

2m11. 2779. 3

Université de Montréal

Sensibilité parentale et
développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés
avec une fissure labiale, palatine ou labio-palatine

par

Sylvie Limoges

Faculté des sciences infirmières

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

Décembre 1999

© Sylvie Limoges, 1999



Am. 5254. 2

WY
5
U58
2006
V.005
ex 3

L'Université de Montréal

descriptions générales et
bibliographiques de tout et partie de livres de 15 titres
avec une notice bibliographique en français

ou

de la

la notice des sciences humaines

la notice des sciences humaines
en vue de l'annuaire de la
bibliothèque de la
en français

la notice de

la notice de



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Sensibilité parentale et
développement moteur et mental d'enfants de 12 mois
nés avec une fissure labiale, palatine ou labio-palatine

présenté par :
Sylvie Limoges

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Raymonde Paquet-Grondin : Présidente du jury
Faculté des sciences infirmières

Joëlle DeCourval : Directrice
Faculté des sciences infirmières

Cécile Michaud : Codirectrice
Faculté des sciences infirmières

Lise Ross : Membre du jury
Faculté des sciences infirmières

Mémoire accepté le : 25 février 2000

Sommaire

Cette étude descriptive et corrélationnelle décrira d'une part la sensibilité parentale et d'autre part le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure labiale (L), palatine (P) ou labio-palatine (LP). Puis, elle explorera les liens susceptibles d'exister entre ces variables.

Le modèle conceptuel en sciences infirmières de McGill sera utilisé. Il met l'accent sur les compétences des familles pour accroître leur développement. Par ailleurs, le modèle théorique et écologique sur les déterminants du parentage de Belsky (1984) précise les éléments propices au développement de l'enfant et soutient les liens entre les variables de l'étude.

Les 17 familles de cet échantillon de convenance proviennent du groupe de comparaison d'une étude longitudinale dont le but était d'évaluer l'adaptation des parents d'enfant ayant une déficience¹ à la suite d'un programme d'intervention précoce auprès de ces parents (Pelchat, Bisson, Ricard, Bouchard, Perreault, Saucier et Lefebvre, 1998). La sensibilité parentale est évaluée à partir de *The Parent / Caregiver Involvement Scale* (Farran, Kasari, Comfort & Jay, 1986), lors d'une interaction de jeu. Le développement moteur et mental des enfants est mesuré à 12 mois à l'aide d'une adaptation du *The Bayley Scales of Infant Development* (Bayley, 1969), le Bayley abrégé français version 2 (BAFV 2).

Cette étude se distingue du fait qu'elle inclut les mères et les pères. En effet, il existe peu d'étude où le père est observé en interaction avec son enfant né avec une déficience. C'est aussi la seule étude, à notre connaissance, qui met en lien la sensibilité

¹Le terme déficience utilisé dans ce travail réfère à une déficience mentale ou physique

parentale et le développement moteur et mental d'enfants nés avec une fissure.

Les résultats ont démontré que la sensibilité parentale est élevée chez les parents d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP. L'implication physique des parents, particulièrement celle des mères, est très élevée. Quant au développement des enfants, il est considéré modéré pour les dimensions motrices et mentales, comparativement aux enfants de 12 mois sans déficience. Sur le plan statistique, notre étude n'a pu démontrer de lien entre la sensibilité parentale et le développement moteur ou mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP. Elle révèle toutefois que la sensibilité des parents exprimée sous la forme du contrôle des activités est liée significativement au développement moteur des enfants. Cette même corrélation est retrouvée chez les mères.

Nos résultats confirment les compétences des parents, particulièrement leur sensibilité envers l'enfant de 12 mois né avec une fissure L, P ou LP.

Les recommandations pour la pratique en sciences infirmières proposent d'élargir notre perception de la compétence dans le parentage, particulièrement la sensibilité des parents d'enfants nés avec une fissure. Aidée du P/CIS, l'infirmière pourrait augmenter ses connaissances sur l'éventail de comportements sensibles afin de raffiner ses observations cliniques et soutenir les parents dans leurs compétences.

