu'elle manifesterà à sa façon la naissance d'un enfant malade. Dans cette optique, le néonatalogiste en chef propose aux intervenants de varier leurs interventions aux caractéristiques spécifiques de chaque famille. Il ajoute aussi que, dans sa pratique, le génogramme sert surtout d'outil d'analyse pour étudier les facteurs de risque familiaux chez l'enfant qui serait né avec certains troubles génétiques. Il comprend, par contre, l'usage plus étendu que peut en faire l'infirmière dans sa pratique auprès des familles.

À la quatrième rencontre, lors de nos discussions avec l'infirmière clinicienne, il a été décidé qu'il serait utile de remettre aux familles une liste avec les noms des intervenants de l'unité ainsi que leurs coordonnées. Parmi ces intervenants, les participants retiennent le médecin, l'infirmière-chef, l'infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie, l'infirmière spécialisée en allaitement et la travailleuse sociale. Cette liste d'intervenants serait remise aux parents par l'infirmière au chevet, dès l'admission du bébé à l'USIN, pour informer les familles des ressources disponibles et de la possibilité

de participer à des rencontres familiales. Il a été convenu également qu'une telle intervention serait praticable, même les infirmières ont dit que toutes les familles auraient besoin d'être rencontrées formellement dans les premières 48 heures.

Les interventions sur lesquelles, il y a eu consensus sont : 1) d'adopter une attitude chaleureuse et de démontrer de l'intérêt envers l'expérience des parents ; 2) d'utiliser une grille d'évaluation des besoins des familles dès la naissance de l'enfant prématuré ; 3) d'ajuster l'enseignement sur les soins de l'enfant et sur la routine de l'unité au contexte familial et à l'unicité de chaque individu peu importe le niveau de prématurité de l'enfant; 4) distribuer la liste des intervenants ainsi que leurs coordonnées dès l'admission; 5) intégrer les familles dans les interventions infirmières ; 6) modifier la routine de l'infirmière pour y intégrer l'enseignement aux familles; 7) soutenir les parents dans les prises de décision concernant les soins et les traitements de l'enfant prématuré, lors des rencontres avec l'équipe interdisciplinaire et lors de l'élaboration de la fiche de référence au CLSC et, 8) l'ajout de soutien éducatif pour favoriser l'utilisation optimale du génogramme et de l'écocarte.

Le prochain chapitre présente la discussion des principaux résultats ainsi que les implications et recommandations qui en découlent pour la recherche, la théorie et la pratique.

*Chapitre 5*

*Discussion*

Cette étude avait pour but d'évaluer :1) l'utilité des interventions infirmières systémiques inspirées du PRIFAM pour des parents à la naissance d'un enfant prématuré hospitalisé aux soins intensifs néonataux et 2) la capacité d'intégrer ces interventions dans la pratique auprès de cette clientèle. Les résultats obtenus au cours du déroulement de ce projet seront discutés en fonction du PRIFAM et des autres études portant sur les interventions familiales. Par la suite, seront relevées les retombées possibles pour la recherche, la théorie et la pratique.

#### Les interventions familiales les plus aidantes

D'après les consensus obtenus auprès des participants, lors de nos entrevues et rencontres, les interventions infirmières systémiques inspirées du PRIFAM les plus utiles pour les parents et les plus praticables pour la pratique infirmière seront présentées selon les différents sous-systèmes de la famille. Sur le plan individuel, cette intervention est de démontrer de l'intérêt pour chacun des parents. Sur le plan conjugal, ces interventions sont d'offrir des rencontres de couple et des rencontres individuelles et de poser une question systémique axée sur les différences. Sur le plan parental, l'intervention consiste à enseigner les soins de l'enfant dont l'allaitement et la routine des soins à l'unité. Sur le plan extra-familial, les participants proposent à l'unité d'organiser une rencontre familiale avec les intervenants, pour mieux connaître leur rôle dans les soins et clarifier le plan médical et infirmier et sensibiliser les couples aux ressources professionnelles extra-familiales mises à leur disposition.

Nous allons reprendre chacune de ces interventions en précisant le sous-système visé, les interventions recommandées et les résultats attendus.

### *Interventions pour le sous-système individuel*

Les objectifs spécifiques du PRIFAM, pour le sous-système individuel, favorisent l'expression des sentiments et des croyances à propos de la maladie. Cela permet d'aider le couple à progresser vers une compréhension de cette maladie en étant mieux informé. L'intervention jugée utile dans cette étude est de démontrer un intérêt pour l'expérience de la famille.

#### *1) Démontrer un intérêt pour l'expérience de chacun des parents.*

Pour le couple rencontré, l'attitude chaleureuse de l'infirmière s'est tout d'abord avérée utile pour le père. Il se serait exprimé à une infirmière alors qu'il était seul avec elle. C'était un contexte plus favorable pour lui parce qu'il a été en mesure de se montrer vulnérable et de demander de l'aide à une infirmière sans que sa conjointe soit au courant de sa souffrance. Dans cette étude, l'intervention dont on fait référence aurait débuté avec le père; l'infirmière aurait, par la suite, continué l'entretien avec la mère.

Selon les participants, l'infirmière aurait démontré un intérêt pour l'expérience de chacun des parents en leur posant la question : « Comment allez-vous ? » C'est avec le sourire qu'elle a abordé le couple, ne semblant pas préoccupée par le soin de ses autres patients. Elle a fait preuve de sensibilité à l'égard des besoins du couple et a pris le temps de regarder chacun d'eux dans les yeux et de s'asseoir avec eux pour les écouter. Cet intérêt manifesté aux parents a encouragé le couple à s'ouvrir et à communiquer plus efficacement leurs pensées, leurs idées et leurs croyances relatives à la situation de prématurité de leur enfant.



Les autres interventions recommandées dans ce sous-système par le PRIFAM sont de trois niveaux : cognitif, émotionnel et comportemental. Au point de vue cognitif, les interventions consistent à demander aux parents d'exprimer leurs préoccupations face au problème de leur enfant, vérifier auprès d'eux la compréhension de l'information reçue et de les aider à formuler leurs demandes d'information. Au niveau émotionnel, les interventions suggérées sont celles qui favorisent chez les parents l'expression des sentiments, des craintes et des émotions ressenties depuis la naissance de l'enfant. Sur le plan comportemental, l'intervention est d'encourager les parents à entrer en contact avec leur enfant.

De plus, il est intéressant de noter que d'autres recherches portant sur des clientèles différentes, mais ayant utilisé la même approche méthodologique, ont obtenu des résultats similaires quant à l'utilité et à la praticabilité de cette intervention. Michaud (2000) mentionne que pour démontrer de l'intérêt envers l'expérience des familles, les infirmières doivent prendre le temps d'être vraiment présentes durant l'entretien familial. Elles doivent démontrer un intérêt particulier pour ce que vivent les familles. Ces caractéristiques sont essentielles pour que l'intervention provoque un effet émancipateur chez chacun des participants impliqués dans cette relation d'intervention. Par ailleurs, en oncologie, Dupuis (2000) explique que cette intervention encourage la famille à mieux accepter la période d'hospitalisation et lui donne l'impression d'être traitée de manière plus humaine.

Wright et Leahey (2000) soulignent également que l'attitude de l'infirmière, ses bonnes manières et les petites attentions qu'elle apporte aux familles font partie des éléments-clés nécessaires lors des interventions familiales. Ces actes de courtoisie sont

réconfortants pour les familles et initient auprès d'eux un sentiment de confiance envers les intervenants (Wright et Leahey, 2000). Par ailleurs, en néonatalogie, Curran et al., (1997) témoignent aussi de l'importance accordée à l'attitude de l'infirmière. Selon Curran et al. (2000), l'attitude chaleureuse de l'infirmière ferait de celle-ci, l'intervenante la plus appréciée des familles au cours de l'hospitalisation de l'enfant prématuré.

À l'USIN, les infirmières ont le temps de se présenter aux familles et de leur démontrer de l'intérêt, mais elles ne leur sont disponibles que pour quelques minutes. Wright et Leahey (2000) proposent que cette intervention puisse s'ajuster aux contraintes des milieux et qu'elle pourrait même se faire en quinze minutes. À notre connaissance, le PRIFAM ne mentionne pas de contrainte de temps dans l'usage de cette intervention.

### *Interventions pour le sous-système conjugal*

Les objectifs spécifiques du PRIFAM, pour le sous-système conjugal, permettent d'aider les conjoints à mieux comprendre l'expérience de l'autre et à se soutenir mutuellement vis-à-vis la naissance d'un enfant prématuré. Les interventions jugées utiles pour ce sous-système sont de poser des questions systémiques et d'offrir des rencontres de couple et des rencontres individuelles.

#### *1) Offrir des rencontres de couple et des rencontres individuelles.*

Les résultats démontrent qu'il a été important de faire à la fois des rencontres individuelles et des rencontres de couple afin d'aider les conjoints à mieux comprendre leur expérience et celle du conjoint pour s'apporter mutuellement du soutien et progresser ensemble de façon harmonieuse. Mais, avec le recul, au moment de la validation du résumé final, les parents auraient souhaité que toutes les entrevues et

rencontres soient faites en couple. Cette constatation découle de l'appréciation qu'a eu le couple de sa participation à une étude comme celle-ci qui est basée sur l'échange, la discussion et le partage des connaissances. En effet, selon ces parents, les sujets amenés par nos discussions les auraient encouragés à discuter plus fréquemment ensemble et à comprendre plus facilement ce que vit chacun d'eux.

Mais l'importance de l'implication des deux parents avait déjà été identifiée par Pelchat (1989), qui veut que le suivi familial soit toujours mené en couple. Selon Pelchat (1992), l'engagement des deux conjoints à des rencontres de couple est essentiel au progrès de leur adaptation à leur enfant; l'absence d'un tel engagement retarderait l'évolution de l'adaptation d'un des participants. Les interventions retenues pour ce sous-système, au point de vue cognitif et émotionnel, suggèrent de rencontrer les parents ensemble. L'infirmière devrait aussi favoriser le dialogue et le partage des attentes entre les deux conjoints pendant la rencontre. Sur le plan cognitif, l'infirmière doit valoriser les comportements positifs de l'un envers l'autre (Pelchat, 1997).

Pour la praticabilité de cette intervention, tous les participants ont convenu que de rencontrer les parents ensemble, surtout en milieu hospitalier, n'était pas praticable. Par ailleurs, l'infirmière intervenante préférait rencontrer les membres du couple individuellement, car cela lui permettait d'aller chercher de l'information qui n'aurait pu être divulguée en présence de l'autre partenaire, surtout lorsque l'un d'eux était moins expressif que l'autre.

Face à cette divergence de point de vue, une consultation dans les écrits a permis de poursuivre le questionnement concernant l'effet thérapeutique de mener des sessions individuelles ou en couple. Selon Gurman et Fraenkel (2002), les difficultés

vécues par le couple seraient mieux traitées en présence des deux conjoints, mais les rencontres individuelles auraient aussi leur importance lorsqu'elles sont menées selon l'approche systémique. D'après ces auteurs, l'utilité de cette intervention relève surtout de la capacité des intervenants à mener une entrevue systémique, peu importe la présence individuelle ou en couple des conjoints.

A la lumière de cette recherche, il aurait été préférable d'avoir préparé l'infirmière à développer davantage cette perspective dans ses soins, afin qu'elle puisse ramener à la discussion les témoignages de chacun des participants et l'influence qu'ils ont eue l'un pour l'autre. Cependant, ce ne sont pas toutes les infirmières qui sont habiles et préparées à aborder les couples de façon à ce que chacun parle de sa relation et réagisse au témoignage de l'autre.

## *2) Poser une question systémique axée sur les différences.*

Les questions systémiques favorisent une meilleure compréhension des liens existants entre les croyances, les idées et les comportements des individus afin de confronter un problème avec une perspective différente (Wright & Leahey, 1984, 2000). Ces types de questions ont été élaborés par les fondateurs de la thérapie familiale systémique de Milan; par la suite, Tomm (1987) a amélioré la forme de ces questions et a procédé à la définition et à la classification des questions systémiques et, plus tard, Pelchat (1989) a intégré ce type de questions au PRIFAM.

Parmi les questions systémiques identifiées par Tomm (1987), c'est la question systémique suivante qui a eu le plus grand effet sur le couple rencontré : « Qu'est-ce que votre conjoint a trouvé le plus difficile depuis la naissance de l'enfant? » L'infirmière a remarqué que cette question a été utile pour remarquer le comportement du conjoint

sur la relation conjugale. Cette question a permis à la mère d'exprimer ses émotions et de les comparer à celles de son conjoint. Par contre, lors de recherches ultérieures, il s'est avéré pertinent d'offrir plus de séances de pratique sur la formulation des questions systémiques, pour aider l'infirmière à mieux les utiliser. De plus, l'étude a révélé qu'une fois formulées, ces interventions ont été les mieux appréciées comme outil pour aller chercher de l'information additionnelle et apporter de nouvelles solutions.

Wright et Leahey (2000) proposent à l'infirmière d'utiliser les questions systémiques axées sur les différences, afin d'identifier les points de vue divergents concernant les idées, les croyances et les comportements des membres de la famille. Les questions systémiques axées sur les différences peuvent provoquer un changement et un meilleur équilibre dans les relations qu'entretient chacun des membres de l'unité familiale.

Pour le sous-système conjugal, le PRIFAM identifie les interventions suivantes pour les niveaux cognitif, émotionnel et comportemental. Au point de vue cognitif et émotionnel, le PRIFAM suggère d'expliquer au couple que les angoisses vécues par l'un sont perçues par l'autre même si elles ne sont pas exprimées verbalement. Cette intervention a été mise en application auprès du couple participant et suite à nos discussions, la mère a réalisé que le père refoulait certaines de ses émotions pour ne pas augmenter l'anxiété de sa conjointe. Cette prise de conscience aurait également permis aux conjoints de poursuivre leurs discussions à la maison, de s'ouvrir à la souffrance de l'autre et de s'apporter du soutien. Au niveau comportemental, le PRIFAM suggère de vérifier auprès des conjoints leur degré de satisfaction dans leurs comportements mutuels. Cette vérification s'est faite à l'aide de la question suivante :

Comment réagissez-vous maintenant lorsque votre conjoint vous dit de ne pas vous inquiéter et que tout ira bien? À cette question, la mère a répondu qu'elle avait progressé et qu'elle pouvait se permettre d'être rassurée par les mots d'encouragement de son conjoint, parce qu'elle voyait enfin son expérience comme un défi qu'elle a pu relever.

### *Interventions pour le sous-système parental*

Les objectifs spécifiques du PRIFAM pour le sous-système parental favorisent le rôle des parents dans les soins apportés à l'enfant prématuré.

Pour ce sous-système, le PRIFAM propose, au point de vue cognitif, de favoriser le contact précoce avec le nouveau-né, d'identifier les besoins de l'enfant et d'évaluer les attentes des parents. Au niveau émotionnel, les interventions sont de valoriser chez les parents leur capacité de reconnaître le tempérament, le caractère et les habitudes de leur enfant. L'infirmière doit aussi aider les parents à communiquer leurs craintes, face à la problématique de santé du nouveau-né. Sur le plan comportemental, les interventions consistent à valoriser la compétence des parents en leur communiquant l'importance de leur rôle auprès de leur enfant.

Dans le cadre de cette étude, les interventions jugées utiles sont de faire de l'enseignement sur les soins de l'enfant, sur la routine des soins à l'unité et sur l'allaitement en alternance avec le lait maternisé. Ces interventions sont également suggérées par le PRIFAM, mais elles ont été adaptées à la situation vécue par les participants.

### *Faire de l'enseignement*

a) *sur les soins de l'enfant.*

Tel qu'il a été discuté avec les participants, lors de la rencontre avec l'infirmière clinicienne et d'après les écrits de Brazy et al. (2001), Turner et al. (1990), l'enseignement sur les soins de l'enfant prématuré aide les parents à s'adapter à la naissance et à l'hospitalisation de leur enfant. En ce qui a trait à cet enseignement, Pelchat (1989) qui a étudié l'adaptation de familles à la naissance d'un enfant porteur d'une fissure palatine, a constaté que certains parents ne désirent pas recevoir de l'information précoce et précise sur la malformation au début des rencontres. Ce constat s'est aussi présenté dans l'étude d'Harrison (1995) qui portait sur l'adaptation de parents à la naissance d'un enfant atteint de trisomie. Cependant, dans notre étude, les parents ont préféré recevoir un enseignement sur les soins de l'enfant prématuré, dès l'admission de celui-ci à l'USIN. Le couple rencontré ajoute, toutefois, que cette information doit être adaptée aux besoins des parents et être notée dans le dossier, pour que les intervenants puissent lire où en sont rendus les apprentissages des parents. Dans un contexte de sur spécialisation, il est important qu'une telle grille soit utilisée, afin d'éviter que les familles ne se fassent poser les mêmes questions, tout en limitant par cette grille l'information contradictoire. Cette démarche, selon Noiseux (1999, 2003) permet aussi de gagner du temps. Dupuis (2000) et Noiseux (2003) ajoutent que l'aspect informationnel de cette intervention permettrait également d'améliorer la qualité de vie des familles et de mieux composer avec le stress qu'elles éprouvent.

Les parents ont suggéré aux intervenants de distribuer de la documentation sur la prématurité, parce que l'information donnée verbalement n'est pas toujours retenue; mais l'infirmière clinicienne était moins ouverte à l'élaboration d'un tel document. Elle

croyait que ce genre de document serait insuffisant et préférerait mener des rencontres individuelles ou en groupe avec les parents pour mieux répondre à leurs besoins. Pourtant, après avoir approché la directrice des soins mère-enfant, l'équipe semblait vouloir accepter la possibilité d'élaborer un document d'enseignement. Toutefois, on ne peut nier la souffrance occasionnée par l'accessibilité insuffisante de l'information et le manque de référence à l'association des enfants prématurés :

([http://www.colba.net/~apep/30\\_services.html](http://www.colba.net/~apep/30_services.html))

En outre, la consultation du document préparé par l'équipe du PRIFAM, aux parents d'enfants prématurés utilisant l'Internet serait très utile dans ce sens :

([http://www.scinf.umontreal.ca/famille/information/prema/prema\\_intro.htm](http://www.scinf.umontreal.ca/famille/information/prema/prema_intro.htm))

*b) sur la routine des soins de l'enfant à l'unité*

Dans une des rencontres avec la mère, celle-ci a mentionné qu'elle aurait aimé être avisée de certaines routines de l'unité, comme : l'heure du bain de son enfant, l'heure du changement de quart de travail des infirmières ainsi que la raison des prises de sang et des examens de la vue qui ont lieu tous les lundis. Selon les écrits, il est très pertinent d'expliquer aux parents certaines règles de fonctionnement de l'unité afin de les aider à remplir leur rôle parental, valoriser leurs compétences et rehausser le sentiment de contrôle qu'ils peuvent exercer sur leur situation (Heermann & Wilson, 2000). Face à ces aspects, les infirmières doivent initier les familles à l'organisation de l'unité, à ses règles de fonctionnement, à ses habitudes, à ses ressources et à la structure hiérarchique de son personnel (Heermann & Wilson, 2000). Ce qui constitue une intervention particulièrement importante pour les parents qui doivent apprendre à



partager leur rôle avec les professionnels et redéfinir la place qu'ils occupent dans la routine des soins à l'unité.

*c) sur l'allaitement et l'alternance avec le lait maternisé*

L'allaitement a été un autre sujet d'enseignement, puisque le couple participant éprouvait certaines difficultés à remplir les besoins nutritifs de leur enfant prématuré. La mère se culpabilisait beaucoup du fait de ne pouvoir produire assez de lait pour donner ce qu'il y a de mieux à son enfant et le père abondait lui aussi dans ce sens. On a remarqué que l'allaitement prenait de plus en plus de place dans les soins de cette famille. Par conséquent, combiné à la prise de poids, l'allaitement était devenu la priorité de soins pour cette famille. En identifiant ce besoin, les parents ont reçu de l'enseignement sur les causes et les caractéristiques d'un allaitement difficile, ce qui a permis d'atténuer la croyance qu'ils avaient que seulement le lait maternel était bon pour leur enfant. Les parents sont parvenus à accepter la possibilité d'alterner l'allaitement avec le lait maternisé donné à la bouteille et ils ont accepté que cette méthode répondait quand même aux besoins nutritifs de leur enfant.

Selon Wright & Leahey (2000), il existe des liens complexes entre les croyances et le comportement des membres de la famille. En effet, selon ces auteurs, lorsque des problèmes se présentent, les membres de la famille sont tout d'abord influencé par leur système de croyances avant de prendre une décision et passer à l'action. Leurs croyances peuvent alors faciliter ou entraver le processus de résolution de problèmes.

### *Interventions pour le système extra-familial*

Les objectifs spécifiques du PRIFAM pour le système extra-familial aident les parents à utiliser le plus efficacement possible les ressources du milieu, l'aide des professionnels de la santé ainsi que celle des membres de la famille élargie.

Les interventions suggérées par le PRIFAM pour ce système sont d'identifier au point de vue cognitif l'attente des parents envers l'aide provenant des personnes ressources et du réseau familial. Au niveau émotionnel, l'intervention est d'écouter la perception de l'entourage à propos de la maladie de l'enfant. Finalement au point de vue comportemental, l'intervention vise la recherche de l'aide nécessaire qui peut soulager la souffrance des parents et leur entourage.

Pour le couple, les interventions jugées les plus utiles pour ce système sont :

*1) d'organiser une rencontre familiale avec les intervenants pour mieux connaître le rôle des intervenants impliqués dans les soins et clarifier le plan médical et infirmier*

La rencontre familiale consiste à amener le couple à partager son expérience de la maladie, avec les différents intervenants, en utilisant une approche globale centrée sur la famille, afin de clarifier avec eux le plan médical et infirmier de l'enfant prématuré. Après cette rencontre, le couple rencontré avait une meilleure compréhension de l'évolution de la maladie de leur enfant et il semblait avoir pris un nouvel élan pour affronter ce qui lui arrivait. L'échange d'information qui s'est effectué lors de cette rencontre a permis de combler le besoin de verbaliser sur une situation difficile et de transformer l'expérience d'une situation de crise en une source d'enrichissement personnel. En plus d'animer ce genre de rencontre et de faire les liens entre les différents intervenants et la famille, il est important que l'infirmière explore auprès des

parents leur compréhension de l'information reçue concernant la situation de santé de l'enfant prématuré et leur connaissance du problème. Ces résultats corroborent ceux de Bruns et Mc Collum (2002) qui soutiennent dans une étude descriptive menée auprès de 55 mères, de 18 néonatalogistes et de 123 infirmières, qu'une mise à jour régulière de l'information acheminée aux parents soulage énormément la souffrance de ces familles. Ce qui se rapproche également aux résultats obtenus par Brazy et al. (2001) qui relatent qu'une information claire, individualisée et compréhensible diminue également l'anxiété des parents.

## *2) Sensibiliser les couples aux ressources professionnelles extra-familiales à leur disposition*

Dans le cadre de ce projet, le couple rencontré semblait avoir pleinement bénéficié du processus de sensibilisation aux ressources. Notamment, le père était conscient qu'il aurait besoin d'un soutien psychologique à domicile pour l'aider à composer avec l'impact de la naissance de son enfant. Il expliquait que la naissance et l'hospitalisation de son enfant s'étaient déroulées tellement vite qu'il n'avait pas eu le temps d'exprimer complètement toutes les émotions qu'il avait ressenties depuis la naissance de sa fille. Le père avait trouvé rassurant de savoir qu'une infirmière du CLSC passerait le voir dans les 48 heures suivant le congé de sa fille. En ce qui concerne la famille immédiate, le couple comptait sur l'aide des grands-parents paternels pour prendre soin de leur enfant en attendant de se trouver une gardienne.

Pour l'aider à explorer ce système, l'infirmière intervenante a surtout donné de l'information sur les services du CLSC et elle a complété avec la famille une fiche de référence pour le CLSC. Ces interventions sont suggérées par le PRIFAM et sont

également recommandées par différentes associations américaines, citons par exemple : the American Academy of Pediatrics and the National Association of Neonatal Nurses, tel que rapporté par Merrit, Pillers et Prows (2003). Plus près de nous, au Québec, Bourget (2002) fait référence à une fiche de liaison similaire à celle utilisée dans cette étude pour communiquer les besoins prioritaires de la famille aux organismes communautaires. Cette fiche de liaison facilite entre autre une meilleure collaboration inter-établissements et un meilleur continuum de services pour les familles.