Compte tenu de l'importance des interactions familiales, cette étude propose d'évaluer l'influence des différentes facettes des déterminants de la compétence dans le parentage sur le développement d'enfants nés avec une fissure, en distinguant le sexe et l'âge des enfants. Il serait aussi important de reprendre cette étude auprès d'un plus grand nombre de sujets et d'utiliser l'instrument créé pour cette étude, le BAFV 2.

pour évaluer le développement des enfants. Des études à devis longitudinal pourraient également évaluer l'interaction parents-enfant en intégrant conjointement les parents lors d'une même interaction avec l'enfant et ce, à divers stades de son développement.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	III
TABLE DES MATIÈRES	VI
LISTE DES APPENDICES.....	X
LISTE DES TABLEAUX	XI
LISTE DES FIGURES.....	XIII
Dédicace.....	XIV
Remerciements	XVI
Chapitre 1 : LA PROBLÉMATIQUE	1
Les buts de l'étude	11
Les questions de recherche.....	12
Chapitre 2 : LA RECENSION DES ÉCRITS.....	13
Le modèle conceptuel en soins infirmiers de McGill.....	14
Les postulats et les valeurs du modèle de McGill	14
Les composantes du modèle de McGill.....	15
Le développement de l'enfant	18
La dimension motrice	19
La dimension mentale	20
La dimension sociale	20

La compétence dans le parentage	21
Les définitions de la compétence dans le parentage	23
La sensibilité parentale.....	26
La sensibilité parentale et le développement de l'enfant	28
L'enfant né avec une fissure L, P ou LP	31
La description, l'incidence et l'étiologie de la fissure L, P ou LP	31
Les problèmes compromettant le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP.....	33
Le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP.....	35
La sensibilité de parents d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP	41
La sensibilité parentale et le développement d'enfants nés avec une déficience.....	48
La sensibilité parentale et le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP	55
 Chapitre 3 : LA MÉTHODE	 61
Le type d'étude	62
Le milieu et l'échantillon de l'étude.....	62
Les critères d'inclusion	63
L'opérationnalisation des concepts	64
Le déroulement de l'étude.....	65
La description et les valeurs psychométriques des instruments	66
Le Parent / Caregiver Involvement Scale (P/CIS)	66

Le Bayley abrégé français version 2 (BAFV 2)	70
Les questionnaires de données sociodémographiques (QDSD).....	74
Les considérations éthiques	75
Le plan des analyses statistiques	76
Les limites à l'interprétation des résultats de l'étude.....	77
 Chapitre 4 : LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	 80
Les analyses principales.....	81
Les données sociodémographiques des familles.....	81
La sensibilité parentale.....	85
Le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP.....	88
Les corrélations entre la sensibilité parentale et le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP.....	89
Les analyses complémentaires	91
La sensibilité maternelle et paternelle	92
Les corrélations et les comparaisons entre la sensibilité des mères et des pères	95
Les corrélations entre la sensibilité maternelle, paternelle et le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP.....	97
 Chapitre 5 : LA DISCUSSION DES RÉSULTATS	 101
La sensibilité parentale, maternelle et paternelle	102
Le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP	108

Les corrélations entre la sensibilité parentale, maternelle, paternelle et le développement d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP	112
Les recommandations pour la pratique et la recherche en sciences infirmières ..	117
LES RÉFÉRENCES.....	121

LISTE DES APPENDICES

Appendice A : <i>Parent / Caregiver Involvement Scale (P/CIS)</i>	XVIII
Appendice B : Bayley abrégé français version 2 (BAFV 2)	XXVII
Appendice C : Formulaire de consentement.....	XXIX
Appendice D : Questionnaire de données sociodémographiques à 6 mois	XXXI
Appendice E : Questionnaire de données sociodémographiques à 12 mois.....	XXXV
Appendice F : Bayley abrégé français (BAF)	LXX
Appendice G : Feuille aide-mémoire pour passation du BAF	LXXIII
Appendice H : Feuille bilan des scores du P/CIS.....	LXXVI
Appendice I : Feuille bilan des cotations du BAF.....	LXXVIII
Appendice J : Calcul des cotes corrigées et du ratio du développement moteur et mental des enfants	LXXXI
Appendice K : Demande d'autorisation d'utiliser l'échantillon et les instruments de l'étude de Madame Diane Pelchat	LXXXIII
Appendice L : Accusé d'autorisation d'utiliser l'échantillon et les instruments de l'étude de Madame Diane Pelchat	LXXXV