#### Recommandations et implications pour la recherche en sciences infirmières

Une approche méthodologique d'évaluation constructiviste (Guba et Lincoln, 1989), s'est avérée tout à fait appropriée pour évaluer les interventions familiales auprès de cette clientèle. La grande flexibilité de cette approche a permis d'ajuster à la recherche plusieurs des contraintes journalières de la routine hospitalière faisant partie de l'expérience de l'infirmière. La co-construction de telles interventions a amené de grandes discussions et le partage de l'expertise de chacun qui, à son tour, a enrichi l'évaluation des interventions.

La participation des consultants que nous propose cette approche méthodologique a permis d'élargir le champ de vision des participants et de considérer leurs suggestions à l'amélioration de l'information donnée quotidiennement par l'infirmière. Cette approche méthodologique permet aussi le transfert direct des connaissances dans la pratique infirmière et de réduire l'écart entre les chercheurs et les cliniciens. La participation de l'infirmière intervenante à ce genre d'étude a permis de reconnaître et de prendre en considération les commentaires des familles sur l'intervention qu'elle a choisi d'offrir pour soulager la souffrance de la famille.

La recherche sur les interventions est une dimension importante de la recherche en sciences infirmières. Plus spécifiquement, ce genre d'étude permet de réfléchir sur l'apport spécifique de l'infirmière à la famille. Les résultats obtenus au cours de cette recherche ont permis d'identifier à quel point ce type d'étude s'avère pertinent pour l'avancement des connaissances en sciences infirmières et surtout des soins infirmiers auprès de parents dont l'enfant est né prématurément. De plus, ce genre d'étude permet aux infirmières intervenantes de faire de nouveaux choix d'interventions, en utilisant des suggestions de soins co-construits par des participants en situation similaire.

Pour les études qui impliquent les parents, il faut tenir compte du commentaire du couple participant qui suggère qu'il est préférable que la recherche commence deux semaines après la naissance de l'enfant prématuré. Dans les deux premières semaines, les besoins de l'enfant passeraient avant ceux des parents. Mais pour l'infirmière au chevet, le suivi familial commencerait dès l'admission. Si les parents se sentent dérangés par la recherche dans les deux premières semaines suivant l'admission de l'enfant prématuré à l'USIN, il faudrait alors penser s'il n'y aurait pas d'autres méthodes qui limiteraient leur participation et leur implication durant cette période, tout en nous permettant de recueillir des données sur l'expérience vécue à ce moment-là. On pourrait peut-être considérer la distribution d'un questionnaire dans les deux premières semaines suivant la naissance d'un enfant prématuré.

#### Recommandations et implications pour le développement du PRIFAM

Le Programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience (PRIFAM) semble être un outil de base utile pour aider l'infirmière en

néonatalogie à débiter l'aide fournie aux parents d'un enfant né prématurément.

Nous croyons pertinent de proposer une recherche qui respecterait le rythme des rencontres du PRIFAM qui étaient, selon les besoins, en cours d'hospitalisation et mensuelles au domicile, pour une période de six mois. Le contexte de la présente étude n'a pu expliquer concrètement comment les rencontres devaient ou non se poursuivre à domicile, à cause du nombre trop important et du rapprochement des rencontres qui ont probablement épuisé les parents. Par ailleurs, les objectifs du PRIFAM ainsi que ses outils d'analyse ont été jugés utiles pour accompagner les participants dans l'évaluation des interventions les plus utiles et les plus praticables.

Il existe des liens fort importants entre la philosophie de soins de McGill, le PRIFAM et l'approche familiale. Notamment, on retient la collaboration avec la famille, l'utilisation de ressources, la capacité de résoudre un problème et de s'adapter. Les infirmières qui dispensent des soins aux familles et qui utilisent déjà la philosophie de soins de McGill peuvent plus facilement intégrer le PRIFAM à leur pratique. En effet, dans cette étude, l'infirmière intervenante a adhéré dès le départ aux fondements théoriques et aux valeurs sous-jacentes du PRIFAM qui, à leur tour, lui ont permis de personnaliser beaucoup plus rapidement le programme et de mieux comprendre la situation de crise des familles. On pourrait, par contre, proposer aux auteurs du PRIFAM de réitérer la présente étude auprès d'autres parents d'enfants prématurés afin de développer avec eux les interventions qui leur permettraient de discuter dès la naissance, des informations qui abaisseraient le niveau de stress des parents et qui faciliteraient leur interaction avec leur enfant et l'équipe soignante. L'implication des

parents à un rythme plus régulier dans la collecte de données influencerait également l'ajustement et le développement du PRIFAM aux besoins de cette clientèle.

L'étude suscite des réflexions sur l'importance d'offrir une formation de base en approche systémique familiale pour les infirmières afin de les préparer à assumer une pratique un peu plus avancée en regard des soins auprès des familles qui vivent la naissance prématurée d'un enfant.

#### Recommandations et implications pour la pratique infirmière

La pratique infirmière peut grandement bénéficier des résultats de cette étude. D'une part, il a été démontré à quel point il fut important d'aborder la famille avec de l'empathie, en prenant le temps de lui accorder cinq minutes pour s'asseoir avec elle, la regarder dans les yeux et démontrer de l'intérêt envers sa situation. C'est une intervention que pratiquait déjà l'infirmière intervenante; pour elle démontrer une telle attitude envers les familles est une façon d'exercer sa pratique, c'est faire preuve de maturité et d'authenticité. Cette intervention vient donc soutenir et renforcer ce que l'infirmière faisait déjà.

L'infirmière intervenante a également réalisé, suite à sa participation au processus d'évaluation, qu'elle n'insistait pas suffisamment sur l'explication détaillée de la routine des soins prodigués à l'unité. Les commentaires du couple lui ont permis de prendre conscience que son enseignement devrait être plus clair et plus précis, afin d'éviter de créer inutilement de l'anxiété chez les parents. L'infirmière intervenante a aussi formulé à quel point il est nécessaire de répéter l'information et de poser plus de questions aux familles pour mieux identifier leurs besoins et éviter que s'accroisse leur souffrance.

Elle a aussi beaucoup réfléchi aux commentaires apportés par le père dans cette étude, car elle a réalisé que ce père en tant que parent avait des besoins identiques à la mère, comme par exemple :

- l'attitude chaleureuse de l'infirmière envers le couple
- l'enseignement sur les soins de l'enfant
- la routine de l'unité
- l'allaitement et l'alternance avec le lait maternisé
- la compréhension du plan médical et infirmier

Elle a donc changé la façon d'aborder les couples par la suite.

Par ailleurs, lors de recherches ultérieures, il serait pertinent d'aider les infirmières à formuler des questions systémiques par des séances de formation sur les unités de soins pour les aider à mieux utiliser ces types de questions. Les infirmières auraient besoin d'un *coaching*, parce que ce n'est pas facile d'adapter et de formuler des questions aux situations qu'elles vivent avec les couples. L'impact de l'utilisation de questions systémiques est tellement important que ces questions mériteraient d'être utilisées auprès de familles dont l'enfant prématuré serait en situation beaucoup plus compromettante par sa santé et son âge gestationnel. En effet, l'implication des familles aiderait à porter de nouvelles réflexions sur les priorités de soins envisagés.

Plus précisément, pour le milieu dans lequel s'est déroulée l'étude, cette recherche a permis d'identifier plusieurs moyens pour ajuster les soins en regard des suggestions faites par les participants de l'étude. Par exemple, l'intégration des familles dans les interventions infirmières, une grille d'évaluation initiale des besoins de la famille, la modification de la routine de l'infirmière pour y intégrer l'enseignement aux familles et



l'utilisation d'une cassette vidéo d'enseignement sur le vécu des familles. En effet, le transfert des connaissances dans le milieu nécessitera la reconnaissance de l'expertise de chaque parent ainsi que de la possibilité de considérer leurs commentaires comme étant aussi valables que ceux des intervenants pour aider le milieu à mieux orienter les soins sur ce qui est le plus aidant pour la famille.

En dernier lieu, nous croyons que cette recherche aura un impact positif sur le milieu qui a accordé un intérêt et un soutien continu à son déroulement, en plus de la prise de conscience qu'il a engendré sur l'importance d'impliquer les familles dans l'évaluation des interventions. Le PRIFAM a été un outil important pour aider à soulager la souffrance des parents. De plus, le PRIFAM a apporté beaucoup de soutien à l'infirmière dans le choix de ses interventions. Par contre, son utilisation en milieu clinique serait un peu plus difficile car cela nécessiterait la formation de toutes les infirmières de l'unité de soins intensifs néonataux. En assurant ce type de formation, les parents pourraient bénéficier d'une aide précoce et structurée qui pourrait s'avérer précieuse tout au long de leur période de crise.

*Références*

- Able-Boone, H., Docecki, P.R., & Smith, M.S.(1989). Parent and health care provider: Communication and decision making in the intensive care nursery. *Children's Health Care, 18*(3), 133-141.
- Affleck, G., & Tennen, H.(1991). The effects of newborn intensive care on parent's psychological well-being. *Children's Health Care, 20*(1), 6-14.
- Affleck, G., Tennen, H., & Rowe, J.(1990). Mothers, fathers and the crisis of newborn intensive care. *Infant Mental Health Journal, 11*(1), 12-25.
- Allen, F.M.(1977). Comparative theories of the expanded role in nursing and implications for nursing practice: A working paper. *Nursing Papers, 9*(2), 38-45.
- Allen, F.M. (1981). The health dimension in nursing practice: Notes on nursing in primary health care. *Journal of Advanced Nursing, 6*, 153-154.
- Allen, M. (1994). *A developmental health-model: Nursing as continuous inquiry*. Paper presented at the nursing theory congress, Toronto, Canada.
- Beaton, J.L. (1984). A systems model of premature birth. Implications for neonatal intensive care. *Journal of gynaecology and neonatal nursing, 173-177*.
- Bellehumeur, M.(1994). *La perception parentale de la contribution de l'infirmière à l'acquisition de connaissances relatives aux compétences de leur prématuré et leur participation à ses soins*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Bennett, F.C.(1996). Developmental outcome. Dans *Neonatology, pathophysiology and management of the newborn* (4<sup>th</sup> ed.). USA.
- Bialoskurski, M.A., Cox, C.L., & Hayes, J.A.(1999). The nature of attachment in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 13*(1), 66-77.

- Blackburn, S., & Lowen, L. (1986). Impact of an infant's premature birth on the grandparents and parents. *Journal of gynaecology and neonatal nursing*, 173-178.
- Boardman, C.H. (1995). NICU treatment team function and its effect on parental stress. *Occupational Therapy in Health Care*, 9(2/3), 17-45.
- Boss, P. (1988). *Family stress management*. Newbury Park. Californie: Sage Publications.
- Bouchard, J.M., & Pelchat, D. (1997). Renoncement à l'enfant désiré «parfait» et processus d'adaptation de la famille. *Frontières*, 9(3), 50-53.
- Bouchard, P. (1993). Cultures méthodologiques et valeurs en recherche qualitative. *Revue de l'association qualitative*, 8, 9-25.
- Bourget, Y. (2002). Modèle de partenariat en santé mentale jeunesse mis en place sur le territoire du CH de Granby. *PRISME*, 39, 126-132.
- Brazy, J.E., Anderson, B.M.H., Becker, P.T., & Becker, M. (2001). How parents of premature infants gather information and obtain support. *Neonatal Network*, 20(2), 41-48.
- Brechbuhler, M. (1996). Juste une poignée de vie, mais si précieuse. *Krankenpflege/Soins Infirmiers*, 11, 8-12.
- Bruns, D.A., Mc Collum, J.A. (2002). Partnerships between mothers and professionals in the NICU: Caregiving, information exchange and relationships. *Neonatal Network*, 21(7), 15-23.
- Burnard, P. (1994). Searching for meaning: A method of analysis interview transcripts with a personal computer. *Nurse Education Today*, 14, 111-117.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books.

- Carter, B., & McGoldrick, M. (1988). *The changing family life cycle: A framework for family therapy*. New York: Gardner Press.
- Curran, A., Brighton, J., & Murphy, V. (1997). Psychoemotional care of parents of children in a neonatal intensive care unit: Results of a questionnaire. *Journal of Neonatal Nursing*, 3(1), 25-29.
- Duhamel, F. (1993). Vaincre les comportements régressifs des jeunes hospitalisés. *L'infirmière du Québec*, 1(1), 36-41.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennel, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-717.
- Dupuis, F. (2000). *Évaluation constructiviste d'interventions infirmières auprès d'une famille ayant un membre en récidive d'un cancer*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Fawcett, J. (1984). The metaparadigm of nursing: Present status and future refinements. *Image, The Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 84-89.
- Feeley, N., & Lirette, T. (1992). Development of professional practice based on the Mc Gill model of nursing in an ambulatory care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 801-808.
- Field, P.A. (1982). Client care seeking behaviours in a community setting and their sources of satisfaction with nursing care. *Nursing Papers*, 14, 15-28.
- Glass, H.P. (1980). Discussion paper: The model. In L.N. Gottlieb & H. Ezer (Eds), *Collection of writings on the Mc Gill Model of nursing, Mc Gill University school of nursing* (Montreal, 1997) (pp. 75-82). Canada: McGill University.

- Goldson, E. (1981). The family care center, transitional care for the sick infant and his family. *Children Today*, 10, 15-20.
- Gottlieb, L., & Rowat, K. (1987). The Mc Gill model of nursing, a practice-derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51-61.
- Gottlieb, L., & Rowat, K. (1985). The McGill model of nursing. *Proceedings of a professional approach to nursing practice: The McGill model* (October). Montreal, Canada: School of nursing of McGill University.
- Gouvernement du Québec (1999). Fichier DRG. *Calcul du Ministère de la santé et des services sociaux*. Récupéré le 12 février 2000 de <http://www.gouv.qc.ca/fr/statisti/accounaiss/index.htm>
- Griffin, T. (1998). The visitation policy. *Neonatal Network*, 17(2), 75-76.
- Griffin, T. (1999). Visitation patterns, parents who visit too little. *Neonatal Network*, 18(6), 75-76.
- Griffin, T., Wishba, C., & Kavanaugh, K. (1998). Nursing interventions to reduce stress in parents of hospitalized preterm infants. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(5), 290-295.
- Gros, C., & Ezer, H. (1996). Promoting inquiry and nurse-client collaboration, a unique approach to teaching and learning. In L.N. Gottlieb & H. Ezer (Eds), *Collection of writings on the Mc Gill model of nursing, Mc Gill university school of nursing* (Montreal, 1997) (pp. 219-236). Canada: McGill University.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Hamelin, K., Saydak, M.I., & Bramadat, A. (1997). Interviewing mothers of high risk infants. What are their support needs? *Canadian Nurse*, 93(6), 35-38.

- Harrison, H. (1993). The principles for family centered neonatal care. *Pediatrics*, 92(5), 643-650.
- Harrison, S. (1995). *Étude du processus adaptatif des parents d'un nouveau-né atteint d'une trisomie 21 lors d'une intervention infirmière précoce*. Mémoire de maîtrise inédite, Université de Montréal.
- Heermann, J.A., & Wilson, M.E. (2000). Nurses' experiences working with families in an NICU during implementation of family-focused developmental care. *Neonatal Network*, 19(4), 23-29.
- Hegedus, K.S., Madden, J.E., & Neuberg, D. (1997). Incongruence between nurses' and parents' perceptions of nurses' caring behaviors in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology*, 17(5), 393-396.
- Hejduk, J. (1992). Le nouveau-né prématuré en unité de réanimation néonatale. Quelle souffrance? Quel accompagnement dans l'unité? *Soins, gynécologie, obstétrique, puériculture, pédiatrie*, 139, 50-53.
- Holmes, L.D., Reich, J.N., & Pasternak, J.F. (1984). *The development of infants born at risk*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Hummel, P.A., & Eastman, D.L. (1991). Do parents of preterm infants suffer chronic sorrow? *Neonatal Network*, 10(4), 59-65.
- Jed, E. (1999). Reflections in the NICU: A mother's perspective. *American Journal of Nursing*, 99(3), 22.
- Keren, M. (1996). Prématurité, relation précoce parent-enfant et interventions psychosociales en néonatalogie. *PRISME*, 6(1), 112-125.

- K rouac, S., P pin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La pens e infirmi re*. Montr al :  tudes vivantes.
- Koch, T. (1994). Beyond measurement: Fourth generation evaluation in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 20(6), 148-1155.
- Kravitz, M., & Frey, M., (1989). The Allen nursing model. In J. Fitzpatrick, A. Whall (Eds), *Conceptual models of nursing* (pp. 313-330). Norwalk, Conn.: Appleton and Lange.
- Krebs, T.L. (1998). Clinical pathway for enhanced parent and preterm infant interaction through parent education. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 12(2), 38-49.
- Labrecque, M., Martin, J., Moutquin, J.M., Marcoux, S., & Gingras, S. (1993). Connaissances des femmes enceintes sur la pr maturit  au Qu bec. *L'union m dicale du Canada*, 122(5), 347-352.
- Lafor t-Fliesser, Y., & Ford-Gilboe, M. (1996). Learning to nurse families. Using the development health model. Educational strategies for undergraduate students. *Journal of Family Nursing*, 2(4), 383-398.
- Lanouette, M., & St-Jacques, A. (1994). Le b b  pr matur  et sa famille. *L'infirmi re canadienne*, 90(9), 36-39.
- Lazarus, R.S. (1968). Emotion and adaptation: Conceptual and empirical relations. In W.J. Arnold (dir.), *Nebraska Symposium on Motivation* (volume 16). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Levy-Shiff, R., Sharir, H., & Mogilner, M.B. (1989). Mother- and father-preterm infant relationship in the hospital preterm nursery. *Child Development*, 60(1), 93-102.



- Lewis, J.M. (1989). *The birth of the family*. New York: Brunner-Mazel.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- Loos, F. & Bell, J.M. (1990). Circular questions : A family interviewing strategy. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 9, 46-53.
- Lott Wright, J. (1989). Developmental care of the preterm infant. *Neonatal Network*, 7(4), 21-28.
- Louis, S., & Trébaol, G. (1995). *Les enfants prématurés et leurs parents. Histoires d'amour*. Montréal : Association des parents d'enfants prématurés du Québec.
- Mac Phee, M. (1995). The family systems approach and pediatric nursing care. *Pediatric Nursing*, 21(5), 47-423.
- Malo, D., Côté, S., Giguère, V., & O'Reilly, L. (1998). Modèle de McGill et CLSC. Une combinaison gagnante. *L'infirmière du Québec*, 6(2), 28-35.
- Merritt, T.A., Pillers, D.A., Prows, S.L. (2003, April). Early NICU discharge of very low birth weight infants : A critical review and analysis. *Seminars in Neonatology*, 2, 95-115.
- Michaud, C. (2000). *Apprentissages de parents et d'infirmières lors de l'application du PRIFAM : Programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience*. Thèse de doctorat (Ph.D) en Sciences infirmières, Université de Montréal.
- Miles, M.S. (1989). Parents of critically ill premature infants: Sources of stress. *Critical Care Nursing Quarterly*, 12(3), 69-74.

- Miles, M.S., Funk, S.G., & Kasper, M.A. (1992). The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Research in Nursing and health*, 15(4), 261-269.
- Miles, M.S., Wilson, S.M., & Doherty, S.L. (1999). African american mothers' responses to hospitalization of an infant with serious health problems. *Neonatal Network*, 18(8), 17-25.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- Moutquin, J.M., & Papiernik, E. (1990). Peut-on abaisser le taux des naissances prématurées ? *Journal SOGC: journal of the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada*, 12(7), 19-21.
- Noiseux, S. (1999). *Évaluation constructiviste d'une intervention infirmière auprès d'un couple de parents ayant un enfant en préparation à une greffe de moelle osseuse*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Noiseux, S., & Duhamel, F. (2003). La greffe de moelle osseuse chez l'enfant. Évaluation constructiviste de l'intervention auprès des parents. *Perspective infirmière*, 1(1), 12-24.
- O'Donnel, J.(1990). The development of a climate for caring: A historical review of premature care in the United States from 1900 to 1979. *Neonatal Network*, 8(16), 7-17.
- Pelchat, D. (1989). *Programme d'intervention précoce auprès des parents d'un enfant atteint d'une déficience physique*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.

- Pelchat, D.(1992). Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce à leur intention. *Revue canadienne de santé mentale communautaire, (11)*, 63-81.
- Pelchat, D. (1995). La famille et la naissance d'un enfant ayant une déficience physique. Dans F. Duhamel (Dir.), *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers* (pp. 103-122). Montréal: Gaëtan Morin.
- Pelchat, D. (1997). *Programme d'intervention familiale systémique et précoce auprès de parents suite à la naissance d'un enfant ayant une problématique de santé et ses outils d'intervention* (Notes de cours, SOI 6122). Université de Montréal: Faculté des sciences infirmières.
- Pelchat, D., & Berthiaume, M. (1996). Intervention précoce auprès de parents d'enfant ayant une déficience: Un lieu d'apprentissage pour les familles et les intervenants. *Apprentissage et Socialisation, 17*(1 et 2), 105-117.
- Pelchat, D., Bisson, J., Perreault, M., Ricard, N., & Bouchard, J.M. (1998a). Une intervention infirmière familiale systémique appliquée dès la naissance d'un enfant ayant une déficience: les effets sur l'adaptation des parents. *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières, 30*(3), 99-121.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Bouchard, J.M., Perreault, M., Saucier, J.F., & Lefebvre, H. (1998b). *Effets longitudinaux d'un programme d'intervention infirmière familiale systémique sur l'adaptation des familles suite à la naissance d'un enfant avec une déficience* [Projet PNRDS No 6605-4442-401]. Montréal: Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, & Bouchard, J.M. (1999a). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 465-477.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J.M., Perreault, M., & Saucier, J.F.(1993). *Évaluation d'un programme d'intervention précoce auprès de familles d'un enfant avec une déficience*. Rapport de recherche, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J.M., Perreault, M., Saucier, J.F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999b). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, 26(4), 377-397.
- Pelchat, D., Ricard, N., & Lefebvre, H. (2001a). L'adaptation des parents d'enfants atteints d'une déficience. Effets d'un programme d'intervention familiale précoce. *L'infirmière du Québec*, 9(2), 14-22.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2001b). Le PRIFAM : Un programme fondé sur le partenariat. *L'infirmière du Québec*, 9(2), 26-31.
- Pelchat-Borgeat, D. (1981). La naissance d'un enfant porteur d'une malformation: L'expérience de la mère et du personnel soignant. *L'infirmière canadienne*, 83, 31-34.
- Prudhoe, C.M., & Peters, D.L. (1995). Social support of parents and grandparents in the neonatal intensive care unit. *Pediatric Nursing*, 21(2), 140-146.
- Raines, D.A. (1998). Values of mothers of low birth weight infants in the NICU. *Neonatal Network*, 17(4), 41-46.

- Rodrigue, N. (1998). *Évaluation d'interventions infirmières systématiques auprès d'une famille dont un membre a subi un traumatisme crânio-encéphalique grave*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Schumacher, K.L., & Meleis, A.I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 26, 119-127.
- Selvini-Palazzoli, M.P., Boscolo, L., Cecchin, G. & Prata, G. (1980). Hypothesizing, circularity, neutrality: Three guidelines for the conductor of the session. *Family Process*, 19(1), 3-10.
- Shellabarger, S.G., & Thompson, T.L. (1993). The critical times: Meeting parental communication needs throughout the NICU experience. *Neonatal Network*, 12(2), 39-44.
- Smith, N.F., Allen, F.M., & Gottlieb, L.N. (1980). Models of nursing practice in a changing health care system: Overview of a comparative study in three ambulatory care settings. In L.N. Gottlieb & H. Ezer (Eds), *Collection of writings on the McGill model of nursing, McGill university school of nursing* (Montreal, 1997) (pp. 31-73). Canada: McGill University.
- Spear, M.L., Leef, K., Epps, S., & Locke, R. (2002). Family reaction during infants' hospitalization in the neonatal intensive care unit. *American Journal of Perinatology*, 19(4), 205-213.
- Statistique Canada (1995). Division de la démographie : Section des estimations démographiques. Bureau de la statistique du Québec.
- Sullivan, J.R., (1999). Development of father-infant attachment in fathers of preterm infants. *Neonatal Network*, 18(7), 33-39.

Sweeney, M.N. (1997). The value family-centered approach in the NICU and PICU:

One family's perspective. *Pediatric Nursing*, 23(1), 64-66.

Tenth Canadian Ross Conference in Pediatrics (1995). *Optimizing the neonatal intensive care environment*, 118p.

Thornton, J., Berry, J., & Dal Santo, J. (1984). Neonatal intensive care. The nurse's role in supporting the family. *Nursing Clinics of North America*, 19(1), 125-137.

Tomm, K. (1988). Interventive interviewing: Intending to ask linear, circular, strategic or reflexive questions? [Part 3] *Family Process*, 27(1), 1-15.

Turner, M.A., Tomlinson, P.T., & Harbaugh, B.L. (1990). Parental uncertainty in critical care hospitalization of children. *Journal of Maternal Child Nursing*, 19(1), 45-62.

Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2<sup>e</sup> éd.).

Montréal : PUM.

Van der Maren, & J.M., Lebossé, C. (1995). *Comprendre la recherche*. FSE : Université de Montréal.

Veilleux, A. (1998, Novembre). *Sur-stimulation et sous-stimulation: Prévenir les difficultés à court et à long terme*. Communication présentée à la conférence annuelle de l'APEP. Hôpital Ste-Justine, Montréal.

Von Bertalanffy, L. (1968). *Théorie générale des systèmes*. Paris : Dunod.

Watson, M. (1997). Neonatal intensive care unit. Caring for mothers too. *Lamp*, 54(3), 27.

White-Traut, R.C., Nelson, M.N., Kilgallon, D., Silvestri, J.M., & Patel, M.K. (1993). Patterns of physiologic and behavioral response of intermediate care preterm infants to intervention. *Pediatric Nursing*, 19(6), 625-629.

Whyte, D.A. (1992). A family nursing approach to the care of a child with a chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 317-327.

Wright, L.M. & Leahey, M. (1995). *L'infirmière et la famille*. Ville St-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique.

Wright, L.M. & Leahey, M.(2000). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. (3<sup>rd</sup> edit.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Zaichkin, J. (1996). *Newborn intensive care: What every parent needs to know*. California: NICU INK.

*Appendices*



Appendice A

*Guide d'analyse de la famille*

## Guide d'analyse de la famille

Dans le cadre du soin suite à la naissance d'un enfant avec un problème, il n'existe pas de "période" d'analyse "période" d'intervention. L'analyse est en elle-même une intervention. Elle doit donc être réalisée en partenariat avec les membres de cette famille et être utilisée pour faire circuler l'information dans la famille. Toute l'information que vous recueillez appartient donc aussi à la famille. Vous êtes priées de nous faire partager votre analyse en respectant les valeurs ainsi que celles des membres de la famille.

### Information générale

1. Présentation de la famille
2. Problématique présentée et facteurs qui influencent l'adaptation
3. Analyse du fonctionnement de la famille
4. Stratégies adaptatives et difficultés de chacun des systèmes familiaux
5. Réflexions et élaboration d'hypothèses systémiques

### **Guide d'analyse de la famille**

Date de la rencontre: \_\_\_\_\_

Lieu de la rencontre: \_\_\_\_\_

Durée de la rencontre (minutes): \_\_\_\_\_

Participants à l'entrevue: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Téléphone:

mari au travail:  
maison:

femme au travail:

Source et raisons de référence:

Expérience avec les professionnels de la santé (satisfaction, insatisfaction, attentes)

- pour qui, par qui et pourquoi?

Professionnels impliqués dans les soins de la famille:

Contexte de l'entrevue: position physique de chacun/changement de position pendant l'entrevue, environnem

---

**section suivante:**

**1. Présentation de la famille**

---

- Page d'accueil de l'intranet
- Page d'accueil du site

## Guide d'analyse de la famille

### 1. Présentation de la famille

A) Type de famille, occupation et scolarité des parents, ethnicité:

B) Structure familiale interne et externe  
(généogramme, écocarte et liens affectifs)

Qualité des frontières internes (sous-systèmes):

- claires, diffuses, hyperrigides?

Qualité des frontières externes (avec l'extérieur):

- rigides, flexibles, diffuses?

C) Organisation spatiale

- domicile, quartier,
- espace pour chacun, intimité?
- proximité des espaces verts, accès aux lieux de loisirs?
- proximité de la garderie, des écoles, des centres commerciaux?
- facilités de transport?

D) Stade de développement de la famille et tâches adaptatives

E) Histoire personnelle de chacun:

- Épouse, conjointe:
- Mari, conjoint: Fratrie:

Présentation du nouveau-né (poids, état de santé, etc.):

F) Événements entourant la grossesse et l'accouchement:

---

*section précédente:*

**Information générale**

*sections suivantes:*

2. **Problématique présentée et facteurs qui influencent l'adaptation**
  3. **Analyse du fonctionnement de la famille**
  4. **Stratégies adaptatives et difficultés de chacun des systèmes familiaux**
  5. **Réflexions et élaboration d'hypothèses systémiques**
- 

- Page d'accueil de l'intranet
- Page d'accueil du site

## Guide d'analyse de la famille

### 2. Problématique présentée et facteurs qui influencent l'adaptation

A) Histoire et perception de la problématique de santé de l'enfant (perception du problème, des causes, des conséquences, des traitements à venir)

- comment chacun voit la problématique?
- depuis quand elle existe?
- facteurs déclenchants?
- ce qui constitue le plus grand défi?
- autres problèmes?

B) Autres facteurs qui influencent l'adaptation (influence réciproque des différents sous-systèmes sur la problématique de santé et influence de la problématique de santé sur la famille)

- exigences de la situation:
- soins quotidiens demandés par le nouveau-né
- visites aux différents professionnels de la santé et qualité des relations
- soins requis par les autres membres de la famille
- réorganisation matérielle demandée par l'arrivée de l'enfant (finances, aménagements, etc.)
- partage des tâches
- plus grand défi.

cf: autres facteurs qui influencent l'adaptation (internes, externes)

---

**sections précédentes:**

**Information générale**

**1. Présentation de la famille**

**sections suivantes:**

**3. Analyse du fonctionnement de la famille**

**4. Stratégies adaptatives et difficultés de chacun des systèmes familiaux**

## Guide d'analyse de la famille

### 3. Analyse du fonctionnement de la famille

- expression affective
- possibilité de métacommuniquer
- communication non verbale
- résolution de problèmes
- comportement en fonction des rôles
- règles
- rites
- croyances facilitantes et contraignantes
- mythes: pure construction de l'esprit
- secrets
- communication circulaire
- contrôle:
- alliances/coalitions

---

#### *sections précédentes:*

##### Information générale

1. Présentation de la famille
2. Problématique présentée et facteurs qui influencent l'adaptation

#### *sections suivantes:*

4. Stratégies adaptatives et difficultés de chacun des systèmes familiaux
  5. Réflexions et élaboration d'hypothèses systémiques
- 

-  [Page d'accueil de l'intranet](#)
-  [Page d'accueil du site](#)

## Guide d'analyse de la famille

### 4. Stratégies adaptatives et difficultés de chacun des systèmes familiaux

sous-système individuel:

sous-système conjugal:

sous-système parental:

sous-système fratrie:

système extra-familial:  
(famille élargie, professionnels de la santé, infirmière, entourage)

---

**sections précédentes:**

**Information générale**

1. **Présentation de la famille**
2. **Problématique présentée et facteurs qui influencent l'adaptation**
3. **Analyse du fonctionnement de la famille**

**sections suivantes:**

5. **Réflexions et élaboration d'hypothèses systémiques**
-





## Guide d'analyse de la famille

### 5. Réflexions et élaboration d'hypothèses systémiques

Questions pour valider ou rejeter les hypothèses:

Proposition d'interventions systémiques en regard de chacune des hypothèses:

### 7. Expérience et apprentissage de l'infirmière

### 8. Références

---

*sections précédentes:*

Information générale

1. Présentation de la famille
  2. Problématique présentée et facteurs qui influencent l'adaptation
  3. Analyse du fonctionnement de la famille
  4. Stratégies adaptatives et difficultés de chacun des systèmes familiaux
-

Appendice B

*Document d'information sur la prématurité*

## L'ACCUEIL DE VOTRE NOUVEAU-NÉ

Document d'information  
sur la prématurité



**Réalisé par:**

*Cécile Michaud, inf. M. Sc.*

**Révisé par:**

*Suzanne Durand, inf. M. Sc.*

**Remerciements**

**[Retour aux problèmes de santé](#)**

Définitions et causes

Besoins et soins

Autres conseils

À quoi s'attendre

Ressources

Accueil de votre nouveau-né

Stimulation

# L'ACCUEIL DE VOTRE NOUVEAU-NÉ

## Document d'information sur la prématurité

### Définition et causes

- ▼ [Qu'est-ce que la prématurité?](#)
- ▼ [Quelle en est la cause?](#)
- ▼ [Quels sont les risques pour une deuxième grossesse?](#)

#### Qu'est-ce que la prématurité?

La prématurité est généralement définie à partir de la durée de la grossesse. Une grossesse prend généralement 40 semaines à partir de la dernière date de la menstruation jusqu'à la naissance. Lorsque le bébé naît avant la 37<sup>e</sup> semaine, on dit qu'il est prématuré. Son corps est quand même tout à fait formé. Il est cependant petit et certains organes ne sont pas complètement matures, particulièrement ses poumons. C'est pourquoi les bébés prématurés ont besoin de soins spéciaux.

#### Quelle en est la cause?

Au Québec, selon les villes et les quartiers, un enfant sur 10 à un enfant sur 25 naît de façon prématurée (entre 4 et 10% des nouveau-nés). Plus précisément, en 1992, sur 98,013 naissances québécoises, 329 bébés (0.3%) sont nés avant la 28<sup>e</sup> semaine de grossesse, 564 bébés entre la 28<sup>e</sup> et la 31<sup>e</sup> (0.6%) et 5472 entre la 32<sup>e</sup> et la 36<sup>e</sup> (5,6%). Dans plus de 50% des cas, on ignore les raisons du déclenchement prématuré de l'accouchement: la naissance survient alors que tout allait bien, sans avertissement.

Mais peut-être que votre médecin vous avait parlé d'une condition qui vous mettait à risque d'un accouchement prématuré? Les facteurs biologiques sont souvent importants et votre médecin peut vous éclairer sur ce sujet. Les facteurs biologiques sont, entre autres, une augmentation de la tension artérielle, l'attente de jumeaux, des saignements vaginaux, ... Cependant, dans la majorité des cas, les médecins ne peuvent fournir de raisons. Il n'est pas rare que les parents, alors, recherchent des raisons dans les activités qu'ils ont réalisées dans les jours qui précèdent: un party, une dispute, une relation sexuelle, le travail, une mauvaise nouvelle... Bien que cette recherche de causes soit normale, ces éléments sont généralement insuffisants à déclencher le travail prématurément.

#### Quels sont les risques pour une deuxième grossesse?

[▲ Haut de page](#)

Lorsqu'une femme accouche prématurément, son médecin lui accordera un suivi encore plus intense à la grossesse suivante. Vos habitudes de vie seront aussi probablement regardées de près.

#### [Point de départ](#)

# L'ACCUEIL DE VOTRE NOUVEAU-NÉ

## Document d'information sur la prématurité

# Besoins et soins

- ▼ Quels sont les besoins de votre enfant?
- ▼ La stimulation de votre bébé prématuré

### Quels sont les besoins de votre enfant?

Chaque enfant est unique, bien qu'il partage des besoins communs. Votre enfant, comme tous les autres, a besoin de protection et d'amour pour développer ses capacités. À la naissance, votre bébé possède déjà des forces, des réflexes et une personnalité pour exprimer ses besoins.

#### ↳ Besoin de respirer

Tous les bébés, à terme ou prématurés, respirent par le nez et ont une respiration irrégulière. Ainsi, ils ont des périodes au cours desquelles ils respirent très vite, pour ensuite ralentir et se reposer pendant quelques secondes. En vieillissant, la respiration se fera plus régulière. La majorité des bébés prématurés n'ont pas les poumons suffisamment développés pour leur permettre de respirer adéquatement. Dans certains cas, le bébé aura besoin d'un produit chimique, le surfactant, pour aider à l'expansion des poumons. Si cette substance est nécessaire, le médecin la prescrira; mais votre bébé aura aussi besoin d'assistance mécanique pour une certaine période. Divers appareillages aideront votre bébé à mieux respirer. Le nouveau-né peut recevoir de l'oxygène par un petit tube placé de façon à rejoindre ses poumons et relié à un respirateur. Il y a aussi d'autres façon de recevoir de l'oxygène (CPAP, qui aide à gonfler les poumons mais ne respire pas à la place du bébé, bonnet, qui est un petit sac qui recouvre la tête du bébé et lui fournit de l'oxygène, lunette nasales etc.). L'appareillage utilisé dépend de la condition de votre bébé.

Le moniteur cardio-respiratoire enregistre le rythme des battements du coeur et la fréquence des respirations du bébé. Il exerce une surveillance constante de l'état cardiorespiratoire du nouveau-né. Si votre bébé présente un problème respiratoire, on utilisera un appareil appelé saturomètre. Ce moniteur donne une appréciation de l'absorption que fait votre bébé de l'oxygène qu'il reçoit. Ce moniteur s'installe à la main ou au pied du nouveau-né.

#### ↳ Besoin de chaleur

▲ Haut de page

Quand le bébé était dans votre ventre, il vivait à une température constante d'environ 37° C (98,6 F). Il doit pouvoir bénéficier d'un environnement de la même qualité, d'autant plus que le bébé prématuré ne jouit pas, comme le bébé à terme, d'une couche de graisse pour le protéger. L'incubateur est la nouvelle maison de votre bébé. Tout y est contrôlé: température, humidité, qualité de l'air, etc. Votre bébé dans l'incubateur sera nu ou ne portera qu'une couche afin de mieux l'observer. Ne vous inquiétez pas; votre bébé n'a pas froid. L'incubateur lui assure le confort dont il a besoin. Lorsque le bébé est capable de contrôler lui-même sa température, il est alors placé dans un petit lit.

#### ↳ Besoin de repos

Le nouveau-né prématuré dort entre 15 et 22 heures par jour et son sommeil atteint différents

niveaux. À l'occasion, vous le croirez endormi alors qu'il somnole; à d'autres, il vous paraîtra éveillé alors qu'il rêve. Chaque bébé est unique: c'est en l'observant, en étant en contact fréquent avec lui que vous viendrez à le connaître.

L'environnement d'une unité néonatale paraît extrêmement bruyant et les multiples interventions font que le bébé semble toujours dérangé. Il est important de le calmer, de prendre le temps de lui parler, de le caresser pour l'aider à se reposer. Le bébé entend déjà très bien et il est particulièrement attiré par les sons doux, comme celui de la voix. Il voit aussi à une distance de 20-30 cm (entre 9 et 12 pouces). Il est donc nécessaire de s'approcher très près pour qu'il vous suive des yeux.

### ↳ **Besoin de s'alimenter**

▲ Haut de page

La plupart des bébés prématurés présentent quelques difficultés à s'alimenter. L'immaturation physiologique du prématuré rend la coordination de la succion, de la déglutition, de la respiration et du réflexe nauséeux plus difficile. Téter demande une grande quantité d'énergie et il est possible que certains bébés doivent être gavés pour recevoir leur lait. D'autres, ne peuvent rien prendre par la bouche et leur alimentation sera fournie par un soluté intraveineux.

### ↳ **Soluté intraveineux:**

L'alimentation du bébé se fait par l'intermédiaire d'une petite aiguille introduite le plus souvent dans une veine du cuir chevelu et parfois sur un bras ou un pied. Le soluté peut également servir à donner les médicaments.

### ↳ **Gavage:**

Si votre bébé n'est pas assez mature pour téter, il recevra du lait maternel ou du lait de formule par un petit tube introduit par le nez ou la bouche jusqu'à son estomac. Cette méthode d'alimentation sans effort se nomme le gavage. Il est possible, si la condition clinique du bébé le permet, que vous puissiez le prendre dans vos bras, assis dans une chaise berçante pendant que l'infirmière lui donne son gavage. Puis lorsque son état de santé le permettra, votre bébé commencera l'alimentation au sein ou au biberon en alternance avec les gavages. Il vous sera possible de participer aux boires de votre bébé.

### ↳ **Biberon et allaitement maternel:**

▲ Haut de page

Selon le choix que vous avez fait en ce qui concerne le mode d'alimentation de votre bébé (biberon ou allaitement maternel), vous pouvez sans doute le réaliser. Le lait maternel semble être l'aliment de premier choix pour tous les bébés y compris les prématurés. Ce lait est plus facile à digérer et est mieux absorbé par le bébé que le lait de formule. Plusieurs parents pourraient croire que l'allaitement maternel est plus difficile et fatigant pour le bébé prématuré. Ceci est faux. La capacité du bébé prématuré à téter au sein précède celle du boire au biberon. Il peut arriver que certains nouveau-nés prématurés tout comme ceux nés à terme présentent des difficultés à téter au sein. Diverses techniques d'aide à l'allaitement existent afin de permettre aux mères d'allaiter.

Si l'allaitement ne peut débuter à cause de la condition de votre bébé, vous devez extraire votre lait avec un tire-lait électrique de façon régulière pour activer votre production de lait. Pour obtenir une quantité suffisante de lait, il est recommandé de procéder à l'extraction 4 à 6 fois par jour pendant une durée de 10 minutes par sein. Le lait recueilli sera donné à votre bébé.

### ↳ **Régurgitation:**

Ne vous inquiétez pas si on vous dit que votre bébé ne 'tolère' pas ses boires. L'estomac est muni d'un petit clapet musculaire, le cardia, qui, chez le bébé naissant à terme ou prématuré, est particulièrement faible. Au début, ce clapet a tendance à s'ouvrir pour laisser remonter une partie ou tout le lait: le bébé régurgite. Avec le temps, le clapet se renforce et le lait reste dans l'estomac. On peut aussi aider à la digestion du lait en

remontant la tête du bébé après les boires, en l'apaisant s'il est excité ou en évitant les manipulations après les boires.

#### o Hoquet:

Le hoquet, par ailleurs, est habituel. Votre bébé avait le hoquet lorsque vous le portiez, il l'aura aussi après la naissance. C'est un petit spasme qui ne semble pas déranger le bébé, sauf lorsqu'il a envie de dormir: une chanson ou un massage léger l'aideront à s'endormir.

#### o Besoin d'être aimé

Votre bébé sera pris en charge par toute une équipe de soignants et tous chercheront à répondre à ses besoins. Le personnel soignant le caressera, le bichonnera et plusieurs s'attacheront à lui. Cependant, personne ne peut l'aimer comme ses parents peuvent le faire, même si vous vous sentez maladroits en présence de l'équipe soignante. Ce bébé représente, pour vous, plusieurs mois d'espérance, de rêve. Il a un nom et un prénom, déjà une histoire avec vous. Cette histoire, il a besoin de l'entendre. Il a besoin de faire partie d'une famille et c'est vous, sa famille. Peut-être pourrez-vous lui fournir aussi des odeurs en laissant un objet qui vient de votre domicile? S'il a des frères ou des soeurs, des tantes et des oncles, des grands-parents, parlez-lui en. Si possible, même, donnez l'occasion de mettre en présence les personnes qui vous sont les plus chères ou enregistrez leur voix pour la faire entendre au bébé. Essayez la même chose pour votre entourage: faites-leur entendre l'enregistrement des pleurs et des gazouillis du bébé, du bruit qu'il entend, etc.

## La stimulation de votre bébé prématuré

A Haut de page

Lorsque l'état de santé de votre bébé est stabilisé, vous pouvez lui procurer des activités qui lui apportent la stimulation nécessaire à son développement psychomoteur. Bien entouré et stimulé, le bébé prématuré se développera de la même façon que le bébé à terme. Il ne faut pas s'inquiéter du temps que prend votre bébé pour passer d'une étape à l'autre de son développement mais plutôt tenir compte des petits progrès qu'il fait au fil des jours.

### Point de départ



## L'ACCUEIL DE VOTRE NOUVEAU-NÉ

### Document d'information sur la prématurité

# Autres conseils

## Y a-t-il d'autres conseils pouvant vous aider?

Les besoins d'un nouveau-né sont grands et il est important que les deux parents se soutiennent dans l'accomplissement de ces tâches, surtout quand le bébé reviendra à la maison. Il est nécessaire de planifier ce retour en vous préparant du mieux possible. Mieux vous connaîtrez votre bébé avant son arrivée à la maison, plus facile sera la transition! Aussi plus vous vous impliquerez dans les soins pendant la période qu'il sera à l'hôpital, plus vous serez à l'aise et moins ces soins seront exigeants.

Voici les choses auxquelles vous pouvez vous attendre:

1. Le bébé boira aux 2 à 3 heures, qu'il soit nourri au sein ou au biberon. Éventuellement, il passera aux 3 à 4 heures, mais ce passage se fera à son rythme à lui. Il est impossible de l'amener à passer plus de temps sans boire avant qu'il ne soit prêt. La régurgitation dure aussi plus longtemps.
2. Votre bébé mouillera sa couche jusqu'à 10 fois par jour; ce qui est très bien puisque plusieurs couches mouillées indiquent qu'il est bien hydraté. Les selles varient beaucoup: d'une selle tous les trois jours à plusieurs selles par jour. Il est fréquent que les bébés nés prématurément aient des problèmes de constipation (plus rare chez les bébés nourris au lait maternel). Référez-vous au Mieux vivre avec votre enfant pour des conseils.
3. Votre bébé pleurera. Les pleurs sont le moyen de communication de votre bébé. Comme toute communication, ils sont parfois difficiles à décoder. Ils peuvent vouloir dire qu'il veut changer de positions, qu'il s'est sali, qu'il s'ennuie, qu'il est fatigué, qu'il a chaud ou froid, qu'il a faim, etc. Seul le temps, les essais et les erreurs, vous permettront de les comprendre.
4. Votre bébé aura à sortir. Au début, ce sera pour son suivi médical ou pour prendre l'air. Il est important de considérer la température. Les températures extrêmes (très chaudes ou très froides) incommode la respiration. Aussi, il est préférable d'attendre que le bébé soit en grande forme avant de le soumettre à l'achalandage des centres d'achat.
5. On vous conseilla beaucoup. Les nouveaux parents sont souvent ouverts à toutes les suggestions de leur entourage. Malheureusement, il est rare que ces suggestions fassent l'unanimité. Qui croire? Nous n'avons qu'une seule réponse: il faut vous croire VOUS! Aucune suggestion, même les nôtres, ne devrait être acceptée sans qu'elle n'ait fait l'objet d'une certaine réflexion ou d'une discussion. Parlez-en entre vous, informez-vous, consultez les gens en qui vous avez confiance, puis prenez une décision que vous pourrez remettre en question plus tard. L'art d'être parent s'apprend par essais et erreurs.

▲ Haut de page

Prendre soin d'un enfant est exigeant et l'entourage est très important. Acceptez l'aide qu'on vous offre. Il pourra s'agir de repas préparés, de transports, de gardiennage, de commissions,



etc. Soyez clairs dans l'expression de vos besoins; seuls vos amis très intimes peuvent deviner ce que vous attendez d'eux et même encore... S'ils n'ont jamais eu d'enfants et, surtout, si leur enfant est né à terme, ils peuvent se méprendre sur ce qui vous ferait plaisir ou ce dont vous avez besoin.

### Point de départ

Définitions et causes

Besoins et soins

Autres conseils

À quoi s'attendre

Ressources

Accueil de votre nouveau-né

Stimulation

# L'ACCUEIL DE VOTRE NOUVEAU-NÉ

Document d'information  
sur la prématurité

## A quoi s'attendre

- ▼ Transfert vers un autre centre hospitalier
- ▼ Sortir de l'hôpital sans le bébé

### Transfert vers un autre centre hospitalier

Les bébés qui naissent avant 32 semaines et ceux qui exigent des soins ultraspécialisés sont souvent transférés dans un centre hospitalier pédiatrique (ex.: Hôpital Ste-Justine, Hôpital de Montréal pour enfants, Hôpital St-François d'Assise). Le transport se fait par ambulance et votre enfant sera accompagné d'une infirmière et d'un inhalothérapeute de l'hôpital où il sera amené. Avant de quitter l'hôpital, l'équipe de transfert montre aux parents leur nouveau-né installé bien au chaud dans son incubateur de transport.

Dès son arrivée dans le centre de transfert, une autre équipe spécialisée prendra en charge votre bébé. Vous pourrez téléphoner ou aller le voir 24 heures sur 24. Lorsque son état de santé sera jugé satisfaisant, votre nouveau-né pourra être retransféré dans l'hôpital où il est né.

### Sortir de l'hôpital sans le bébé

▲ Haut de page

Généralement, lorsqu'un bébé naît, les parents ont des sentiments partagés. Ils ont hâte de sortir de l'hôpital et ils sont inquiets de ce qui les attend. Le premier sentiment l'emporte souvent, aidé par l'entourage qui les félicite et les soutient.

Pour les parents d'une nouveau-né prématuré, la sortie de l'hôpital de la mère correspond à des émotions fort différentes. La première séparation s'est produite à la naissance et elle était prématurée. Le seconde est vécue avec le congé de la mère. Les deux expériences sont souvent décrites comme déchirantes, par les parents.