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Synopsis de recherches rapportant le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP.....	40
Tableau II : Synopsis de recherches rapportant la sensibilité de mères d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP.....	46
Tableau III : Synopsis de recherches rapportant l'absence de lien entre la sensibilité maternelle et le développement d'enfants nés avec une déficience	51
Tableau IV : Synopsis de recherche rapportant la sensibilité maternelle en lien avec le développement d'enfants nés avec une déficience	54
Tableau V : Synopsis de recherches rapportant la sensibilité parentale et le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP	59
Tableau VI : Données sociodémographiques des mères.....	82
Tableau VII : Données sociodémographiques des pères.....	83
Tableau VIII : Données sociodémographiques des familles	84
Tableau IX : Caractéristiques des enfants	85
Tableau X : Minimum, maximum, moyennes et écart-types de la sensibilité parentale.. ...	87
Tableau XI : Minimum, maximum, moyennes et écart-types du développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP.....	88

LISTE DES TABLEAUX (suite)

Tableau XII : Corrélation entre sensibilité parentale et développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP	91
Tableau XIII : Minimum, maximum, moyennes et écart-types de la sensibilité maternelle	94
Tableau XIV : Minimum, maximum, moyennes et écart-type de la sensibilité paternelle	95
Tableau XV : Corrélation entre sensibilité maternelle et paternelle moyenne	96
Tableau XVI : Corrélations entre sensibilité maternelle et développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP	99
Tableau XVII : Corrélations entre sensibilité paternelle et développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP	100

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Le modèle de processus; les déterminants du parentage de Belsky	23
Figure 2 : Adaptation du modèle de processus ; les déterminants du parentage de Belsky	27

Dédicace

Je dédie ce projet de recherche
à ma famille

Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier sincèrement ma directrice et ma codirectrice de mémoire, M^{mes} Joëlle DeCourval et Cécile Michaud pour leurs conseils éclairés, leur soutien et leur rigueur scientifique. Elles m'ont guidée tout au long de ma démarche, dans un esprit agréable et serein. Grâce à elles, j'ai expérimenté cette citation de Gaïa « Apprenez à ne rien voir comme un obstacle mais tout comme un *"apprentissage tissage"* ».

Je remercie aussi M^{me} Diane Pelchat, qui m'a autorisée à utiliser l'échantillon et les échelles de mesure de son étude. Je suis reconnaissante envers M. Jocelyn Bisson, pour son aide dans l'analyse statistique des données, M^{me} Caroline Boies, pour sa collaboration à l'adaptation d'une échelle de mesure et sa participation à la cotation des vidéos (entente inter-juge), M^{mes} Raymonde Paquet-Grondin et Joane Boulanger pour leurs commentaires pertinents sur les trois premiers chapitres du projet. Je désire aussi remercier les familles ayant collaboré aux entrevues. Leur participation a permis de réaliser ce mémoire.

Je veux exprimer ma gratitude à Angèle Saint-Jacques, qui m'a guidée dans mes choix, mon amie Clémence qui m'a permis de découvrir une partie de moi enfouie sous les tâches quotidiennes, mes collègues de travail : Dominique, Madeleine, Hélène et Louise pour l'intérêt qu'elles ont manifesté, leur soutien et leurs questions qui ont stimulé ma réflexion.

Enfin, un merci spécial à mon conjoint, Mouloud, et à mes enfants, Karim-Luc et Sabrina. Leur joie de vivre et leur compréhension furent une source de motivation et

d'énergie. Merci aussi, à ma soeur Lisette pour son écoute et ses encouragements. Enfin, un gros merci à mes parents, Léo et Annette, pour leur soutien émotif, pour avoir cru en mes capacités, pour leur sagesse intérieure et pour leur dévouement à ma famille.