Certains parents conservent des photos du bébé pour rester près de lui; d'autres créent des événements familiaux, comme une fête pour célébrer chaque semaine d'anniversaire, des visites 'organisées' en famille, etc. Finalement, d'autres essaient de considérer les membres de l'équipe soignante comme une extension de leur propre famille, permettant ainsi au bébé de faire partie de la même famille qu'eux.

### Point de départ

Définitions et causes
Besoins et soins
Autres conseils
**A quoi s'attendre**
  
Ressources
Accueil de votre nouveau-né
Stimulation

## L'ACCUEIL DE VOTRE NOUVEAU-NÉ

Document d'information  
sur la prématurité

# Ressources

- ▼ Y a-t-il des personnes qui peuvent vous aider?
- ▼ Pouvez-vous bénéficier d'une aide financière?

### Y a-t-il des personnes qui peuvent vous aider?

Il existe une association des parents d'enfants prématurés (APEP) dont le siège social se trouve à Montréal, mais qui a des ramifications partout au Québec. On peut les rejoindre pour des questions par téléphone au (514) 523-3974 et par courrier électronique au [apep@colba.net](mailto:apep@colba.net). L'APEP dispose aussi d'un site internet [http://members.tripod.com/~apep\\_que/](http://members.tripod.com/~apep_que/) et d'une adresse physique: 4837 Boyer, suite 238, Montréal, H2J 3E6.

Ils ont publié quatre magnifiques documents thématiques GRATUITS:

- Les enfants prématurés et leurs parents: Histoires d'amour
- Le défi de l'alimentation: chez l'enfant prématuré de la naissance à trois ans
- Le défi moteur: chez l'enfant prématuré de la naissance à trois ans.
- Le défi de l'apprentissage: chez l'enfant prématuré de la naissance à trois ans

Vous pouvez devenir membre de l'APEP si votre enfant est né avant terme en vous inscrivant à titre de membre régulier avec un tarif annuel (incluant TPS et TVQ) de 28\$ qui comprend l'abonnement à une revue trimestrielle. Les références et le soutien que vous pouvez recevoir de cette association, même en n'y étant pas membres, sont inestimables.

### Pouvez-vous bénéficier d'une aide financière?

▲ Haut de page

Si votre enfant a des besoins particuliers (ex.: de l'oxygène à la maison) ou est handicapé, vous êtes éligible à une allocation pour enfant handicapé du gouvernement du Québec.

### Point de départ

Définitions et causes

Besoins et soins

Autres conseils

À quoi s'attendre

Ressources

Accueil de votre nouveau-né

Stimulation

Appendice C

*Guide d'interventions dans les différents sous-systèmes de la famille*

**Programme d'intervention précoce auprès des parents  
ayant donné naissance à un enfant atteint d'une malformation**

But, objectifs généraux, objectifs spécifiques et contenu des interventions  
dans les différents sous-systèmes

Tous droits réservés  
**PELCHAT 1993**  
Révisé 1996

But du programme d'intervention:

Intervenir précocement auprès de la famille afin de promouvoir une perception réaliste de la situation, une utilisation optimale de ses ressources internes et externes afin de maintenir le niveau de stress à un degré tolérable et de prévenir une situation de crise non adaptative

**SOUS-SYSTÈME INDIVIDUEL**

Objectif général:

Favoriser chez le parent l'émergence d'une perception de la situation qui l'aide à progresser dans le processus de deuil de l'enfant désiré «parfait».

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Cognitif	Chacun des parents pourra: 1.1 Décrire sa façon de percevoir la situation problématique	Demander aux parents: 1.1 a) De parler de ce qui s'est passé depuis la naissance de leur nouveau-né. b) De décrire leur perception du problème de l'enfant. c) De parler de leurs premières pensées lorsqu'ils ont appris le problème de leur bébé. d) De parler de leurs premières pensées lorsqu'ils ont vu leur bébé pour la première fois et par la suite. e) D'exprimer leurs préoccupations face au problème de leur enfant (exemple: surplus de responsabilités, visites fréquentes à l'hôpital). f) D'identifier ce qui est le plus difficile pour eux dans cette situation.

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Cognitif (suite)	<p>1.2 Communiquer sa compréhension de l'information reçue concernant le problème de son enfant et sa connaissance antérieure du problème (en présence de l'enfant).</p> <p>1.3 Identifier les éléments d'incompréhension et le besoin d'information en rapport avec le problème de leur nouveau-né.</p>	<p>Explorer auprès des parents:</p> <p>1.2 a) Leur compréhension de l'information reçue concernant le problème de leur enfant (genre de malformation, fréquence, causes, conséquences, traitement).</p> <p>b) Leur connaissance respective du problème de leur enfant avant la naissance de celui-ci.</p> <p>c) La différence entre cette connaissance dans leur compréhension de la situation actuelle.</p> <p>Montrer aux parents:</p> <p>d) Photos et autres illustrations sur le problème de santé.</p> <p>Explorer auprès des parents:</p> <p>1.3 a) Leurs besoins d'information en rapport avec le problème de l'enfant. Si nécessaire:</p> <p>b) Leur dire qu'ils ont droit à une information satisfaisante.</p> <p>c) Les aider à formuler leurs demandes d'information.</p> <p>d) Les diriger vers des sources d'information (voir ressources et associations de parents en annexe).</p>

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Cognitif (suite)	<p>1.4 Participer à l'identification de mythes et de fausses croyances en ce qui a trait à l'attribution de la cause de la malformation de leur enfant et modifier cette perception si nécessaire.</p> <p>1.5 Reconnaître cette situation comme un moment difficile dans le continuum de la vie.</p>	<p>Explorer auprès des parents:</p> <p>1.4 a) À quoi ils attribuent le problème de leur enfant. Apporter information complémentaire si nécessaire.</p> <p>b) 1. Que chercher des explications est normal et que cette situation peut arriver à n'importe qui.  2. Que souvent la mère se sent davantage responsable.  3. Que très souvent on ne peut trouver les causes de la malformation.  4. Qu'il y a beaucoup de mythes au sujet de l'attribution de la cause d'une malformation (ex. une peur chez la mère peut causer une malformation à l'enfant).  5. Qu'ils peuvent consulter un généticien à qui ils pourront poser des questions.</p> <p>Faire parler les parents des événements antérieurs à l'arrivée de l'enfant:</p> <p>1.5 a) De leur désir et décision d'avoir un enfant.  b) De leur vécu respectif pendant la grossesse.  c) Des aspects positifs de la grossesse.  d) De l'accouchement.</p>



Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Émotionnel	<p>Chacun des parents pourra:</p> <p>1.6 Identifier ses sentiments, ses émotions face à cette situation difficile.</p> <p>1.7 Progresser dans la reconnaissance des sentiments négatifs et ainsi préserver une image de soi satisfaisante.</p>	<p>Aider les parents:</p> <p>1.6 a) À exprimer les sentiments et émotions qu'ils ont ressentis depuis l'arrivée de leur nouveau-né.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Avant l'annonce</li> <li>2. À la première information.</li> <li>3. Aux premiers contacts avec l'enfant.</li> <li>4. Par la suite.</li> </ol> <p>b) À mettre des mots sur leurs émotions.</p> <p>c) À identifier leurs émotions tant négatives que positives (colère, peur, culpabilité, tristesse, déception, joie, satisfaction, etc.).</p> <p>1.7 a) Aider les parents à reconnaître leurs sentiments négatifs, s'il y a lieu.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. En leur suggérant qu'ils peuvent se sentir coupables et que ce sentiment est normal.</li> <li>2. En leur disant que se sentir déçu est normal et que l'exprimer ne signifie pas dire qu'ils n'aiment pas leur enfant.</li> <li>3. En leur disant qu'exprimer ses sentiments négatifs permet de se libérer et aide à mieux s'adapter.</li> </ol>

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Émotionnel (suite)	1.8 Exprimer ses craintes, ses appréhensions face au problème de l'enfant.	<p>1.8 a) Favoriser chez les parents l'expression de leurs craintes, leurs appréhensions. Leur dire:</p> <p>b) Que face à l'inconnu, c'est normal d'avoir des craintes.</p> <p>c) Que souvent les craintes et les appréhensions face à une situation s'avèrent très différentes lorsqu'on est dans la situation.</p> <p>d) De faire confiance à leur enfant, qu'ils leur ont déjà donné beaucoup et qu'il est équipé pour faire face à cette situation.</p>
Cognitif et émotionnel	1.9 S'identifier à d'autres parents ayant vécu cette situation difficile.	<p>1.9 a) Favoriser chez les parents la lecture de ce document en leur expliquant le contenu. Leur dire:</p> <p>b) Comment le document a été construit, à partir de l'expérience d'autres parents.</p> <p>c) Qu'il est possible qu'ils aient de la difficulté à se reconnaître dans ce document au début.</p> <p>d) De continuer à le lire et qu'il est fort possible qu'ils retrouvent des points communs avec d'autres parents.</p> <p>e) Que nous utiliserons ce document lors de nos rencontres subséquentes.</p>

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Comportemental	<p>Chacun des parents pourra:</p> <p>1.10 Identifier des comportements face à cette situation difficile.</p> <p>1.11 Identifier des comportements face à la perception de la malformation.</p> <p>1.12 Établir des liens avec certaines manifestations physiques et la situation difficile.</p>	<p>1.10 a) Faire parler les parents de ce qu'ils ont fait depuis l'arrivée du nouveau-né.  b) Valoriser les compétences et les initiatives prises par les parents.</p> <p>1.11 Si refus de voir le bébé:  a) Leur dire que ce retrait temporaire n'est pas anormal mais fait partie de leur façon de s'adapter.  b) Favoriser l'expression de la culpabilité face à cette prise de distance.  c) Investiguer avec les parents comment ils expliquent ce retrait, s'il persiste.</p> <p>1.12 a) Vérifier auprès des parents s'ils présentent des manifestations physiques particulières.  b) Si les parents présentent des manifestations physiques, les rassurer et leur dire que le corps participe à sa façon dans une situation difficile.  c) Si problème important, référer les parents à des professionnels concernés.</p>

## SOUS-SYSTÈME CONJUGAL

### Objectif général:

Aider les conjoints à mieux comprendre l'expérience de l'autre dans cette situation, à se soutenir mutuellement et ainsi à progresser dans le processus de deuil de l'enfant désiré «parfait».

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Cognitif et émotionnel	<p>Les conjoints pourront:</p> <p>2.1 Exprimer leur compréhension de ce que vit le conjoint dans cette situation et partager mutuellement leurs sentiments, leurs émotions face à cette situation.</p>	<p>2.1</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Rencontrer les parents ensemble.</li> <li>b) Favoriser le dialogue entre les deux conjoints pendant la rencontre.</li> <li>c) Suggérer la lecture des documents comme une façon de partager leurs pensées.</li> <li>d) Vérifier auprès de chacun leur compréhension de ce que vit le conjoint dans cette situation.</li> <li>e) Si nécessaire, aider les conjoints à comprendre les sentiments de l'autre:             <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Leur dire que chacun a sa façon de passer à travers une situation difficile.</li> <li>2. Faire ressortir la complémentarité dans les réactions des conjoints.</li> <li>3. Leur dire que la douleur peut s'exprimer de bien des façons (ex.: pleurs, agressivité).</li> </ol> </li> <li>f) Leur dire que c'est possible qu'ils craignent d'exprimer ce qu'ils ressentent.</li> </ol>

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Cognitif et émotionnel (suite)	<p>2.2 Identifier les attentes de l'un envers l'autre et exprimer ses attentes d'une façon que l'autre comprenne la demande.</p> <p>Les conjoints pourront:</p> <p>2.3 Exprimer des comportements de soutien mutuel.</p>	<p>g) Leur dire que les angoisses vécues par l'un sont de toute façon perçues par l'autre même si elles ne sont pas exprimées verbalement et souvent elles sont plus difficiles à supporter si non partagées.</p> <p>h) Leur dire que de parler de ce que l'on vit à son conjoint est une façon de se rapprocher.</p> <p>i) Explorer avec eux leurs façons différentes de réagir et les avantages respectifs au niveau d'un soutien mutuel.</p> <p>2.2 a) Faire parler les conjoints de leurs attentes l'un envers l'autre: besoin de soutien psychologique, besoin d'aide dans les travaux ménagers, dans les soins au bébé.</p> <p>2.3 a) Vérifier auprès des conjoints leur degré de satisfaction au niveau des comportements de soutien mutuel.</p> <p>b) Si nécessaire, clarifier les demandes avec les conjoints et voir de quelle façon exprimer ses demandes afin qu'elles soient comblées.</p> <p>c) Valoriser les comportements positifs de l'un envers l'autre.</p>
Comportemental		

## SOUS-SYSTÈME PARENTAL

### Objectifs généraux:

1. Favoriser une relation de confiance entre les parents et l'enfant et l'évolution positive du processus d'attachement à l'enfant.

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Cognitif	<p>Les parents pourront:</p> <p>3.1 Reconnaître leur nouveau-né comme leur propre enfant et développer un sentiment de confiance face à l'enfant.</p>	<p>3.1</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Favoriser le contact précoce avec le nouveau-né.</li> <li>b) Si nécessaire, préparer les parents à voir le bébé.</li> <li>c) Présenter le bébé aux parents si ça n'a pas été fait.</li> <li>d) Vérifier auprès des parents s'ils sont satisfaits de la qualité et de la durée des contacts avec leur enfant à l'hôpital.</li> <li>e) Les informer si nécessaire de leurs droits à voir leur enfant lorsqu'ils le désirent.</li> <li>f) Vérifier si les parents ont attribué un nom à l'enfant.</li> <li>g) Favoriser la reconnaissance de leur nouveau-né comme un enfant avec son potentiel d'abord (ex. la rencontre des yeux).</li> <li>h) Dire aux parents qu'ils peuvent faire confiance à l'enfant, à sa capacité de faire face à cette situation, que celui-ci possède des compétences nécessaires.</li> </ul>

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Cognitif (suite)	<p>3.2 Identifier les besoins d'un nouveau-né et les besoins spécifiques de leur enfant.</p> <p>3.3 Identifier leurs attentes face à l'enfant et les questionner si nécessaire.</p> <p>Les parents pourront:</p> <p>3.4 Comparer l'enfant avec les membres de la famille.</p> <p>3.5 Identifier certaines caractéristiques de l'enfant.</p>	<p>3.2 a) Évaluer auprès des parents:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Leur connaissance des besoins d'un nouveau-né (ex.: baignage, alimentation, etc.).</li> <li>2. Leur connaissance des besoins spécifiques de leur enfant.</li> </ol> <p>b) Si nécessaire, les renseigner et/ou identifier avec eux des façons d'obtenir les réponses à leur manque de connaissance.</p> <p>3.3 a) Évaluer avec les parents leurs attentes face à l'enfant.</p> <p>b) Regarder avec eux si ces attentes sont réalistes.</p> <p>c) Aider les parents à réfléchir sur leurs attentes vis-à-vis l'enfant et sur les croyances, les valeurs sous-jacentes, si nécessaire.</p> <p>3.4 a) Favoriser l'établissement de ressemblances avec les membres de la famille.</p> <p>3.5 a) Faire parler les parents sur la façon dont ils perçoivent le tempérament, le caractère, les habitudes de leur enfant.</p> <p>b) Valoriser chez les parents leur capacité de reconnaître le tempérament, le caractère, les habitudes de leur nouveau-né.</p>
Émotionnel		

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Émotionnel (suite)	3.6 Préparer la fratrie du nouveau-né à entrer en contact avec celui-ci.	<p>3.6 a) Communiquer leurs craintes, leur inquiétude des réactions de la fratrie face au problème du nouveau-né.</p> <p>b) Vérifier si les parents ont communiqué à la fratrie le problème du nouveau-né.</p> <p>c) Si nécessaire, aider les parents à préparer les frères et/ou soeurs à voir le nouveau-né: décrire à la fratrie le nouveau-né dans des termes accessibles et décrire le contexte de soins s'il y a lieu.</p> <p>À la première rencontre:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Mettre l'accent sur les côtés positifs de l'enfant.</li> <li>· Demander à la fratrie à qui le nouveau-né ressemble, etc.</li> </ul> <p>Remettre le cahier à colorier pour fratrie, pour jeune enfant.</p>



Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Émotionnel (suite)	3.7 Communiquer leurs sentiments face à l'administration des soins à l'enfant.	3.7 a) Explorer leur crainte dans l'administration des soins à l'enfant. b) Si nécessaire, leur dire que: 1. C'est normal de se sentir incompétent au début, surtout pour un premier bébé. 2. Les parents ont besoin de temps pour connaître leur enfant et identifier ses besoins. 3. Le fait de se sentir incompétent au début n'est pas nécessairement relié au problème de l'enfant, mais se retrouve chez la plupart des parents non expérimentés. c) Valoriser chez les parents la reconnaissance de leur importance auprès de l'enfant et de leurs compétences.
Comportemental	Les parents pourront: 3.8 Communiquer mutuellement au sujet de leur nouveau-né.	3.8 a) Favoriser chez les parents une communication mutuelle de leur perception de leur enfant et leurs préoccupations. b) Valoriser ce genre d'interaction dans les rencontres avec les parents.

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Comportemental (suite)	<p>3.9 Retirer du plaisir des interactions parent-enfant et se sentir essentiels auprès de l'enfant.</p> <p>3.10 Se sentir compétents dans l'administration des soins à l'enfant.</p>	<p>3.9 a) Dire aux parents que plus ils ont de contacts avec leur enfant, plus ils vont le découvrir, le comprendre et avoir le goût d'augmenter ces contacts.  b) Mettre l'accent sur l'importance des parents auprès de l'enfant.</p> <p>3.10 a) Vérifier auprès des parents leurs sentiments de compétence dans l'administration des soins à l'enfant.  b) Valoriser les zones de compétence.  c) Si nécessaire, aider les parents à identifier certaines difficultés dans les soins et à trouver des solutions.</p>
Cognitif	<p>3.11 Clarifier certaines interrogations concernant l'hospitalisation du bébé et aux soins.</p>	<p>3.11 a) Vérifier auprès des parents leurs connaissances en ce qui a trait à l'hospitalisation et aux soins du bébé.  b) Apporter des corrections si nécessaire.</p>

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Émotionnel	<p>3.12 Exprimer leurs craintes, peurs, appréhensions face à l'hospitalisation et aux soins de leur bébé.</p> <p>3.13 Se sentir essentiels auprès de leur bébé lors de son hospitalisation.</p>	<p>3.12 a) Faire parler les parents de leurs appréhensions face à l'hospitalisation et aux soins (si opération) (ex.: peur que l'enfant ne meure, qu'il souffre).</p> <p>b) Leur dire que c'est normal d'avoir des craintes.</p> <p>c) Démontrer l'expérience et la compétence des spécialistes et professionnels.</p> <p>d) Leur dire que d'après l'expérience des autres parents, les craintes face à une situation sont souvent pires que la réalité.</p> <p>3.13 a) Communiquer aux parents l'importance de leur rôle auprès de leur enfant.</p> <p>b) Informer les parents des ressources disponibles afin que la mère et le père puissent demeurer auprès de leur enfant pendant son hospitalisation.</p>

## SOUS-SYSTEME EXTRA-FAMILIAL

### Objectif général:

Aider les parents à conserver des relations significatives avec l'entourage, à utiliser le plus efficacement possible les ressources de leur réseau et l'aide des professionnels de la santé.

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Cognitif	<p>Les conjoints pourront:</p> <p>4.1 Identifier leurs attentes, leurs besoins d'aide de la part des personnes ressources, du réseau familial, des amis, des voisins.</p>	<p>4.1 a) Demander aux parents d'identifier leurs besoins lors du séjour à l'hôpital et au retour à la maison de la part des personnes ressources.</p> <p>b) Les aider si nécessaire à identifier les personnes les plus susceptibles de répondre à leurs besoins.</p> <p>c) Voir auprès des parents s'ils ont prévu du soutien auprès de la mère, au retour à la maison. Si nécessaire, évaluer avec les parents auprès de quelle personne rechercher cette aide.</p>

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Cognitif (suite)	<p>4.2 Préciser les interventions aidantes et non aidantes de la part de l'entourage.</p> <p>4.3 Évaluer leurs satisfactions de l'aide reçue de la part des professionnels de la santé.</p> <p>4.4 Identifier les ressources professionnelles les plus susceptibles de les aider.</p>	<p>4.2 a) Faire parler les parents de leurs perceptions de l'aide qu'ils reçoivent de la part des personnes significatives de leur entourage.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Demander aux parents en quoi l'entourage les a aidés.</li> <li>2. Demander aux parents en quoi l'entourage ne les a pas aidés.</li> </ol> <p>4.3 a) Faire parler les parents de leurs satisfactions et insatisfactions de l'aide reçue de la part des professionnels de la santé: médecins, infirmières, psychologue.</p> <p>4.4 a) Voir avec les parents de quelle façon et auprès de quelles personnes ils pourront obtenir le plus de satisfaction en ce qui a trait à la réponse à leurs besoins.</p> <p>b) Vérifier auprès des parents s'ils ont profité efficacement des ressources disponibles.</p>

Niveau	Objectifs spécifiques	Identification des besoins et contenu de l'intervention
Émotionnel	<p>Les parents pourront:</p> <p>4.5 Exprimer leurs besoins de soutien émotionnel et partager leur vécu émotionnel avec des personnes significatives.</p> <p>4.6 Communiquer leur perception de l'entourage de même que leurs craintes face aux réactions de celui-ci.</p>	<p>4.5 a) Demander aux parents s'ils ont parlé de ce qu'ils vivaient dans cette situation à des personnes significatives pour eux.</p> <p>b) Voir avec les parents en quoi le fait de parler ce qu'ils vivent avec les personnes significatives peut les aider à passer à travers cette situation.</p> <p>4.6 a) Faire parler les parents de leurs appréhensions des réactions de leur entourage.</p> <p>b) Faire parler les parents de la façon dont l'entourage a réagi face au problème du nouveau-né.</p> <p>c) Si nécessaire, voir avec les parents la façon d'annoncer le problème de l'enfant afin de faciliter l'annonce à la famille et à l'entourage.</p>
Comportemental	<p>4.7 Rechercher l'aide nécessaire.</p> <p>4.8 Communiquer leurs besoins aux personnes qui interviennent auprès d'eux.</p>	<p>4.7 a) Vérifier auprès des parents s'ils ont obtenu l'aide recherchée.</p> <p>b) Valoriser leur capacité de recherche et d'obtenir de l'aide, si nécessaire.</p> <p>4.8 a) Après avoir identifié les interventions non aidantes, aider les parents si nécessaire à exprimer leurs insatisfactions auprès des personnes concernées.</p>

Appendice D

*Formulaires d'information et de consentement*

Département des Soins Infirmiers

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT**  
**(pour les parents)**

**Titre de l'étude:** Évaluation constructiviste d'interventions infirmières inspirées du PRIFAM auprès d'un couple de parents durant l'hospitalisation d'un enfant prématuré.

**Nom de l'étudiante chercheuse:** Sandra Louissaint, B.Sc. Inf. **Tél:**

**Directeur de recherche:** Fabie Duhamel, Inf., Ph.D. **Tél:**

**Codirecteur de recherche:** Cécile Michaud, Inf., Ph.D. **Tél:**

1. But de l'étude.

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche dont le but est d'élaborer et d'évaluer des interventions infirmières auprès d'un couple durant l'hospitalisation d'un enfant prématuré à l'unité de soins intensifs néonataux de l'hôpital. L'évaluation de ces interventions aidera à identifier leur utilité et leur praticabilité à propos de : a) l'expression de l'expérience de chacun des parents et une meilleure compréhension de l'expérience de l'autre b) l'utilisation de ses ressources c) l'acquisition du sentiment de compétence dans les soins de l'enfant.

2. Les raisons qui nous poussent à mener une telle étude.

La naissance d'un enfant prématuré est une situation difficile pour les parents. Ils se sentent parfois seuls avec leurs problèmes et se posent beaucoup de questions, qu'ils osent ou n'osent pas adresser à l'infirmière. Nous aimerions obtenir votre collaboration et avoir le privilège de vous rencontrer, pour répondre à ces questions et vous aider à traverser cette période difficile qu'est la naissance d'un enfant prématuré. Ensemble, nous essayerons de mieux comprendre les difficultés auxquelles vous faites face et chercherons dans la mesure du possible des réponses à vos questions.

Nous reconnaissons l'influence que peuvent avoir vos questions sur l'intervention infirmière et l'influence de l'infirmière sur la famille. On ne pourrait mener une étude sans votre précieuse participation et sans le partage de l'expertise de vos expériences. Votre implication aiderait sûrement les infirmières à enrichir le contenu des informations



qu'elles apportent aux familles. Plus précisément, nous aimerions savoir comment certaines interventions infirmières s'adressant à la famille, peuvent rejoindre vos objectifs personnels, aider le couple à se soutenir, favoriser le rôle de parent et le maintien de relations significatives avec les autres membres de la famille.

### 3. Déroulement de l'étude, méthodes utilisées et votre participation.

En acceptant de participer à cette étude, vous et votre conjoint(e) devrez répondre au questionnaire d'informations générales. Vous devrez également accepter de participer aux étapes suivantes de la recherche.

► Six entrevues. Chaque entrevue durera 20 minutes. Pendant ces entrevues, l'infirmière intervenante vous offrira des interventions de soutien pour tenter de répondre à vos questions. Plus spécifiquement, l'infirmière intervenante va s'attarder sur votre cheminement en tant qu'individu, en tant que conjoint, en tant que parent et en tant que membre de votre famille immédiate et de la communauté.

► Six rencontres de rétroaction. Les rencontres de rétroaction auront lieu quinze minutes immédiatement après chaque entrevue familiale. Chaque session de rétroaction durera 40 minutes. Pendant ces sessions, les participants (c.-à-d. vous et votre conjoint, l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse) discuteront des interventions offertes lors des entrevues, on vous demandera d'identifier les interventions qui facilitent le plus votre adaptation à l'hospitalisation de votre enfant. Et l'infirmière intervenante discutera de la façon dont elle pourra intégrer vos commentaires et suggestions à sa pratique.

► Des résumés de chacune des entrevues et des rencontres seront rédigés et vous seront soumis pour que vous puissiez en valider le contenu. Ces résumés seront aussi remis à d'autres membres de l'équipe multidisciplinaire pour qu'ils puissent bien comprendre et commenter les interventions identifiées et faciliter leur intégration au travail d'équipe interdisciplinaire. Ce groupe d'intervenants comprend: l'infirmière-chef de l'unité de soins intensifs néonataux, l'infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie, le néonatalogiste en chef et la travailleuse sociale de l'unité de soins intensifs néonataux.

► Afin de faciliter le déroulement de cette étude et la supervision de l'étude par les directeurs de recherche, les entrevues et les rencontres seront enregistrées sur bande audio. Il est entendu que ces enregistrements seront gardés sous clef, en lieu sûr et détruits dans l'année suivant l'acceptation du projet de recherche.

► La tenue d'un journal de bord dans lequel, après chaque entrevue, vous devrez inscrire vos observations et vos commentaires reliés à nos entrevues, nos rencontres et aux interventions infirmières. Ces journaux aideront à créer un contexte dans lequel chaque participant a l'opportunité de poursuivre ses réflexions sur ce qui est le plus significatif pour lui, alors qu'il est encore plongé dans le processus de recherche. L'étudiante chercheuse ne demandera pas à voir les journaux de bord des participants,

puisqu'ils sont considérés comme des outils personnels. Chaque participant pourra s'inspirer de son journal de bord pour participer aux rencontres.

Cette étude s'étend sur cinq semaines consécutives. Les entrevues et les réunions auront lieu deux fois par semaine pour la première semaine et une fois par semaine pour les quatre prochaines semaines. Trois semaines après la dernière rencontre, un rapport final vous sera envoyé pour fin de validation. Toutes les entrevues et sessions de rétroaction auront lieu à l'hôpital, le jour et l'heure de ces réunions seront décidés selon votre disponibilité, et celle des autres participants et auront lieu entre lundi et vendredi entre 08:00 et 19:00. La durée de nos entrevues et rencontres de rétroaction sera autour de 75 minutes.

#### 4. Risques, effets secondaires et désagréments.

Nous ne croyons pas que cette étude provoquera de l'inconfort aux participants autre que de nous accorder du temps et de partager certaines de vos émotions avec une infirmière expérimentée dans le domaine des soins à l'enfant prématuré.

#### 5. Bénéfices potentiels.

Nous croyons que cette étude pourra répondre à un grand nombre de vos questions concernant l'hospitalisation de votre enfant. De plus, l'étude devrait permettre de mieux comprendre l'expérience de votre conjoint(e) vis-à-vis cette situation et développer ensemble des stratégies pour mieux composer avec cet événement.

#### 6. Confidentialité.

Nous tenons à vous assurer que ce que vous nous direz restera confidentiel et en aucun cas votre nom sera mentionné. Des noms fictifs seront utilisés pour la rédaction des résumés d'entrevue et de rencontres.

#### 7. Participation volontaire et droit de retrait.

Votre participation à cette étude est volontaire.

Vous êtes tout à fait libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude et que vous pouvez vous retirer en tout temps sans que cela n'entraîne aucune conséquence dans les services et les soins que vous recevez habituellement.

#### 8. Questions au sujet de l'étude – Personnes ressources.

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes:

**Nom de l'étudiante chercheuse:** Sandra Louissaint

**Téléphone:**

**Nom du directeur de recherche:** Fabie Duhamel

**Téléphone:**

**Nom du codirecteur:** Cécile Michaud

**Téléphone:**

### 9. Éthique

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec le responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, Mme Jocelyne St-Arnaud. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université, Madame Marie-Josée Rivest.

**CONSENTEMENT (pour la mère)**

Je reconnais que la nature et les procédures de cette étude m'ont été expliquées, j'ai eu l'occasion de poser mes questions et de recevoir des réponses satisfaisantes à toutes mes questions.

On m'a averti des inconvénients et des bénéfices que comporte ma participation à cette étude. Je comprends que les avantages se résument à la formulation de réponses à mes questions et à l'avancement des connaissances en sciences infirmières qui aident la famille à s'adapter à la maladie. Les risques auxquels j'aurai à faire face se limitent à accorder de mon temps aux entrevues, aux rencontres et à la rédaction d'un journal personnel. Ces instruments de collecte de données faciliteront ma participation à l'évaluation des interventions infirmières les plus utiles à mon adaptation durant l'hospitalisation de mon enfant.

Je comprends le caractère confidentiel de l'information qui sera recueillie. Aussi, j'accepte que les entrevues et les rencontres soient enregistrés sur bande magnétique, afin de faciliter la supervision et le déroulement du projet. Il est entendu que ces enregistrements seront gardés sous clef, en lieu sûr et détruits un an après la fin du projet.

Le fait de participer à l'étude, quoique vous disiez ou que si toutefois, vous décidiez de vous retirer de cette étude, cela n'affectera pas les soins usuels que vous et votre enfant recevez habituellement.

J'ai pris connaissance du formulaire de consentement éclairé, j'en ai obtenu une copie portant mon autorisation.

Je soussigné(e), accepte volontairement de participer à ce projet de recherche.

\_\_\_\_\_

Date

\_\_\_\_\_

Signature de la mère

\_\_\_\_\_

Nom de la mère

\_\_\_\_\_

Signature du témoin

\_\_\_\_\_

Signature de l'étudiante chercheuse

\_\_\_\_\_

Nom du témoin (en lettres moulées)

\_\_\_\_\_

Nom de l'étudiante chercheuse (en lettres moulées)

### CONSENTEMENT (pour le père)

Je reconnais que la nature et les procédures de cette étude m'ont été expliquées, j'ai eu l'occasion de poser mes questions et de recevoir des réponses satisfaisantes à toutes mes questions.

On m'a averti des inconvénients et des bénéfices que comportent ma participation à cette étude. Je comprends que les avantages se résument à la formulation de réponses à mes questions et à l'avancement des connaissances en sciences infirmières qui aident la famille à s'adapter à la maladie. Les risques auxquels j'aurai à faire face se limitent à accorder de mon temps aux entrevues, aux rencontres et à la rédaction d'un journal personnel. Ces instruments de collecte de données faciliteront ma participation à l'évaluation des interventions infirmières les plus utiles à mon adaptation durant l'hospitalisation de mon enfant.

Je comprends le caractère confidentiel de l'information qui sera recueillie. Aussi, j'accepte que les entrevues et les rencontres soient enregistrées sur bande magnétique, afin de faciliter la supervision et le déroulement du projet. Il est entendu que ces enregistrements seront gardés sous clef, en lieu sûr et détruits un an après la fin du projet.

Le fait de participer à l'étude, quoique vous disiez ou que si toutefois, vous décidiez de vous retirer de cette étude, cela n'affectera pas les soins usuels que vous et votre enfant recevez habituellement.

J'ai pris connaissance du formulaire de consentement éclairé, j'en ai obtenu une copie portant mon autorisation.

Je soussigné(e), accepte volontairement de participer à ce projet de recherche.

\_\_\_\_\_

Date

\_\_\_\_\_

Signature du père

\_\_\_\_\_

Nom du père

\_\_\_\_\_

Signature du témoin

\_\_\_\_\_

Signature de l'étudiante chercheuse

\_\_\_\_\_

Nom du témoin (en lettres moulées)

\_\_\_\_\_

Nom de l'étudiante chercheuse (en lettres moulées)

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (pour l'infirmière)**

**Titre de l'étude:** Évaluation constructiviste d'interventions infirmières inspirées du PRIFAM auprès d'un couple de parents durant l'hospitalisation d'un enfant prématuré.

**Nom de l'étudiante chercheuse:** Sandra Louissaint, B.Sc. Inf. **Tél:**

**Directeur de recherche:** Fabie Duhamel, Inf., Ph.D. **Tél:**

**Codirecteur de recherche:** Cécile Michaud, Inf., Ph.D. **Tél:**

### 1. But de l'étude.

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche dont le but est d'élaborer et d'évaluer des interventions infirmières auprès d'un couple durant l'hospitalisation d'un enfant prématuré. L'évaluation de ces interventions aidera à identifier leur utilité et leur praticabilité à propos de: a) l'expression de l'expérience de chacun des parents et une meilleure compréhension de l'expérience de l'autre b) l'utilisation de ses ressources c) l'acquisition du sentiment de compétence dans les soins de l'enfant.

### 2. Les raisons qui nous poussent à mener une telle étude.

La naissance d'un enfant prématuré est une situation difficile pour les parents. Ils se sentent parfois seuls avec leurs problèmes et se posent beaucoup de questions, qu'ils osent ou n'osent pas adresser à l'infirmière. Nous aimerions obtenir votre collaboration et avoir le privilège de vous rencontrer, pour répondre à ces questions et aider la famille à traverser cette période difficile qu'est la naissance d'un enfant prématuré.

Nous reconnaissons l'influence que peuvent avoir les questions de la famille sur l'intervention infirmière et l'influence de l'infirmière sur la famille. On ne pourrait mener une étude sans votre précieuse participation et sans le partage de l'expertise de vos expériences. Votre implication aiderait sûrement à l'avancement des connaissances en sciences infirmières qui aident la famille à s'adapter à la maladie. Plus précisément, nous aimerions savoir comment certaines interventions infirmières s'adressant à la famille, peuvent rejoindre la personne en tant qu'individu, en tant que couple et en tant que parent, tout en les aidant à maintenir des relations significatives avec les autres membres de la famille.

### 3. Déroulement de l'étude, méthodes utilisées et votre participation.

En acceptant de participer à cette étude, vous (i.e. l'infirmière intervenante) devez posséder un baccalauréat en Sciences Infirmières, et vous devrez accepter de participer aux étapes suivantes de la recherche.

► Session de formation de 8 heures. Vous devrez suivre une session de formation de 8 heures pour vous familiariser au PRIFAM (Programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience). Cette session de formation sera donnée à l'hôpital par l'étudiante chercheuse. Lors de cette formation vous allez revoir les grands principes de l'approche systémique (voir le protocole de recherche,

Appendice E, p. 87-97). Vous serez également sensibilisés aux documents d'application du PRIFAM. Ces documents comportent tout d'abord, un guide d'analyse de la famille qui vous sera présenté et distribué lors de la session de formation (voir le protocole de recherche, Appendice C, p. 85). Un document d'information sur la prématurité conçu spécialement pour les parents d'un enfant prématuré (voir le protocole de recherche, Appendice D, p. 86). Un guide d'interventions pour chacun des sous-systèmes familiaux (voir le protocole de recherche, Appendice H, p. 103 (14-31)).

► Six entretiens. Chaque entretien durera 20 minutes. Pendant ces entretiens, vous allez intervenir auprès du couple sélectionné, en leur offrant plusieurs interventions d'appui dans la tentative de répondre à leurs questions et à leurs inquiétudes. De préférence, vous devriez choisir vos interventions d'après le guide d'interventions pour chacun des sous-systèmes du PRIFAM (voir le protocole de recherches, Appendice H, p. 103 (14-31)). Mais vous êtes également libre d'utiliser votre expérience personnelle pour intervenir.

► Six rencontres. Les rencontres de rétroaction auront lieu quinze minutes immédiatement après chaque entretien familiale. Chaque rencontre de rétroaction durera 40 minutes. Pendant ces rencontres, les participants (c.-à-d. vous, le couple et l'étudiante chercheuse) discuteront des interventions offertes lors des entretiens, le couple identifiera les interventions qui facilitent le plus leur adaptation à l'hospitalisation de leur enfant. Et vous devrez discuter de la façon dont vous pourrez intégrer leurs commentaires et leurs suggestions à votre pratique.

► Des résumés de chacune des entretiens et des rencontres seront rédigés et vous seront soumis pour que vous puissiez en valider le contenu. Ces résumés seront aussi remis à d'autres membres de l'équipe multidisciplinaire pour qu'ils puissent bien comprendre et commenter les interventions identifiées et faciliter leur intégration au travail d'équipe interdisciplinaire. Ce groupe d'intervenants comprend: l'infirmière-chef de l'unité de soins intensifs néonataux, l'infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie, le néonatalogiste en chef et la travailleuse sociale de l'unité de soins intensifs néonataux.

► Afin de faciliter le déroulement de cette étude et la supervision de l'étude par les directeurs de recherche, les entretiens et les rencontres seront enregistrés sur bande audio. Il est entendu que ces enregistrements seront gardés sous clef, en lieu sûr et détruits dans l'année suivant l'acceptation du projet de recherche.

► La tenue d'un journal de bord dans lequel, après chaque entretien, vous devrez inscrire vos observations et vos commentaires reliés à nos entretiens, nos rencontres et vos interventions infirmières. Vous devrez indiquer dans votre journal de bord si ces interventions peuvent être incorporées dans votre pratique. Vous devrez également documenter les changements que vous observez dans votre pratique suite à vos rencontres avec la famille et l'étudiante chercheuse. L'étudiante chercheuse ne demandera pas à voir les journaux de bord des participants, puisqu'ils sont considérés

comme des outils personnels. Chaque participant pourra s'inspirer de son journal de bord pour participer aux rencontres.

Cette étude s'étend sur cinq semaines consécutives. Les entrevues et les réunions auront lieu deux fois une semaine pour la première semaine et une fois par semaine pour les quatre prochaines semaines. Trois semaines après la dernière rencontre, un rapport final vous sera présenté pour fin de validation. Toutes les entrevues et sessions de rétroaction auront lieu à l'hôpital, le jour et l'heure de ces réunions seront décidés selon votre disponibilité, et celle des autres participants et auront lieu entre lundi et vendredi entre 08:00 et 19:00. La durée de nos entrevues et rencontres de rétroaction sera autour de 75 minutes.

#### 4. Risques, effets secondaires et désagréments.

Les participants auront à critiquer les interventions que vous avez apprises et que vous allez mettre en pratique. Vous devrez nécessairement considérer cette critique comme constructive.

#### 5. Bénéfices potentiels.

Nous croyons que cette étude contribuera à l'enrichissement des connaissances en soins infirmiers qui ont pour but d'aider la famille à s'adapter à des situations de santé difficiles comme l'hospitalisation d'un enfant prématuré. Plus précisément, cette étude pourra permettre à l'infirmière participante de développer et d'ajuster ses interventions aux besoins des couples qui font face à la situation de prématurité de leur enfant.

#### 6. Confidentialité.

Nous tenons à vous assurer que ce que vous nous direz restera confidentiel et en aucun cas votre nom sera mentionné. Des noms fictifs seront utilisés pour la rédaction des résumés d'entrevue et de rencontres.

#### 7. Participation volontaire et droit de retrait.

Votre participation à cette étude est volontaire.

Vous êtes tout à fait libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude et que vous pouvez vous retirer en tout temps sans que cela n'entraîne aucune conséquence.

#### 8. Questions au sujet de l'étude – Personnes ressources.

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes:

**Nom de l'étudiante chercheuse:** Sandra Louissaint



**Téléphone:**

**Nom du directeur de recherche:** Fabie Duhamel

**Téléphone:**

**Nom du codirecteur:** Cécile Michaud

**Téléphone:**

### 9. Éthique

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec le responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, Mme Jocelyne St-Arnaud. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université, Madame Marie-Josée Rivest.

**CONSENTEMENT (pour l'infirmière)**

Je reconnais que la nature et les procédures de cette étude m'ont été expliquées, j'ai eu l'occasion de poser mes questions et de recevoir des réponses satisfaisantes à toutes mes questions.

On m'a averti des inconvénients et des bénéfices que comporte ma participation à cette étude. Je comprends que les avantages se résument à l'avancement des connaissances en sciences infirmières qui aident la famille à s'adapter à la maladie. Les risques auxquels j'aurai à faire face se limitent à accepter de soumettre mes interventions à la critique constructive des autres participants.

Je comprends le caractère confidentiel de l'information qui sera recueillie.

J'accepte que les entrevues et les rencontres soient enregistrées sur bande magnétique, afin de faciliter la supervision et le déroulement du projet. Il est entendu que ces enregistrements seront gardés sous clef, en lieu sûr et détruits à la fin du projet de recherche.

Je suis consciente que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps, sans avoir à me justifier.

J'ai pris connaissance du formulaire de consentement éclairé, j'en ai obtenu une copie portant mon autorisation.

Je soussigné(e), accepte volontairement de participer à ce projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature de l'infirmière intervenante

\_\_\_\_\_  
Nom de l'infirmière intervenante (en lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature du témoin

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

\_\_\_\_\_  
Nom du témoin (en lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Nom de l'étudiante chercheuse (en lettres moulées)

Appendice E

*Renseignements socio-démographiques*

**RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES (parents)**

Date: \_\_\_\_\_

**Renseignements Généraux****Mère**

Nom: \_\_\_\_\_

Prénom: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Téléphone: (rés) \_\_\_\_\_

(travail) \_\_\_\_\_

Lieu de naissance: \_\_\_\_\_

Origine ethnique: \_\_\_\_\_

Religion: \_\_\_\_\_

Pratiquante: oui  non 

Age: \_\_\_\_\_

---

**Niveau de scolarité**

---

Primaire complété Secondaire complété Collégial complété Université complété **Renseignements Généraux****Père**

Nom: \_\_\_\_\_

Prénom: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Téléphone: (rés) \_\_\_\_\_

(travail) \_\_\_\_\_

Lieu de naissance: \_\_\_\_\_

Origine ethnique: \_\_\_\_\_

Religion: \_\_\_\_\_

Pratiquant: oui  non 

Age: \_\_\_\_\_

---

**Niveau de scolarité**

---

Primaire complété Secondaire complété Collégial complété

Université complété

---

▣

**Revenu Familial Avant Impôts et Déductions**

---

Moins de 10,000\$

▣

10,000 à 19,999\$

▣

20,000 à 29,999\$

▣

30,000 à 39,999\$

▣

40,000 à 49,999\$

▣

50,000\$ et plus

▣

Refus de répondre

▣

Appendice F

*Guide utilisé pour la formation de l'infirmière intervenante*

## Formation de l'infirmière intervenante

### 1) «Debriefing»:

Décrire et reconnaître son expérience personnelle dans la famille  
Définir la place qu'occupe la famille dans notre pratique quotidienne.

### 2) Historique de l'intervention familiale

#### *Evolution des modèles de soins*

#### Modèle biomédical (Descartes)

- axé sur le problème de santé
- plus sélectif p/r à l'individu malade, plus limité, exclu les aspects psychosociaux
- toutes les maladies s'expliqueraient par la science biologique
- approche linéaire: cause – maladie - traitement
- approche autoritaire, on dit au patient quoi faire

#### Modèle biopsychosocial (Engel)

- axé sur la personne
- partage du pouvoir
- suscite l'auto prise en charge du client
- partenariat

#### *Fondations théoriques de l'approche familiale*

#### Théorie générale des systèmes (von Bertalanffy, 1936)

- Le système familial comprend de nombreux sous-syst. et il s'inscrit dans des suprasystèmes (société, politique, religion).
- Le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties.
- Tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille est ressenti par tous les autres membres.
- La famille est apte à maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité.
- Les comportements des membres de la famille se comprennent mieux à partir d'une perspective circulaire.

#### Théorie de la cybernétique (Weiner, 1948)

- Cette théorie soutient que les systèmes et sous-systèmes s'influencent mutuellement.
- Principe de la rétroaction (feedback), auto-régulation, homéostasie.

#### Théorie de la communication (Watzlavick, 1972)

- La communication comporte un émetteur un récepteur et un message qui peut être verbal ou non verbal.

- La communication a 2 niveaux: le contenu et la relation.
- Une relation dyadique comporte des degrés variables de symétrie (les 2 personnes impliquées ont raison, il n'y a pas de conflit) et de complémentarité (il existe un conflit, un joue le rôle de supérieur et prend les décisions tandis que l'autre suit).

### 3) Approche systémique et Soins infirmiers

Équipe de Milan (1974)  
(hypothèse-neutralité-circularité)

Minuchin (1979)  
(approche structurale: système, sous-système, frontières, règles)

Tomm (1984)  
(hypothèses et questions circulaires)

Loos et Bell (1990)  
(adaptation de l'approche systémique aux soins critiques)

Wright et Leahey (1994)  
(adaptation de l'approche systémique aux soins infirmiers: Calgary family Assessment Model)

Pelchat (1997)  
-(approche systémique et soins infirmiers périnatales)  
-PRIFAM (Programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience)

### 4) La famille et la santé

#### Famille

C'est le regroupement des membres qui composent l'unité familiale et la relation qui les unit.

C'est le contexte le plus important dans lequel évolue la santé de l'individu.

C'est là où s'apprend les comportements de santé, là où se développent les croyances, attitudes et comportements face à la santé et la maladie.

Influence l'évolution de la maladie.

#### Maladie

Crée un certain stress dans la famille.

Suscite une certaine désorganisation dans la famille.

Affecte les membres de la famille et la dynamique familiale.

*Influence de la problématique de santé sur la dynamique familiale.*



*Agents stresseurs:*

- Cognitif: l'incertitude face à l'avenir, renseignements insuffisants,...
- Émotionnel: peur, colère, anxiété
- Activités quotidiennes: réorganisation des rôles et des tâches
- Relations interpersonnelles: tensions dans les relations familiales

*Impact de la maladie sur la dynamique familiale:*Phénomène de protection et de dépendance:

- lorsque la maladie  $\searrow$  l'autonomie du malade en retour ça suscite plus de soutien et de vigilance chez la famille

Répartition du pouvoir:

- lorsque l'individu malade  $\nearrow$  son influence sur les autres membres
- OU

- lorsque la famille veut tout décider pour l'individu malade

Ambiguïté des rôles et des règles:

- lorsque c'est difficile d'attribuer une tâche ou une responsabilité au malade parce que l'on veut le protéger ou à cause de certains symptômes, ex: confusion, démence.

Expression indirecte des sentiments:

- lorsque des sentiments d'angoisse poussent la personne à adopter des comportements inattendus.

Isolement du patient et de la famille:

- la maladie limite les activités à l'intérieur et à l'extérieur de la maison
  - le seul réseau de soutien accessible au malade devient sa famille.
- (Duhamel, 1995)

D'OÙ L'IMPORTANCE DU RÔLE DE LA FAMILLE D'ATTENUER LES SOURCES DE STRESS ET D'APPORTER DU SOUTIEN AU MALADE DE MANIÈRE À FAVORISER SON ADAPTATION À LA MALADIE.

**5) Intervention familiale**

Focus: Non l'individu dans la famille, mais plutôt la famille comme unité de soins de santé. Observation de l'interaction familiale.

Buts:

- vise à aider la famille à trouver ses propres solutions pour soulager la souffrance physique ou émotionnelle qu'engendre une problématique de santé (Duhamel, 1995)

-vise l'adaptation se traduisant comme la capacité d'utiliser ses ressources personnelles et les ressources de l'environnement pour acquérir de l'autonomie, faire face à la déficience de l'enfant et s'approprier son rôle de parent (Pelchat, 1989, 1997).

Moyens:

L'utilisation d'une approche systémique en soins infirmiers qui permet:

-Examiner, regarder, voir, nommer les facteurs de la dynamique familiale susceptibles d'agir sur le processus d'adaptation de la famille.

-Examiner les facteurs reliés à la problématique de santé qui facilitent et/ou qui entravent les interventions des membres de la famille.