Chapitre 1

LA PROBLÉMATIQUE

La naissance d'un enfant représente une source de stress (Holmes & Rahe, 1967; Lacharité, Éthier, et Piché, 1992). Elle nécessite des ajustements (Ladewig, London, et Olds, 1992), un changement de rôles et de tâches pour chacun des membres de la famille (Paul, 1993; Provost et Tremblay, 1995; Wright & Leahey, 1995). Elle permet l'entrée dans un nouveau stade de développement familial (Carter & McGoldrick, 1989) et le développement des compétences des parents (Léonard et Paul, 1995). Si l'enfant présente une déficience, la famille vit un stress supplémentaire (Pelchat, 1989; 1990; Romney, 1984). La crise qui en découle s'additionne à la crise de maturation reliée à la naissance (Geissler, 1984; Romney, 1984). Plus l'enfant diffère des rêves de ses parents, plus le processus d'adaptation risque d'être long et difficile (Pelchat, 1990). Les parents doivent faire le deuil de l'enfant *parfait* qu'ils attendaient pour s'adapter à l'enfant *réel* et lui procurer les soins nécessaires à son développement (Bouchard & Pelchat, 1997; Pelchat, 1989; 1990; 1995).

Les fissures labiales (L), palatines (P) ou labio-palatines (LP) sont parmi les déficiences congénitales de la tête les plus fréquentes (Hagberg, Larson, & Milerad, 1998). Les fissures L, P ou LP peuvent altérer l'apparence et les comportements de l'enfant et rendre le processus d'adaptation des parents plus difficile (Pelchat, 1990; Pope, 1999; Speltz, Armsden, & Clarren, 1990). Les enfants nés avec une fissure L, P ou LP sourient moins et sont moins réactifs que les enfants sans déficience (Barden, Ford, Jensen, Rogers-Sayler, & Sayler, 1989; Field & Vega-Lahr, 1984; Star, Chinsky, Canter, & Meir, 1977; Wasserman, Seidman, & Allen, 1984). La vocalisation est souvent gênée (Barden et al., 1989; Chapman & Hardin, 1991) et le manque de clarté

dans les messages émis rend leur interprétation difficile (Farran, Kasari, Comfort & Jay, 1986; Goldberg, 1977; Moran, Pederson, Petit, & Krupka, 1992; Savage, Neiman, & Reuter, 1994), ce qui nuit à la qualité de la réponse parentale (Goldberg, 1977; Klaus & Kennell, 1976). De plus, certains enfants ont de la difficulté à s'alimenter, ce qui peut être interprété par les parents et les infirmières comme un obstacle pour leur développement.

Même si chaque parent traverse les étapes d'adaptation d'une façon qui lui est propre (Bronfenbrenner, 1979), il demeure que la situation perturbe l'équilibre familial (Romney, 1984). Les préoccupations et les tensions ainsi générées influencent l'adaptation au parentage (Pope, 1999). Les parents sont confrontés à de nombreux stressseurs (Pelchat, 1989; Speltz, Greenberg, Endriga, & Galbreath, 1993) auxquels s'ajoutent des inquiétudes face au développement de l'enfant (Endriga & Kapp-Simon, 1999; Romney, 1984).

Ces difficultés peuvent perturber les interactions entre les parents et l'enfant (Brooks-Gunn & Lewis, 1984; Moran et al., 1992; Rossetti, 1991) et nuire au développement de l'enfant (Goldberg, 1977). Cette étape atteint son apogée à la fin de la première année, lorsque les différences dans le développement de l'enfant pourraient devenir apparentes, à la poussée des incisives et lorsque l'enfant subit sa dernière chirurgie, si la fissure a touché le palais. D'ailleurs, certains auteurs (Wildin, Smith, Anderson, Swank, & Landry, 1997) recommandent que le développement soit évalué vers 12 mois afin de référer les enfants à risque de retard de développement à des programmes d'intervention précoce.

Selon la perspective du modèle de McGill, le développement des membres de la famille se réalise en fonction de leurs interactions (Allen, 1982; Epstein, Bishop, & Levin, 1976; Gottlieb & Rowat, 1987). Chaque personne s'influence mutuellement. Ce modèle se distingue par l'accent mis sur la santé, la famille et les forces familiales (Pless, Feeley, Gottlieb, Rowat, Dougherty, & Willard, 1994). Il oriente le travail de l'infirmière vers la promotion de la santé familiale (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, et Major, 1994; Malo, Côté, Giguère, et O'Reilly, 1998). Perçue comme un processus social qui implique le coping et le développement, la santé permet à la famille d'atteindre un haut niveau de satisfaction dans la vie (Kérouac et coll., 1994).