-Faciliter, chez les membres de la famille un nouveau mode d'interaction, afin d'accroître leur autonomie au moyen de leurs ressources individuelles et familiales (Duhamel, 1995).

**6) L'approche systémique: une perspective unique**

L'approche systémique est centrée sur les relations au lieu d'être centrée sur l'individu. On s'intéresse aux effets plutôt qu'à la cause. On ne cherche pas un coupable, on recherche plutôt une meilleure compréhension du processus, de la séquence des événements et les liens entre les différents aspects de la situation.

**7) Évaluation familiale**

Structure	<p><u>Interne:</u> (composition de la famille, sexe, âge, rang, s-syst., frontières)</p> <p><u>Externe:</u> (famille élargie, suprasystèmes, église, CH, etc.)</p> <p><u>Contextuelle:</u> (ethnicité, race, classe sociale, religion, environnement)</p>
Développement	<p>Stades</p> <p>Tâches</p> <p>Attachement</p>
Fonctionnement	<p><u>Instrumental:</u> Activités de la vie quotidienne</p> <p><u>Expressif:</u> Communication émotionnelle</p> <p>Communication verbale</p> <p>Communication non verbale</p> <p>Communication circulaire</p> <p>Résolution de problèmes</p> <p>Rôles</p> <p>Influences</p> <p>Croyances</p> <p>Alliance / coalitions</p>

**8) Outils d'évaluation de la structure d'une famille**

Le génogramme:

Portrait de famille

Arbre généalogique

C'est la représentation graphique d'une famille, rassemblant sur un même schéma: les membres de celle-ci, les liens qui les unissent, et les informations biomédicales et psychosociales qui s'y rattachent.

*Quand l'utiliser?*

Le génogramme gagne à être utilisé couramment, il n'est pas exclusif pour aborder uniquement les problèmes familiaux graves.

*Comment construire un génogramme?*

Il peut se faire à l'aide d'un seul membre de la famille, qui agit à titre d'informateur, ou à l'aide de plusieurs membres qui se sont réunis. Cela permet d'obtenir plus d'information et d'observer les relations entre les membres.

*Informations recueillies:*

-Structure familiale (interne):

(membres, liens biologiques et légaux entre eux)

-Caractéristiques des membres de la famille

(sexes, âges, nationalité, antécédents médicaux et psychiatriques, occupation, problèmes légaux, toxicomanie, etc.)

-Relations entre les membres

(liens affectifs, alliances, coalitions)

(rôles de chacun)

Histoire familiale

-Événements récents et anciens significatifs.

*A quoi sert le génogramme?*

Début d'un processus thérapeutique qui permet d'émettre des hypothèses sur la situation actuelle.

L'écocarte

Diagramme des contacts de la famille avec l'extérieur.

Illustre les liens qu'entretiennent les membres de la famille avec les supra-systèmes.

Permet de visualiser la quantité et la qualité des liens qui unissent une famille avec le monde extérieur.

Démontre les ressources ou les manques de ressources.

Renseigne sur les forces et/ou les conflits dans les relations interpersonnelles qui peuvent survenir entre la famille et le monde.

9) PRIFAM

L'origine du PRIFAM provient des projets de maîtrise et de doctorat de Pelchat (1981; 1989).

Tout d'abord, le mémoire de maîtrise avait pour but de comprendre l'expérience des mères et des infirmières à la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. Les résultats de cette étude ont révélé qu'une telle situation était difficile à la fois pour les parents et les infirmières. Les parents ne sont pas préparés à faire face aux nouvelles exigences de santé de leur enfant, ils ne connaissent pas les ressources qui leurs sont disponibles, ils sont démunis dans l'apprentissage de leur rôle parental, ils doivent nécessairement renoncer à l'enfant désiré parfait et ils ont du mal à faire l'annonce du problème de santé à la famille élargie.

Le mémoire de maîtrise de Pelchat (1981) révèle aussi que les infirmières sont toutes aussi démunies, elle sont peu outillées pour intervenir et elles adoptent une attitude de retrait et de fuite envers les parents.

Dans le but d'aider les infirmières à mieux intervenir auprès de la famille suite à la naissance d'un enfant atteint de déficience, Pelchat (1989) a poursuivi des études doctorales pour élaborer un programme d'interventions en situation de crise qui examine l'impact de ces interventions sur les différentes sphères d'adaptation (sous-systèmes).

Étant donné que le PRIFAM, s'adresse spécifiquement à la périnatalité, il serait intéressant de regarder les enjeux parallèles retrouvés dans les différents stade du cycle de la vie familiale.

#### Le cycle de la vie familiale

*-1<sup>er</sup> stade: Le départ du jeune adulte célibataire:*

Ce stade débute au départ du jeune adulte du foyer familial et se continue jusqu'à ce qu'il décide de vivre avec un(e) partenaire.

#### *Tâches*

Différenciation de soi p/r à sa famille d'origine

Développement de relations intimes avec les pairs

Établissement d'une identité p/r au travail et à l'indépendance financière.

*-2<sup>e</sup> stade: L'union des familles par le mariage et le nouveau couple*

#### *Tâches:*

Établissement de l'identité du couple

Réajustement des relations avec la famille élargie afin d'y intégrer le conjoint

Décision de devenir parent

*-3<sup>e</sup> stade: La famille avec de jeunes enfants*

#### *Tâches:*

Adaptation du système conjugal à l'arrivée des enfants  
 Partage des tâches relatives à l'éducation des enfants, à l'obtention des ressources financières et à l'entretien de la maison  
 Réajustement des relations avec la famille élargie afin d'y intégrer les rôles de parents et de grands-parents

*-4<sup>e</sup> stade: Famille avec des adolescents*

*Tâches:*

Modifications des relations parents-enfants afin de permettre aux adolescents d'entrer dans le système et d'en sortir  
 Réexamen des questions concernant le mariage et la carrière  
 Amorce de la transition vers le partage des soins aux parents âgés

*-5<sup>e</sup> stade: Le départ des enfants adultes ou famille d'âge mûr*

*Tâches:*

Renégociation du système conjugal en tant que dyade  
 Développement de relations adulte à adulte entre les jeunes adultes et leur parents  
 Réajustement des relations afin d'y intégrer les conjoints des enfants et les petits enfants  
 Adaptation à la maladie et au décès des grands-parents

*-6<sup>e</sup> stade: La famille dont les conjoints sont à la retraite*

*Tâches:*

Maintien du fonctionnement et des activités du couple malgré le déclin physiologique  
 Promotion d'un rôle central pour la génération qui suit  
 Reconnaissance de la sagesse et de l'expérience des aînés  
 Adaptation de la perte du conjoint, frères, sœurs, pairs et préparation de sa propre mort, rétrospective et intégration de la vie.

(Carter et McGoldrick, 1988)

Indépendamment du stade dans lequel se retrouve les parents, ils nous disent tous d'éviter:

Une attitude froide et distante

Information incomplète, inadéquate et pas adaptée aux besoins

Ce qui apparaît aidant pour les parents

Une attitude chaleureuse et de disponibilité

Information adaptée à leurs besoins

Respect des rôles, des compétences et des limites de chacun

Étapes du renoncement à l'enfant parfait qui nous permettent d'aller vers de nouveaux apprentissages

Choc,  
Déni  
Colère  
Marchandage  
Dépression  
Adaptation

#### 10) Appuis théoriques du PRIFAM

Le PRIFAM s'inspire des théories suivantes:

- 1) La théorie générale des systèmes (von Bertalanffy, 1936)
- 2) La théorie psychodynamique de résolution de la crise  
(Caplan, 1964; Lindemann, 1944),
- 3) La théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus (1968)
- 4) La théorie systémique de la gestion du stress familial de Boss (1988).

A l'aide de ces différentes théories, Pelchat (1989) émet que la naissance de l'enfant atteint de déficience crée certaines perceptions dans la famille. Ces perceptions sont influencées par un ensemble de **facteurs internes** (croyances, convictions, attentes, connaissances antérieures à propos du problème de santé,...), **externes** (soutien disponible, réactions de l'entourage, la façon dont l'annonce a été faite,...) et **contextuels** (déroulement de l'accouchement, revenu familial).

En retour cette perception détermine le choix des stratégies adaptatives dans les différents sous-systèmes de la famille

Deux tâches importantes doivent être accomplies à ce stade:

Cesser d'investir dans l'enfant idéalisé  
Investir dans l'enfant actuel

En d'autres mots, les parents doivent faire le deuil de l'enfant désiré parfait afin de s'attacher à l'enfant actuel et donner les soins nécessaires à son développement.

#### 11) Objectifs du programme (PRIFAM)

Sous-système:

- individuel: Favoriser l'expression personnalisée de l'expérience vécue auprès de l'enfant atteint de déficience
- conjugal: Aider les conjoints à mieux comprendre l'expérience de l'autre et à se soutenir mutuellement.
- parental: Favoriser une relation de confiance entre les parents et l'enfant prématuré, souligner les forces et les capacités de l'enfant plutôt que ses limites.
- extra-familial: Favoriser l'utilisation des ressources extérieures.

#### 12) Déroulement du programme (PRIFAM)

Initialement pour l'enfant porteur d'une fissure palatine ou chez l'enfant atteint de trisomie, le suivi se faisait:

De la naissance au sixième mois  
6 à 8 rencontres familiales  
Dont 2-3 à l'hôpital  
Les autres rencontres se faisaient à la maison.

*A l'hôpital,  
les thèmes abordés sont:*

Annonce du diagnostic  
Compréhension de la déficience  
Connaissances antérieures et croyances  
Événements entourant la grossesse et l'accouchement  
Normalisation de l'expérience  
Mise en contact avec le bébé  
Exploration des stratégies adaptatives  
Lien conjugal-parental-fraternel et extra-familial

*Au retour à la maison:*

Exploration des attentes  
Valorisation de la compétence parentale  
Définition de la famille (génogramme)  
Définition de l'entourage (écocarte)  
Normalisation des agissements du bébé  
Partage des tâches (entre le père et la mère)  
Information sur les ressources

*Les mois suivants:*

En réponse aux attentes exprimées par la famille  
Poursuite du travail d'adaptation dans chacun des sous-systèmes  
Préparation à l'intervention chirurgicale (si nécessaire)  
Préparation à la fin des rencontres  
Bilan des apprentissages

Pour l'enfant prématuré

De la naissance aux deux premiers mois de vie  
6 entretiens familiales, 6 rencontres de rétroaction, 6 post sessions, une rencontre multidisciplinaire.

Le suivi de la famille se fera uniquement à l'hôpital, puisque la durée d'hospitalisation du prématuré est plus longue.

*Les thèmes abordés seront:*

- Compréhension de la prématurité
- Connaissances antérieures et croyances
- Événements entourant la grossesse et l'accouchement
- Normalisation de l'expérience
- Mise en contact avec le bébé
- Exploration des stratégies adaptatives
- Lien conjugal-parental-fraternel et extra-familial
- Exploration des attentes
- Valorisation de la compétence parentale
- Définition de la famille (génogramme)
- Définition de l'entourage (écocarte)
- Normalisation des agissements du bébé
- Partage des tâches (entre le père et la mère)
- Information sur les ressources
- En réponse aux attentes exprimées par la famille, poursuite du travail d'adaptation dans chacun des sous-systèmes
- Préparation à la fin des rencontres
- Bilan des coconstructions à propos des interventions les plus utiles pour la famille et les plus praticables pour l'infirmière.

(Pelchat, 1997 notes de cours)



Appendice G

*Principes d'entrevue familiale*

## PRINCIPES D'ENTREVUE FAMILIALE,

### Neutralité-circularité-hypothèse

#### Principe de neutralité (Tomm, 1984)

- Se définit comme l'attitude qu'adopte l'intervenant(e) à l'égard de la famille, impliquant un sens de respect, d'acceptation et de curiosité pour le système familial.
- L'intervenant (e) est neutre, il(elle) ne cherche pas de coupable et n'essaie pas de changer le système.
- Faire preuve d'impartialité face au système dans lequel on travaille
- Adopte une position différente de celle de la famille, où on peut observer la famille et être aidant (méta-position).
- Évite toute alliance ou coalition avec un ou des membres de la famille.
- Évite les questions fermées
- Attitude de réceptivité et d'écoute
- Accepte les silences

#### *Trois dimensions à la neutralité*

- neutralité envers les personnes
- neutralité p/r aux idées, valeurs, croyances, buts et objectifs visés par la famille
- neutralité relative au changement ou aux résultats (éviter de prendre une position claire pour ou contre tout changement de comportement)

#### Principe de circularité (Équipe de Milan,1974)

- On regarde l'interaction des membres de la famille, les patterns et les répétitions dans les comportements positifs ou négatifs.
- L'observateur focalise sur la réceptivité de l'interaction entre les parties.
- Plus grand niveau d'abstraction
- Moins moralisant
- Permet une vue complète et plus cohérente de la famille
- Remplacer le verbe «être» par le verbe «présente».

#### Hypothèse (Tomm, 1984)

- C'est le résultat de l'analyse de la dynamique familiale.
- Une supposition, une explication, une croyance concernant le problème présenté par la famille et qui est appelée à être adoptée ou réfutée par la famille.
- Elle doit être systémique, déterminant les liens significatifs entre les sentiments et les comportements des membres de la famille.
- Elle est valable en autant qu'elle est adoptée par la famille
- Elle précise, guide dans les choix des questions qui peuvent libérer l'information confirmant ou infirmant les suppositions envisagées.

Formulées à partir de plusieurs sources

- Informations reçues de la famille
- Expériences de l'intervenante avec d'autres familles qui auraient présentées des problèmes ou patterns similaires
- Connaissances générales de l'intervenant(e)

Appendice H

*Stratégies d'interventions*

## STRATÉGIES D'INTERVENTIONS

- A) Aider la famille à redéfinir le problème
- B) Donner de l'information
- C) Faire de l'enseignement
- D) Renforcer les questions circulaires
- E) Renforcer ou ébranler les croyances
- F) Favoriser l'expression des émotions
- G) Rassurer et donner de l'espoir
- H) Clarifier les attentes
- I) Valider
- J) Normaliser
- K) Identifier et nommer les forces
- L) Prescrire des tâches
- M) Servir de modèle
- N) Favoriser la redistribution des rôles
- O) Utiliser la connotation positive
- P) Utiliser le recadrage
- Q) Partage de son expérience personnelle ou de son opinion
- R) Utiliser la métaphore
- S) Externaliser le problème
- T) Auto-régulation des symptômes: Apprendre à reconnaître, évaluer et contrôler un symptôme.
  - 1) Identifier le type de symptôme, sa fréquence à l'intérieur du temps limite d'observation. Les conditions dans lesquelles les symptômes se produisent.
  - 2) Apprendre à voir venir le symptôme.
  - 3) Noter quelles actions sont entreprises pour contrôler le symptôme. La famille peut collaborer à chacune de ses phases.
- U) Référer si nécessaire

Appendice I

*Étapes suivies pour la sélection du couple participant*

### Sélection des parents

La sélection des parents a nécessité plusieurs approches. L'infirmière intervenante avait identifié un premier couple de parents qui avait accepté de rencontrer l'étudiante chercheuse afin d'obtenir plus de renseignements sur l'étude. Cependant, ce couple qui avait d'abord accepté de participer, s'est désisté la veille de notre première entrevue familiale pour des raisons personnelles liées à des mésententes au sein de la belle-famille. Le recrutement s'est donc poursuivi le lundi suivant, soit au cours de la semaine du 7 avril 2003 qui correspondait à la deuxième semaine de vacances de l'infirmière clinicienne et au retour de vacances de l'infirmière chef. L'infirmière intervenante avait donc pris l'initiative d'identifier elle-même les parents qui répondaient aux critères de sélection de l'étude, parce qu'elle avait travaillé la semaine précédente et connaissait mieux les bébés (enfants prématurés) et leurs familles. L'infirmière intervenante s'est aussi référée à la liste des nouvelles admissions, préparée par la réceptionniste, pour cibler des familles. Le premier couple qui avait accepté de s'impliquer était d'origine québécoise francophone et venait d'un autre centre hospitalier, leur bébé avait environ 32 semaines, pesait 1700g et souffrait de détresse respiratoire. La raison du transfert était de mettre l'enfant prématuré sur CPAP, de le stabiliser, de commencer à le nourrir jusqu'à ce qu'il atteigne 2100g pour qu'il puisse ensuite retourner à son centre hospitalier. Le premier contact avec la mère a dû se faire par téléphone parce qu'elle ne pouvait se rendre à l'hôpital avant la fin de semaine. Cette mère semblait vouloir bénéficier du projet et partager avec nous plusieurs de ses expériences, mais elle ne possédait pas de voiture et dépendait de son conjoint pour se rendre à Montréal. Ce

couple n'a pas été retenu parce que son horaire de travail ne correspondait pas à celui de l'infirmière intervenante ni à celui de l'étudiante chercheuse.

D'après la liste d'admissions de l'unité, il y avait très peu de familles francophones en début de semaine. Certains noms de famille étaient d'origine francophone, mais souvent la mère et parfois même le père étaient des anglophones. D'autres parents anglophones pouvaient s'exprimer en français avec une infirmière francophone, mais pas suffisamment pour s'impliquer dans l'étude. Étant donné que les parents francophones étaient difficiles à trouver, l'enfant prématuré (entre 28 et 30 semaines à la naissance) issu de parents francophones, était d'autant difficile à identifier. Compte tenu de ces deux facteurs, il a fallu étendre l'étude aux parents francophones dont l'enfant prématuré était déjà hospitalisé depuis deux semaines. Cette période nous a facilité l'accessibilité des parents, plus enclins à voir l'utilité de notre étude.

Un couple a par la suite été identifié : les deux parents étaient d'origine espagnole, mais ils s'exprimaient bien en français. Ce couple avait eu des jumeaux de 26 semaines, pesant respectivement 850 g et 830 g, huit semaines auparavant. Malheureusement un des jumeaux est décédé deux jours après sa naissance, l'autre jumeau était encore hospitalisé sur l'unité pour les quatre à cinq prochaines semaines. Cet enfant prématuré pesait alors 1325 g et avait atteint 34 semaines. Pour ces raisons, l'infirmière intervenante croyait que ce couple pouvait bénéficier d'exprimer leur expérience à l'intérieur d'une étude comme celle-ci. La mère a donc accepté de rencontrer l'étudiante chercheuse après en avoir parlé à son conjoint. Malheureusement, celui-ci a refusé de participer au projet de recherche. Il estimait que, lors de la visite à son enfant, il voulait lui consacrer tout son temps et ne pas être



dérangé par des questions. À la suite de ce refus, l'infirmière intervenante a lu plus attentivement le dossier de l'enfant prématuré et elle a remarqué que les numéros de téléphone des deux parents à la maison, n'étaient pas les mêmes. Le numéro du père était dans l'indicatif (450), ce qui situerait son domicile à l'extérieur de la ville de Montréal, alors que le numéro de la mère était dans l'indicatif (514), soit la région de Montréal. Un troisième couple a été identifié, cette fois par l'infirmière intervenante et d'autres infirmières de l'unité. Ce couple francophone était les parents d'un enfant prématuré pour la deuxième fois, mais ce dernier était beaucoup plus petit (27 4/7 semaines, 1145 g) et beaucoup plus malade que l'autre. Cette deuxième naissance prématurée avait eu lieu quatre semaines auparavant et devait être plus difficile à vivre pour le couple. Madame est très anxieuse, elle lit souvent le dossier médical de son enfant, elle questionne les infirmières à propos de leurs interventions, elle est très critique envers les soins que reçoit son enfant et elle le verbalise avec beaucoup d'autorité. Il est entendu qu'être les parents d'un enfant prématuré pour la deuxième fois serait un critère d'exclusion pour cette étude, mais étant donné que ce couple avait été identifié par plusieurs infirmières de l'unité, cette famille a tout de même été abordée. Mais cette mère a refusé de s'impliquer dans le projet parce qu'elle participe déjà à une recherche en ergothérapie (qui filme les mouvements de son enfant à l'unité).

Un quatrième couple semblait répondre à nos critères. Il s'agit d'un couple italien qui s'exprime bien en français ; l'enfant prématuré était âgé d'environ 29 semaines, il pesait 1300g et était né, deux jours auparavant. Malgré le soutien de l'étudiante chercheuse et de ses collègues, l'infirmière intervenante s'est un peu découragée en raison du faible taux de réponses obtenu des parents. Afin de maintenir son intérêt pour

l'étude, l'infirmière chercheuse a pris l'initiative de rencontrer elle-même ce couple de parents. La mère semblait intéressée à l'étude, mais elle devait tout d'abord en parler à son mari. La journée suivante, le père a rappelé l'étudiante chercheuse pour lui dire qu'ils ne sont pas intéressés à s'engager dans toute recherche. Ils sont tous les deux des professionnels et ils jugent que cette étape de leur vie leur appartient et non à la recherche.

Vers la fin de la première semaine de recrutement, le nombre d'enfants prématurés hospitalisés à l'USIN se maintenait autour de 25 pour une capacité totale de 34 lits. La salle d'accouchement ne prévoyait pas nous envoyer d'enfants prématurés entre 28 et 30 semaines. Les mères hospitalisées à l'unité de grossesse à risque n'étaient pas en travail imminent. Il devenait évident que nos prochains parents n'allaient pas provenir de l'extérieur de l'unité. Une cinquième famille de l'unité a été approchée, à la suite de la suggestion de l'infirmière intervenante et de quelques infirmières de l'unité, parce que ces parents passaient beaucoup de temps sur l'unité. Ils visitaient leur enfant tous les jours. Leur enfant prématuré avait été très malade et malgré des périodes difficiles, ces parents avaient maintenu de bonnes relations avec les infirmières. Ces dernières croyaient donc que ces parents pouvaient sûrement contribuer à cette étude. Leur enfant était né prématurément à 23 6/7 semaines, un mois auparavant. Mais malheureusement, ce couple n'a pas été intéressé à l'étude.

La deuxième semaine de recrutement a été marquée par le retour de vacances de l'infirmière clinicienne. Les tentatives de recrutement de la semaine antérieure lui ont été expliquées. L'infirmière clinicienne comprenait un peu la réaction de certaines familles et suggéra d'écrire une lettre aux parents avec les grandes lignes du projet. Une lettre a

donc été rédigée pour inviter un couple de parents à partager leurs expériences de la prématurité de leur enfant avec l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse dans le but d'ajuster les interventions des infirmières à leurs besoins. Par la suite, la liste des enfants prématurés, actuellement hospitalisés à l'unité, a été révisée, mais encore une fois il n'y a eu aucune nouvelle admission qui répondait à nos critères. Le critère de francophonie éliminait dès le départ deux couples potentiels. Mais avec l'aide de l'infirmière clinicienne, deux couples de parents francophones, dont l'enfant prématuré était né depuis quelque temps à l'unité, ont été identifiés.

Le sixième couple était d'origine québécoise, francophone. Ils étaient les parents d'un enfant prématuré de 27 semaines, né huit semaines auparavant. L'enfant prématuré avait actuellement 35 semaines et ne pesait que 1250g. Il avait encore besoin d'oxygène et il était sur CPAP. Le septième couple était aussi d'origine québécoise, francophone. Leur enfant prématuré était né à 32 semaines, trois semaines auparavant. Cette petite fille pesait 1500g et devait rester à l'unité pour au moins quatre à cinq autres semaines.

Dans les premières 24 heures qui ont suivi l'envoi d'une lettre personnalisée aux deux couples éligibles, le couple 7 contactait l'unité et demandait de rencontrer l'étudiante chercheuse avec la collaboration de l'infirmière intervenante et de l'infirmière clinicienne. À la suite de cette rencontre, le couple Paré-Séguin<sup>2</sup> qui répondait aux critères de sélection fut sélectionné pour l'étude.

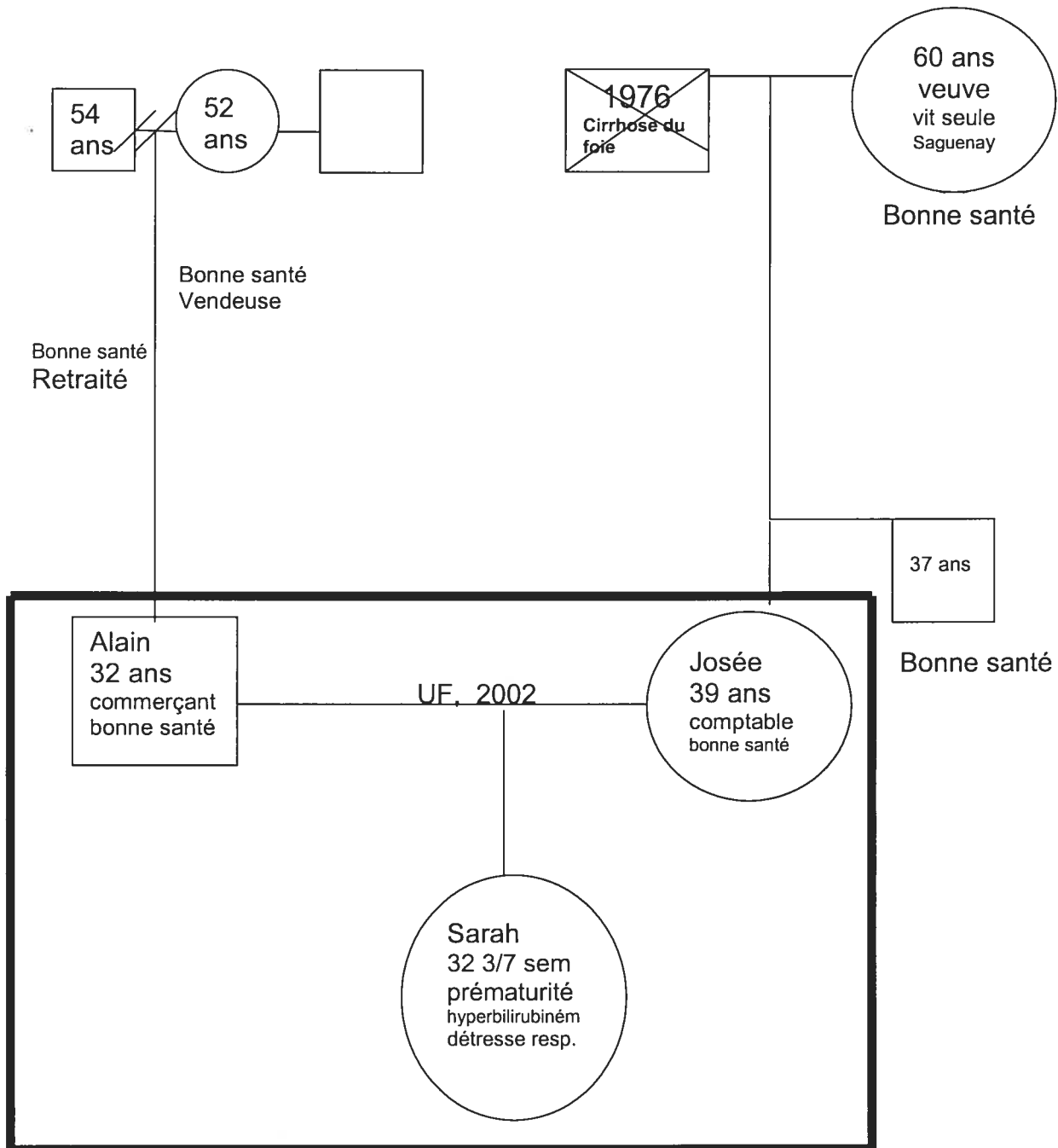
---

<sup>2</sup> Afin de préserver l'anonymat des participants, des noms fictifs ont été donnés.

Appendice J

*Génogramme de la famille Paré-Séguin*

### Génogramme de la famille Paré-Séguin



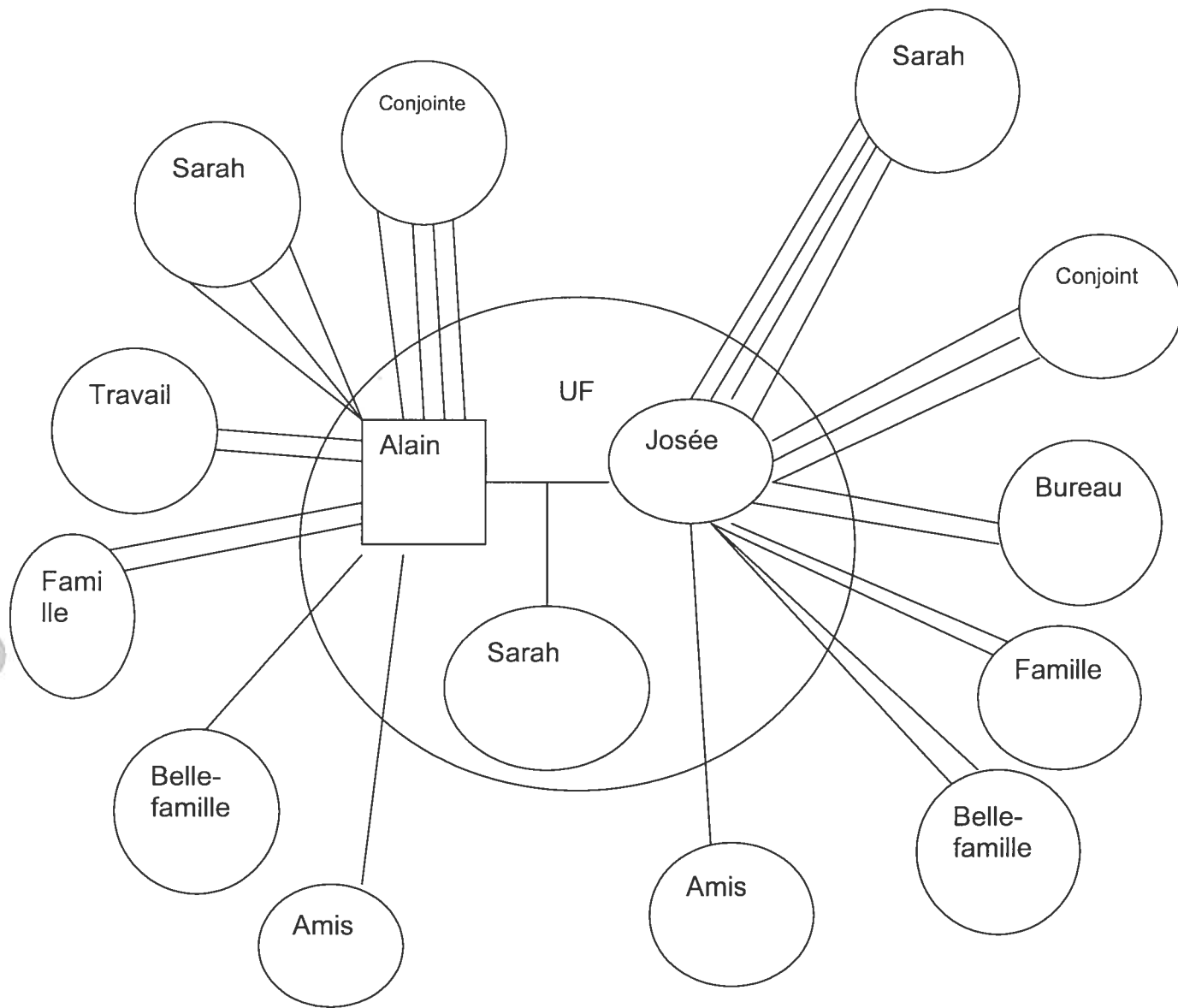
**Légende**

- Femme: ○
- Homme: □
- Décès: ☒
- Enfants: □-○
- Divorce: //
- Maisonnée: □
- UF : Union de fait

Appendice K




*Écocarte de la famille Paré-Séguin*

### Écocarte de la famille Paré-Séguin



#### Légende

UF : Union de fait

Liens solides   
  


Liens ténus 

Liens moyennement solides   


Liens très ténus 

Appendice L

*Certificat d'éthique de la recherche des Sciences de la Santé de L'université de  
Montréal*



Faculté des sciences infirmières

Le 24 mars 2003

DOSSIER N<sup>o</sup>: 590

Madame Fabie Duhamel  
Professeure agrégée  
Faculté des sciences infirmières  
Pavillon Marguerite-d'Youville  
Université de Montréal

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la Santé a fait l'examen du projet de recherche soumis par Madame Sandra Louissaint et intitulé : « Évaluation constructiviste d'interventions infirmières inspirées du PRIFAM auprès d'un couple de parents durant l'hospitalisation d'un enfant prématuré ».

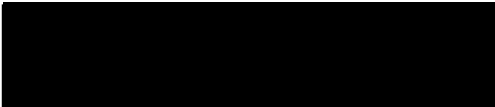
Les membres du Comité ayant jugé ce projet conforme aux normes déontologiques, un certificat d'éthique a été émis pour la période du 24 mars 2003 au 24 mars 2004 et vous est envoyé.

Il est à souligner que vous devez, sans délai, faire part au Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de toute nouvelle information (changement dans les connaissances scientifiques...) ou observation (événement négatif...) et tout changement que vous désireriez faire au protocole expérimental, qui pourraient modifier le fondement éthique sur lequel repose la poursuite de votre projet de recherche. Vous utilisez la formule CERSS-18a ci-jointe pour ce suivi déontologique. Par ailleurs, si le projet devait éventuellement être abandonné, vous en informeriez le Comité en utilisant la même formule.

Lorsque le projet sera terminé, vous devrez soumettre un bref rapport au Comité sur l'aspect éthique du déroulement des différentes étapes du protocole. Il s'agit essentiellement d'informer le comité s'il y a eu des incidents et de formuler au besoin des recommandations (formule CERSS-18b ci-jointe).

Je demeure à votre entière disposition si vous avez besoin de renseignements additionnels.

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



Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.  
Présidente  
Comité d'éthique de la recherche  
des sciences de la santé  
Pavillon Marguerite-d'Youville  
Tél.: (514) 343-7619  
JS-A/lg  
p.j.

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

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

**Titre du projet :** « Évaluation constructiviste d'interventions infirmières inspirées du PRIFAM auprès d'un couple de parents durant l'hospitalisation d'un enfant prématuré »

**Sous la direction de :** Madame Fabie Duhamel

---

À la réunion du 17 février 2003, huit membres du CERSS étaient présents. Ce sont : la présidente du comité et experte en éthique, le représentant de la Faculté de médecine dentaire, la représentante de la Faculté des sciences infirmières, la représentante de l'École d'optométrie, le représentant du Département de kinésiologie, l'experte en droit, la représentante des étudiants, et le représentant du public.

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

---

Ce certificat est émis pour la période du : 24 mars 2003 au 24 mars 2004.

  
Le 24 mars 2003.

---

Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.  
Présidente, CERSS  
Faculté des sciences infirmières  
Tél.: (514) 343-7619

Appendice M

*Certificat d'éthique de la recherche du Centre hospitalier*



BUREAU D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE  
RESEARCH ETHICS OFFICE

JACK MENDELSON, M.D., HEAD  
BUREAU/ROOM G-142  
TEL.: (514) 340-7940  
FAX: (514) 340-8222 - 2390

FRANCA CANTINI, M.Sc.N., RESEARCH ETHICS OFFICER  
BUREAU/ROOM A-702  
TEL.: (514) 340-8222 #2445  
FAX: (514) 340-7951

April 1, 2003

Dr. Fabie Duhamel/ Ms. Sandra Louissaint  
Nursing/Neonatal Intensive Care Unit  
SMBD-Jewish General Hospital

SUBJECT: Protocol #03-036 entitled "Constructivist Evaluation of Family Nursing Interventions for Parents Experiencing the Birth of a Premature Infant"


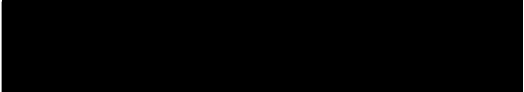
Dear Dr Duhamel & Ms. Louissaint,

The Research Ethics Committee of the Hospital is designated by the province (MSSS) and follows the published guidelines of the Tri-Council Policy Statement (1998), in compliance with the "Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique" (MSSS, 1998), and the Food and Drugs Act (17 June, 2001); and acts in conformity with standards set forth in the (US) code of Federal Regulations governing human subjects research, and functions in a manner consistent with internationally accepted principles of good clinical practice.

We are pleased to announce that the above-named protocol (31 janvier 2003) and English Consent Form (March 24, 2003) are granted expedited approval. It is our understanding that this protocol received ethical approval from "Le Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la Santé" at L'Université de Montréal on March 24, 2003. Please be informed that this study proposal will be presented for corroborative approval at the next meeting of the Committee, May 16, 2003.

Expedited Approval Date:	April 1, 2003
Expiration date of Expedited Approval:	March 31, 2004

You must submit a "Continuing Review Package" and it must be received by the Research Ethics Office one month prior to the expiration date mentioned-above in order to ensure timely review (otherwise the study will be terminated). If any modification to the study occurs over the next twelve months (including changes to the consent), please advise the REO promptly. Should this study be completed before this time, you must submit a "Completion Form" to the Research Ethics Office, A-702.

  
  
Jack Mendelson, MD  
Chairman, Research Ethics Committee  
JM/fc  
03-036ExpApp.doc

Appendice N

*Guide d'entrevue*

GUIDE D'ENTREVUE**I) Questions s'adressant aux familles lors des rencontres**

- 1) Avez-vous eu la chance chacun d'exprimer ce qui vous touche personnellement au sujet de l'hospitalisation de votre enfant?
- 2) Avez-vous eu la chance de revenir sur ce qu'a fait l'infirmière, en avez-vous discuté avec votre conjoint? Avec la famille?
- 3) Comment voyez-vous votre enfant en ce moment? Quels soins êtes-vous en mesure de lui donner?
- 4) Qu'est-ce qui vous a le plus aidé dans ce que vous a apporté l'infirmière lors de la dernière entrevue? En quoi cela vous a aidé?
- 5) Qu'est-ce qui vous a le moins aidé dans ce que vous a apporté l'infirmière? Si la question avait été posé autrement, quel aurait été l'impact sur vous?
- 6) Y aurait-il une question que vous auriez souhaité que l'infirmière vous pose?

**II) Questions s'adressant à l'infirmière intervenante?**

- 1) Quelles sont les interventions qui vous ont semblé le(s) plus utile(s) durant la dernière entrevue pour aborder le système extra-familial et les sous-systèmes: individuel, conjugal et parental?
- 2) Croyez-vous que ces questions soient praticables dans votre milieu de soins?
- 3) Selon vous, qu'est-ce qui en faciliterait l'utilisation?
- 4) Selon vous, qu'est-ce qui en limiterait l'utilisation?

Appendice O

*Présentation des entrevues et des rencontres*

### *Première séquence*

*Le premier rendez-vous (19 avril).* Ce premier rendez-vous avait été prévu à l'occasion de la fin de semaine de Pâques, ce qui permettait plus facilement aux deux parents d'être présents. Sarah pèse 1540g, elle prend au biberon 30 millilitres de lait. Le lait maternel est privilégié, mais il arrive que parfois Sarah reçoive du lait maternisé (Sp 20) parce que sa mère ne fournit pas assez de lait maternel. Sarah a été mis au sein à quelques reprises afin de la stimuler à prendre le sein étant donné que sa mère veut éventuellement l'allaiter. Ces tentatives ont plus ou moins réussies jusqu'à présent. Les boires de Sarah sont aux 3 heures et elle ne nécessite plus d'oxygène.

*La pré-entrevue.* Lors de la pré-entrevue, l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont choisi ensemble quelques questions systémiques pour aller évaluer chacun des sous-systèmes et le système extra-familial. Par la suite, en compagnie de tous les participants, le rôle de chacun a été expliqué.

*La première entrevue familiale.* Le but de cette première entrevue était d'établir une relation de confiance entre le couple, l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse en démontrant une attitude chaleureuse et une grande ouverture envers l'expérience vécue. Pour cette première entrevue, nous étions tous assis en cercle dans la partie de l'unité qui est habituellement consacrée aux bébés convalescents qui sont sur le point d'avoir leur congé (l'annexe). Étant donné que l'unité n'était pas à sa pleine capacité, l'annexe n'était pas utilisée et le couple préférait s'y installer parce qu'il pouvait amener leur enfant à l'entrevue. La mère tenait le bébé dans ses bras et le père était assis à côté d'elle. Le protocole de recherche a été expliqué et nous avons reçu le consentement des deux parents. Une première question a été posée au couple par



l'infirmière intervenante. Le couple avait une très grande facilité à s'exprimer et verbalisait aisément leurs préoccupations et leurs inquiétudes à propos de la prématurité et de l'hospitalisation de leur fille. Selon le couple, plusieurs besoins fondamentaux n'avaient pas été atteints, notamment le besoin d'information, celui d'être écouté, d'être rassuré et d'être pris en charge temporairement par l'équipe. Vu la souffrance perçue par l'infirmière, il a été décidé de reporter l'élaboration du génogramme de la famille Paré-Séguin à une entrevue ultérieure.

Rappelons que l'infirmière intervenante devait utiliser à la fois son expérience et ses nouvelles connaissances en approche systémique. Mais, à cette première entrevue, l'infirmière intervenante ne se permettait pas d'amener ses propres questions ou d'en reformuler d'autres lorsque le couple n'en saisissait pas le sens. Ceci a quelque peu brisé le rythme des entrevues et la réciprocité entre l'infirmière intervenante et le couple. En tant que co-chercheuse, l'étudiante chercheuse a tenté de suggérer sur papier quelques questions. Trop intimidée par la nouveauté de son implication dans la recherche, l'infirmière intervenante n'en a pas tenu compte. Afin de faciliter le processus de recherche avec elle, l'étudiante chercheuse a dû prendre les devants et poser certaines questions directement à la famille, pour qu'une confiance s'installe entre elles lors de l'entrevue.

*La post-entrevue.* Une post-entrevue a eu lieu tout de suite après cette entrevue. L'infirmière intervenante a soulevé qu'elle n'était pas à l'aise avec le guide d'interventions (Appendice H), car à force de tourner les pages, elle perdait un peu sa concentration et le fil de la discussion avec la famille. L'étudiante chercheuse a tenu compte de ses remarques et a validé son besoin de modifier la forme des prochains

rendez-vous. Nous avons donc décidé ensemble d'identifier un thème ou un fil conducteur pour mener à bien les autres entrevues. Chaque thème serait choisi à partir de ce qui a été discuté dans les entrevues et les rencontres précédentes. Par la suite, un plan d'entrevue et de rencontre serait remis à tous les participants au début de chaque rendez-vous. Dans ce plan, on pouvait y voir inscrits : le but envisagé pour l'entrevue, les objectifs de la séance, des hypothèses tirées des rencontres précédentes et les questions de validation de ces hypothèses.

### *Deuxième séquence*

*Le deuxième rendez-vous (21 avril).* Ce deuxième rendez-vous a eu lieu le lundi de Pâques, afin de profiter du congé pascal qui permettait encore une fois aux deux parents d'être présents. Sarah va bien, elle pèse 1590g et boit toujours 30 millilitres de lait maternel aux 3 heures. Elle accepte plus ou moins le sein. L'infirmière clinicienne et l'infirmière spécialisée en allaitement sont impliquées et apportent du soutien à la mère en ce qui concerne l'allaitement. Le lait maternisé Sp 20 a été changé pour du Sp 24, pour donner à Sarah plus de calories et pour l'aider à prendre plus de poids.

*La pré-entrevue.* La pré-entrevue s'est fait par téléphone. L'infirmière intervenante et l'infirmière chercheuse se sont inspirées du guide d'interventions dans les différents sous-systèmes de la famille (Appendice H) pour identifier des interventions s'adressant à l'expérience des pères. Durant cette conversation, l'infirmière intervenante avait bien compris l'hypothèse qui servait à vérifier si le père vivait certaines difficultés qu'il n'arrive pas à partager avec sa conjointe. Une des questions de validation était : Y avait-il un volet sur le vécu des pères dans les cours prénataux que vous avez suivi? Ce plan d'action fut appuyé par l'étudiante chercheuse qui rajouta une question ouverte

(Comment avez-vous géré le fait que vous deviez soutenir à la fois votre conjointe et votre enfant?).

*La deuxième entrevue familiale.* À cette entrevue, le père avait l'air satisfait de voir que l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont pris le temps de vérifier ses réactions envers la naissance et l'hospitalisation de sa fille. Par ailleurs, l'infirmière intervenante, a utilisé cette question ouverte (ex : Votre première visite à l'USIN, a-t-elle été faite seul ou en présence de votre conjointe ?) et une question systémique (Qu'elle serait en ce moment votre principale préoccupation?) pour lui apporter du soutien. Un autre point important fut la question sur le sentiment d'attachement du père ressenti au premier cri de sa fille. Madame s'est particulièrement sentie touchée de l'apprendre pour la première fois. Le couple s'est également exprimé à propos de leurs satisfactions, leurs inquiétudes et leurs attentes vis-à-vis la naissance et l'hospitalisation de leur fille.

*La première rencontre.* Les rencontres servaient à évaluer l'utilité pour le couple et la praticabilité pour l'infirmière intervenante des interventions utilisées lors de l'entrevue précédente. Pour le père, toutes les questions posées étaient utiles : le fait de parler de son expérience à propos du rôle qu'il a rempli auprès de sa conjointe et de son enfant a été thérapeutique. Monsieur est parvenu à gérer sa propre anxiété et à atténuer quelque peu celle de sa conjointe, malgré le peu d'information qu'il avait à propos de l'état de santé de sa fille. Pour l'infirmière intervenante, la question la plus utile était la question systémique qui explorait justement la capacité du père de gérer à la fois la naissance prématurée de son enfant et l'hospitalisation de sa conjointe qui n'a pu voir leur fille qu'après 48 heures. La mère avait un peu plus de difficulté à identifier

ce qui a été le plus utile pour elle, mais elle a apprécié le document sur la prématurité destiné aux parents, remis par l'infirmière (Appendice D).

*La post-entrevue.* La post-entrevue a immédiatement suivi la première rencontre et a duré quelques minutes. L'infirmière intervenante semblait plus détendue et dit avoir été davantage satisfaite de sa participation. Elle a trouvé qu'elle avait été mieux préparée pour intervenir auprès du couple et qu'il était plus facile pour tous les participants de suivre lorsque les objectifs et les fils conducteurs sont présentés sur papier, au début des rendez-vous.

### *Troisième séquence*

*Le troisième rendez-vous (23 avril).* Cette date a été prévue afin de répondre à un des objectifs de la famille qui était de venir en aide aux autres familles et de leur permettre d'accéder à des ressources que le couple n'a pas reçues. Pour atteindre cet objectif, l'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont utilisé la grille d'analyse de la famille du PRIFAM (Appendice C) pour co-construire et évaluer avec le couple les interventions qui pourraient avoir lieu avec ce groupe de population. Il est important de mentionner qu'au cours de l'étude la mère n'a jamais pleuré lorsqu'elle a partagé son expérience au sujet de la naissance prématurée de son enfant et de sa relation de couple. Elle semblait très forte et démontrait beaucoup de reconnaissance envers tous les efforts qui avaient été déployés et qui lui sont venus en aide. La mère est même retournée travailler à temps partiel dans la deuxième semaine de l'étude.

Sarah progresse bien. Elle pèse 1670 g et boit à la bouteille 32 millilitres de lait (maternel ou Sp 24) aux trois heures. Madame continue à la stimuler à prendre le sein

lors de ses visites à l'USIN. Sarah semble par ailleurs bien tolérer le lait maternisé plus concentré (Sp 24).

*La pré-entrevue.* Durant la pré-entrevue, l'infirmière chercheuse présenta un brouillon du génogramme et de l'écocarte de la famille Paré-Séguin que les participants allaient enrichir en la complétant. Les objectifs de l'entrevue étaient 1) de vérifier le réseau de support de la famille en faisant un génogramme et l'écocarte; 2) d'identifier les attentes et les objectifs des parents. Les hypothèses cherchaient à savoir s'il est possible que certaines croyances influencent la perception que possède le couple à propos de l'enfant prématuré. Les questions de validation étaient : 1) Comment percevez-vous la prématurité ? 2) Voyez-vous la prématurité comme une maladie?

*La deuxième rencontre.* Cette rencontre fut assez courte. Elle débuta avec la lecture du résumé #2 qui a été approuvé par Madame. Monsieur n'a pu assister à ce rendez-vous car il ne peut rendre visite qu'à 18h00 tous les soirs, à cause de son horaire de travail. La mère ayant passé quelques heures au bureau aujourd'hui ne pouvait rester jusqu'à 18h00. L'infirmière intervenante venait de terminer son quart de travail à 15h30 et ne pouvait rester elle aussi jusqu'à 18h:00. Mais le père a eu l'occasion de se prononcer sur le contenu du résumé #2 et sur celui de la grille d'analyse de la famille. Ces documents lui ont été remis à la maison par sa conjointe qui nous a ramené ses commentaires à son prochain rendez-vous.

*La troisième entrevue familiale.* Durant cette entrevue, l'infirmière intervenante a utilisé une question dyadique (Qu'est-ce que vous pensez que votre conjoint a trouvé de plus difficile dans cette situation ?) et des questions « fermées » (Avez-vous un cercle d'amis ? Sont-ils plusieurs ?) pour compléter l'écocarte et le génogramme de la famille

Paré-Séguin. Les questions se rapportant à la satisfaction, aux attentes et aux inquiétudes du couple ont animé plusieurs discussions chez ces partenaires. Les autres parties de la grille d'analyse du PRIFAM (Appendice C) étaient plus laborieuses pour l'étudiante chercheuse et l'infirmière intervenante qui devaient ajuster leurs objectifs thérapeutiques à l'unicité du couple. Elles avaient l'impression de perdre un peu le côté artistique ou intuitif des soins en voulant suivre le guide du PRIFAM (Appendice C) à la lettre. Ce qui a été perçu par le couple. L'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont dû retravailler le classement des données et elles ont produit un deuxième brouillon du guide (Appendice C) qui a été mieux accepté par le couple.

*La post-entrevue.* La post-entrevue n'a pas eu lieu car il était tard (la rencontre et l'entrevue avaient duré 1h15) et surtout parce que le contenu de l'entrevue était un peu plus lourd que d'habitude, compte tenu des liens qui ont été faits entre les questions, le classement des données et la théorie.

#### *Quatrième séquence*

*Le quatrième rendez-vous (25 avril).* Ce rendez-vous fut fixé afin d'assurer un suivi infirmier à la suite de la rencontre de la famille avec le médecin. Le père n'a pu assister à ce rendez-vous car il s'était déjà déplacé en matinée pour rencontrer les médecins.

Sarah pèse 1755g et prend 33 à 34 millilitres de lait maternel à la bouteille ou au sein. Elle progresse très bien.

*La pré-entrevue.* Le thème pour ce rendez-vous était assez clair : un document présentant le plan de l'entrevue et de la rencontre a tout de même été rédigé incluant quelques questions d'introduction que l'infirmière intervenante avait l'intention d'utiliser.

*La troisième rencontre.* Cette rencontre a permis aux participants de revoir le résumé #3 et de le valider. La rencontre a aussi permis de ramener la critique et la négociation entre les participants, à propos des éléments se rapportant à la recherche tels que les interventions utilisées, notre approche et le suivi infirmier apporté. La mère a eu de la difficulté à prendre du recul et à exprimer ses besoins personnels. C'était un exercice ardu pour elle de reconnaître qu'elle avait aussi des besoins en dehors de celui d'être mère et de veiller sur son enfant. L'étudiante chercheuse avait l'impression que la mère ressentait de la culpabilité envers son enfant, mais cette impression n'a pas été validée auprès de la mère parce que l'étudiante chercheuse n'était pas certaine du moment (le timing) et elle ne voulait pas briser le climat de confiance établi jusqu'à maintenant. L'étudiante chercheuse et l'infirmière intervenante ont plutôt normalisé les impressions exprimées par la mère à propos de sa situation. Notamment, elle mentionnait qu'en tant que parent, l'enfant passe avant : « C'est pas ce qui est le plus important pour moi, c'est ce qui est le plus utile pour la petite ». La mère a également mentionné qu'elle ressentait qu'il y avait un travail d'équipe qui s'effectue pour impliquer davantage les familles dans les soins apportés aux enfants prématurés. Cette ouverture envers les familles a encouragé la mère à poursuivre des relations plus significatives avec les intervenants et à maintenir un partenariat avec eux.

*La quatrième entrevue familiale.* Lors de cette dernière entrevue, qui a eu lieu tout de suite après la troisième rencontre, l'infirmière intervenante avait gagné beaucoup d'assurance. Elle intégrait mieux le processus de recherche et elle n'a pas eu besoin d'aide de l'étudiante chercheuse. Au cours de cette entrevue, l'infirmière a utilisé des interventions telles que la question fermée : Est-ce que vous pensez que les infirmières

vous ont aidé dans les premiers temps ? L'infirmière a également posé une question axée sur l'effet du comportement des professionnels de la santé sur les sentiments de compétence des parents: Comment est-ce que les questions (posées), les livres, les informations...ont pu jouer un rôle vis-à-vis votre sentiment de compétence ?

L'infirmière intervenante a aussi validé les propos de la mère à plusieurs reprises en regard de l'implication des pères à l'USIN, en voici un exemple : (Comme la mère a mentionné auparavant, il serait préférable d'impliquer le père dès l'admission surtout lorsque sa conjointe subi une césarienne et qu'elle ne peut pas se déplacer et voir son enfant comme elle veut...ça j'aimerais voir ce changement sur l'unité). Ces interventions ont permis d'identifier le sentiment d'être adaptée que ressentait Madame en regard de sa situation. Madame a dit que le suivi infirmier assuré dans ce projet a diminué son sentiment d'isolement et sa souffrance. La rencontre avec le médecin a aussi aidé la mère au niveau d'autres types de questions qu'elle se posait au sujet de certains tests diagnostics et du développement intellectuel et physique de son enfant. Suite à la mobilisation de toutes ces ressources, Madame a dit avoir comblé plusieurs de ses besoins, mais elle accepta quand même de revenir au prochain rendez-vous, dans le but d'aider d'autres familles et d'influencer le changement.

*La post-entrevue.* La post-entrevue a tout de suite suivi la quatrième entrevue familiale. L'infirmière intervenante n'est pas restée très longtemps, elle n'avait pas beaucoup de questions concernant le déroulement des entrevues et des rencontres. L'étudiante chercheuse a quand même pris le temps de souligner les forces démontrées durant l'entrevue et de la remercier de sa collaboration à l'étude.



### *Cinquième séquence*

*Le cinquième rendez-vous (29 avril).* Ce rendez-vous a été fixé avec la participation de l'infirmière clinicienne afin d'atteindre un consensus au sujet de moyens qui faciliteraient l'intégration des familles dans les interventions infirmières à l'USIN. Encore une fois, le père n'a pu être présent parce qu'il ne venait qu'à 18h00. L'infirmière clinicienne ne pouvant rester jusqu'à cette heure empêchait la participation de Monsieur. Mais encore une fois, tous les documents de ce rendez-vous ainsi que le résumé #4 lui ont été remis par la mère pour recueillir ses commentaires.

Sarah prend progressivement du poids, elle pèse 1850 g. Au niveau de son alimentation, elle a pris pour la première fois 40 millilitres au sein, son boire n'a pas eu besoin d'être alterné avec du lait maternisé. La mère se sent très encouragée par cette séance d'allaitement.

*Pré-entrevue.* La pré-entrevue fut interrompue à plusieurs reprises parce qu'elle a eu lieu vers 15h00 et l'infirmière intervenante avait une prise de sang et un boire à donner. Mais l'infirmière intervenante était déjà au courant des objectifs de ce rendez-vous et n'a pas eu d'objection à ce qu'on cesse notre entretien.

*La quatrième rencontre.* Étant donné l'anticipation des participants envers la rencontre en présence de l'infirmière clinicienne, nous avons sauté l'entrevue pour passer tout de suite à la rencontre. C'est au salon des parents que nous nous sommes installés; Sarah avait été nourrie au sein et dormait dans son incubateur. La mère connaissait déjà l'infirmière clinicienne, mais celle-ci a tout de même été présentée et la lecture du résumé #4 a été faite pour la situer à propos de l'évolution de nos entrevues et de nos rencontres. Par la suite, le but, les objectifs et les hypothèses de cette

rencontre lui ont été divulgués. Une liste préliminaire des interventions les plus utiles a été rédigée et a été remise au groupe lors de cette rencontre. L'infirmière clinicienne a tout de suite confirmé que ces interventions sont tout à fait utiles pour la plupart, sinon toutes, des familles de l'unité qu'elle rencontre.

Pour l'infirmière clinicienne, ces interventions (attitude chaleureuse, écoute active, donner de l'information, faire de l'enseignement, suggérer des rencontres avec l'équipe interdisciplinaire...), sont à la base des soins infirmiers et sont applicables par toutes les infirmières de l'unité. L'infirmière clinicienne a souligné qu'elle ne comprenait pas pourquoi ces interventions nécessaires sont sous-utilisées auprès des familles. C'est un point à revoir avec l'équipe interdisciplinaire, afin de développer un peu plus l'approche aux familles, pour aider les infirmières et les autres membres de l'équipe à mieux répondre aux attentes des familles. L'infirmière clinicienne, la mère, l'infirmière intervenante, et l'étudiante chercheuse se sont entendues, par contre, qu'une rencontre familiale avec l'équipe interdisciplinaire soit donnée dans les 48 heures après toutes les admissions à l'USIN.

*La cinquième entrevue familiale.* La cinquième entrevue familiale n'a pas eu lieu à cause de l'ampleur qu'a pris la rencontre. Les quelques questions qui avaient été préparées pour l'entrevue ont été intégrées à la rencontre qui venait de se terminer.

*La post-entrevue.* La post-entrevue s'est faite assez rapidement, tout de suite après la quatrième rencontre, en chemin vers le stationnement. L'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont discuté sur ce qu'elles ont appris de la rencontre, particulièrement sur la relation entre le couple et les membres de l'équipe interdisciplinaire. L'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont réalisé que la

participation de l'infirmière clinicienne a démontré à la mère qu'il y a un désir collectif (interdisciplinaire) de vouloir changer la routine de l'unité pour mieux ajuster nos interventions aux besoins des parents.

### *Sixième séquence*

*Le sixième rendez-vous (5 mai).* La prise de rendez-vous s'est faite cette fois avec le père, afin d'obtenir une entrevue individuelle avec lui. L'infirmière intervenante était en vacances mais elle avait accepté de se déplacer pour rencontrer Monsieur afin de vérifier ses attentes et d'explorer certains de ses questionnements vis-à-vis le retour à la maison de sa fille.

Sarah pèse aujourd'hui 2035 g, elle ne boit plus aux 3 heures, mais selon ses besoins (soit 50-55 millilitres de lait pour un intervalle maximum de 5 heures). Le retour à la maison s'est fait le samedi qui a suivi le sixième rendez-vous. Sarah repose maintenant dans un berceau, et non dans l'incubateur.

*La pré-entrevue.* La pré-entrevue a eu lieu 20 minutes avant la sixième entrevue familiale, dans une salle de conférence. L'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont établi les objectifs suivants pour l'entrevue : raffermir les liens avec le père, identifier ses besoins, clarifier ses attentes, ses peurs, et ses inquiétudes vis-à-vis le retour à la maison du bébé et finalement évaluer auprès du père les besoins de sa conjointe. Par la suite, des questions ouvertes comme celle-ci ont été posées : Nous avons rencontré votre conjointe seule, mais nous avons pensé que vous aussi pourriez bénéficier de rencontres individuelles, qu'en pensez-vous? Une question systémique a aussi été posée, la voici : Comment faites-vous pour partager votre anxiété, sans augmenter l'anxiété de votre conjointe?

*La sixième entrevue.* La sixième entrevue s'est faite en soirée, elle était prévue pour 18h15, soit tout de suite après les heures de travail de Monsieur. Mais nous avons dû débiter avec environ 45 minutes de retard parce que nous avons voulu permettre au père de passer du temps avec sa fille, pour qu'il la prenne dans ses bras et la berce un peu. Par la suite, Sarah est restée à l'unité, parce qu'elle ne pouvait pas nous suivre à la salle de conférence qui est située à l'extérieur de l'unité. Vers 19h00, l'interaction entre le père et l'infirmière intervenante a débuté. Comme prévu, l'infirmière intervenante a exploré l'expérience du père par rapport aux différents sous-systèmes de la famille. Durant l'entrevue, l'infirmière intervenante a posé les questions que nous avions ciblées, mais elle a aussi été en mesure de poser elle-même de nouvelles questions tirées de sa propre expérience, en voici deux : Dans le couple, étiez-vous le plus fort qui tenait le couple ensemble? Est-ce qu'il y a eu des moments où vous-même aviez besoin d'être réconforté?

Le père nous a expliqué que pour lui le pire est passé, il ajoute aussi qu'il se sent fatigué de venir quotidiennement à l'hôpital, il serait prêt à amener sa fille à la maison. Il se cherche par contre une gardienne, il n'aimerait pas imposer cette tâche à sa mère. Il est également préoccupé par la présence de son chat à la maison et pense devoir s'en débarrasser bientôt. L'infirmière intervenante et l'étudiante chercheuse ont constaté le sentiment de compétence acquis graduellement par ces parents. Le chemin parcouru en peu de temps par ce couple est remarquable.

*La cinquième rencontre.* Cette rencontre a immédiatement suivi la sixième entrevue et a duré environ 20 minutes. Celle-ci a porté sur le contenu de la sixième entrevue et sur le résumé #5. Selon le père, sa participation à l'étude a été suffisante,

plusieurs de ses questions avaient été répondues en début d'étude, mais il a apprécié quand même ce rendez-vous pour clôturer le processus de recherche. L'utilité et la faisabilité des interventions a été abordé. Monsieur semble trouver qu'une référence au CLSC lui serait utile afin de faciliter la transition entre l'hôpital et la maison. Certains objectifs ont été fixés avec lui afin de les transmettre à l'infirmière du CLSC. Cette intervention a non seulement été accompli dans le cadre de ce projet, mais elle est aussi praticable pour ce milieu puisque les références aux CLSC font déjà parti de la routine de l'unité.

*Post-entrevue* : L'infirmière intervenante s'est exprimée brièvement au sujet de l'impact de cette recherche sur sa pratique.

Appendice P

*Matrice de codification*

## Matrice de codification

1-BASE DE DONNEES	2-PROBLEMATIQUE	3-BESOINS	4-FACTEURS PSY-SOCIAUX	5-INTERVENTIONS	6-CHANGEMENTS
1.1-Participants-Entrevue	2.1-Maladie primaire	3.1-Répondus	4.1-Facilitants	5.1-Évaluées	6.1-Relévés par famille
1.1.1-Inf. Intervenant(e)	2.1.1-Néo pulmonaire/Chx	3.1.1-Instrumental	4.1.1-Forces	5.1.0-Déf. Interv. utile	6.1.1-Instrumental
1.1.2-Chercheur	2.1.2-Néo Pulmonaire/inopérable	3.1.2-Cognitif	4.1.2-Croyances	5.1.1-Instrumentale	6.1.2-Cognitif
1.1.3-Bénéficiaire		3.1.3-Émotif	4.1.3-Perceptions	5.1.2-Cognitive	6.1.2.1-Réac. à maladie
1.1.4-Conjoint(e)		3.1.4-Cpt.	4.1.4-Prog. Enseignement	5.1.3-Émotive	6.1.3-Émotif
1.1.5-Enfant(s)		<b>3.2-Non répondus</b>	4.1.5-Soutien de la famille (fam. Élargie + maisonnée)	5.1.4-Cpt.	6.1.3.1-Rapprochement
1.1.6-Autre (s) accompagnateur (s)			4.1.6-Soutien inf. mil. hospitalier.	5.1.5-Métaphore	6.1.3.2-Soutien
	<b>2.2-Secondaire</b>	3.2.1-Instrumental	4.1.7-Soutien social / amis	5.1.6-Reformulation	6.1.4-Comportemental
	2.2.1-Symptômes/effets sec.	3.2.2-Cognitif	4.1.8-Soutien conjugal	5.1.7-Normalisation	6.1.4.1-Planif-action
<b>1.2-Participants-Rencontre</b>	<b>2.3-Séquences/symptômes</b>	3.2.3-Émotif	4.1.9-Soutien autre prof.	5.1.8-Attitude inf.	<b>6.2-Relévés par inf.</b>
1.2.1-Inf. Intervenant(e)	2.3.1-Motrices	3.2.4-Cpt.	4.1.10-Soutien inf. domicile		
1.2.2-Chercheur	2.3.2-Sensorielles	<b>3.3-Emergeants rencontre</b>	4.1.11- Expérience antérieure de la famille avec la maladie	5.1.9-Quest. Systémiques	<b>7-OBJECTIFS DE RECHERCHE</b>
1.2.3-Bénéficiaire	2.3.3-Cognitives	3.3.1-Instrumental	<b>4.2-Contraignants</b>	5.1.10-Ident. Forces	<b>7.1-Sources de souffrance</b>
1.2.4-Conjoint(e)	2.3.4-Émotives	3.3.2-Cognitif	4.2.1-Croyances	5.1.11-Sugg. Tâches	7.1.1 L'obligation d'aller travailler #1
1.2.3-Enfant (s)	<b>2.4-Problème associé</b>	3.3.3-Émotif	4.2.2-Perte	5.1.12-Validation	7.1.2- Peur de la douleur physique dans l'évolution de la maladie #1
1.2.4-Autre (s) accompagnateur (s)		3.3.4-Cpt.	4.2.3-Prog. Enseignement	5.1.13-Enseig. sur maladie + les traitements	7.1.3- Peur que les traitements ne fonctionnent pas et de mourir #2
		3.3.5-Besoin qu'une personne assure le suivi	4.2.4-Perception	5.1.13.1-Utilisation logiciel de formation	7.1.4- Peur des symptômes reliés aux traitements de rôrx #2
<b>1.3-Équipe de soins</b>		3.3.6-Répéter l'information	4.2.5-Soutien de la famille/ Source de stress	5.1.14-Utilis. Exemples dans les AVQ	7.1.5- Peur de souffrir comme ses sœurs qui ont eu le cancer aussi #2

1.3.1-Inf. intervenante		3.3.7-Référer à un médecin de famille	4.2.6-Dynamique conjugal	5.1.15-Références à d'autres prof. Et inf.	7.1.6- Incertitude face à l'avenir (peur de ne pas trouver un logement) #3
1.3.2-Chercheur			4.2.7-Rel. Avec prof. Santé	5.1.16-Attitudes des autres professionnels	7.1.7- Peur d'un manque de soins car ne peut aidé davantage #3
			4.2.8-Détails vie quotidienne	5.1.17-Ouverture envers la famille	7.1.8-Peur que son frère souffre (souffrance physique) #3
			4.2.9-Malaises gastriques	5.1.18-Questions ouvertes	
			4.2.10-Peur / préoccupations inquiétudes (manifestations de souffrance)	5.1.19-Explorer exp. mal. en présence de l'autre parent	7.1.10- Peur d'avoir aussi le cancer car elle fume #2 sœur
			4.2.11-Informations divergentes	5.1.20-L'unique question	
<b>1-BASE DE DONNÉES</b>	<b>2-PROBLÉMATIQUE</b>	<b>3-BESOINS</b>	<b>4-FACTEURS PSY-SOCIAUX</b>	<b>5-INTERVENTIONS</b>	<b>7-OBJECTIFS DE RECHERCHE</b>
			4.2.12-Effets sec. des tx.	5.1.21-Donner de l'espoir	<b>7.2-Croyances facilitantes</b> (au moment du diagnostic)
			4.2.13-Alim. Source de stress	5.1.22-Écoute active	7.1.1-Je ne m'en fait pas avec la vie #3
			4.2.14-Incert. Date opération	5.1.23-Recadrage	7.1.2- Il faut faire confiance à la médecine, elle est avancée #4
			4.2.15-Cyanose source de stress	5.1.24-Procure structure ent.	7.2.3- il n'y a pas personne qui a le même cancer #4
1.3.3-Inf. clinique			4.2.16-cyanose /source de stress	5.1.25- Utiliser langage de la famille	7.2.4- Recevoir un diagnostic de cancer ne m'a pas dérangé #3
1.3.4-Inf. clinicienne			4.2.17-Processus d'attente /source de stress	5.1.26-Inf. par d'autres prof	
1.3.5-Pneumologue (s)			4.2.18-douleur physique/ source de stress	5.1.27-Questions fermées	
			4.2.19-traitements de chimio et rōrx / source de stress	5.1.28-Explorer l'incertitude quant à la date de l'opération	
			4.2.20-incertitude face à l'avenir/ source de stress	5.1.29-Légitimation (reconnaître l'expérience de santé de la famille)	
			4.2.21-communication conjugale/ source de stress	5.1.30- Démontrer de l'empathie à la famille	<b>7.3-Croyances contraignantes identifiées à l'annonce du dx.</b>



			4.2.22- manque de connaissances(maladie + tx.)	5.1.31- Information sur évolution de la maladie + tx.	7.3.1- J'ai un cancer généralisé #2
			4.2.23- connaissances sur la maladie et tx.	5.1.32-Etablir une relation de confiance	7.3.2- Le cancer est une maladie souffrante #3
			4.2.24- Expérience antérieure avec la maladie/source de stress	5.1.33- Rassurer	7.3.3- Si je n'aide pas..je ne suis pas correct #3
				5.1.34- Informations sur ressources disponibles	7.3.4-Pas de traitements égale la souffrance #3
					7.3.5-Je cause bien du souci à ma famille #3
				5.1.35 Classifier données selon PRIFAM	7.3.6- Mon frère ne réalise pas qu'il a un cancer #3
				5.1.36 Projet de recherche	7.3.7-J'ai un cancer à cause de la cigarette #3
				5.1.37 Rencontrer le couple plutôt qu'un seul de ses membres	7.3.8- Les traitements ,c'est très dur #3
					7.3.9- Le mot cancer signifie que je n'en ai plus pour longtemps #4
					7.3.10-L'ennemie, c'est le cancer. Si on baisse les bras devant l'ennemie, on est cuit #4
<b>1-BASE DE DONNÉES</b>	<b>2-PROBLÉMATIQUE</b>	<b>3-BESOINS</b>	<b>4.3-Croyances neutres</b>	<b>5.2-Nuisibles/moins aidantes</b>	7.3.11- Je n'ai pas confiance à la radiothérapie #2 + soeur
			<b>4.3-Croyances neutres</b>	5.2.1-	
			<b>4.4-Problématique</b>	<b>5.3-Non évaluées</b>	
			4.4.1-Énoncé non exploré	5.3.1-Instrumentale	<b>5.8-Faisabilité</b>
			4.4.2-Événement non expl.	5.3.2-Cognitive	5.8.1-Temps
			<b>4.5-Stratégie-Coping</b>	5.3.3-Émotive	
			4.5.1-Moyens	5.3.4-Cpt.	
			4.5.2-Résultats	5.3.5-Métaphore	
				5.3.6-Reformulation	
				5.3.7-Normalisation	
				5.3.8-Attitude inf.	
				5.3.9-Quest. Systémiques	
				5.3.10-Ident. Forces	
				5.3.11-Sugg. Tâches	

					5.3.12-Validation (info médicales reçues)
					5.3.13-Information sur la maladie et/ou évolution
					5.1.13.1-Utilisation logiciel de formation
					5.3.14-Utilis. Exemples dans les AVQ
					5.3.15-Références à d'autres prof. et inf. + documents
					5.3.16-Attitudes des autres
					5.3.17-Ouverture envers la famille
					5.3.18-Questions ouvertes
					5.3.19-Explorer exp. Mal. En présence de l'autre parent et/ou membres de la famille
					5.3.19.1- Sentiment d'adaptation (sous-système parental)
					5.3.20-L'unique question
					5.3.21-Donner de l'espoir
					5.3.22-Écoute active
					5.3.23-Recadrage
					5.3.24-Procure structure entrevue.
					5.3.25-Utiliser langage de la famille
					5.3.26-Informations par d'autres professionnels
					<b>5-INTERVENTIONS</b>
					5.3.27-Questions fermées
					5.3.28-Explorer l'incertitude quant à la date de l'opération
<b>1-BASE DE DONNÉES</b>	<b>2-PROBLÉMATIQUE</b>	<b>3-BESOINS</b>	<b>4-FACTEURS PSYCHOSOCIAUX</b>		



				5.4.5-Timing	
				5.4.6-Réserves	
				5.4.7-Utilité	
				5.4.8- Génogramme et écocarte non utiles	
				<b>5.5-Ecocarte</b>	
				5.5.1-Sources soutien	
				<b>5.6-Eval-Assess.</b>	
				<b>5.7-Suggestions par la famille.</b>	
				5.7.1-Soutien par bénévoles	
				5.7.3-Références à d'autres prof. et ressources	
				<b>5-INTERVENTIONS (suggérées par la famille)</b>	
				5.7.4-Rendre info accessible	
				5.7.5-Formation continue du pers.	
				5.7.6-Normaliser	
				5.7.7-Continuité des soins	
				5.7.8-Formulaires pr gén.	
				5.7.9-Attitude de l'inf.	
				5.7.10-Faire une renc. Plus tôt dans le processus	
				5.7.11-Assurer suivi entre les intervenants	
				5.7.12-Rencontrer les membres individuellement et en famille ensuite	
				5.7.13- Offrir davantage d'information sur la maladie (symptômes et évolution probables)	
				<b>5.8- Suggestions par l'infirmière</b>	
				5.8.1- Impliquer le père	
<b>1-BASE DE DONNÉES</b>	<b>2-PROBLÉMATIQUE</b>	<b>3-BESOINS</b>	<b>4-FACTEURS PSYCHOSOCIAUX</b>		