L'infirmière en périnatalité et en pédiatrie accompagne les parents, plus souvent des mères, qui ont peine à composer avec la situation ou répondre de façon appropriée aux demandes de l'enfant. En effet, l'infirmière joue un rôle prépondérant auprès de ces familles (Gottlieb & Rowat, 1987; Paul, 1993; Paul, Lambert, St-Cyr Tribble, et Lebel, 1997) en contribuant au maintien, au renforcement et au développement de la santé familiale. Elle active le processus d'apprentissage (Kérouac et coll., 1994). En partenariat avec la famille, l'infirmière structure un environnement propice aux changements (Gottlieb & Rowat, 1987; Kravitz & Frey, 1989) en valorisant les ressources familiales et les compétences parentales (Paul et Duhamel, 1995). Elle peut contribuer à optimiser la qualité des interactions entre les parents et l'enfant (Paul, 1993) en favorisant le développement des parents (Fox, 1989) et de l'enfant (Belsky, 1984; Pless et al., 1994). D'après le modèle de McGill, ce que vit la famille d'un enfant ayant un problème peut influencer le développement de celui-ci. Le développement de

l'enfant est considéré comme un ensemble d'interactions entre son potentiel et son milieu (McFarland et McFarlane, 1995). Ainsi, les comportements de l'enfant renforcent la réponse parentale et les comportements des parents soutiennent le développement de l'enfant, ce qui engendre une interaction réciproque (Beckmann Murray & Proctor Zentner, 1993).

Le développement de l'enfant est un processus ininterrompu, au rythme non uniforme et non continu (Deldime et Vermeulen, 1997). Il évolue à un rythme individuel mais suit cependant un modèle ordonné et prévisible (McFarland et McFarlane, 1995). Il est complexe car les aspects du développement sont reliés entre eux et s'influencent mutuellement (Deldime et Vermeulen, 1997). On se référera à la dimension motrice pour interpréter la coordination et les mouvements de l'enfant (Goldhaber, 1988), à la dimension mentale pour évaluer la compréhension du monde et la relation entre les objets, les actions et les personnes (Goldhaber, 1988; Rossetti, 1991) et à la dimension sociale pour évaluer la qualité du comportement de l'enfant avec son environnement (Bayley, 1969).

Le modèle de Belsky (1984) permet de préciser les éléments propices au développement de l'enfant. Il suggère que la compétence dans le parentage soit l'élément principal du développement optimal de l'enfant. Cette compétence est influencée par plusieurs déterminants reliés au système familial dont les principaux sont la personnalité des parents, les caractéristiques de l'enfant et le contexte environnemental.

La compétence dans le parentage favorise chez l'enfant l'acquisition des habiletés

requis pour fonctionner efficacement dans les niches écologiques que ce dernier habitera durant son enfance, son adolescence et à l'âge adulte (Belsky, Robin, & Gamble, 1984). Elle se divise en deux composantes essentielles : la sensibilité parentale et l'engagement envers l'enfant (Belsky et al., 1984). Celles-ci s'influencent mutuellement (Fox, 1989) et renforcent positivement la qualité des interactions entre le parent et l'enfant ainsi que le développement de l'enfant (Belsky, 1984).

La sensibilité parentale est considérée comme un élément essentiel de la compétence dans le parentage. Elle réfère à la capacité des parents de répondre aux demandes et besoins de l'enfant (Belsky et al., 1984). Plusieurs auteurs ont démontré que la qualité et le caractère approprié du comportement maternel (Farran, Kasari, & Comfort-Smith, 1985; Seifer, Schiller, Sameroff, Resnick, & Riordan, 1996) ou parental (Barnard & Kelly, 1990) représentent les aspects centraux de la sensibilité. La sensibilité est habituellement évaluée lors d'une interaction. Cette interaction est multidimensionnelle (Baird, Haas, & McCormick, 1993; Hadadian, 1996; Moran et al., 1992) et observée en utilisant des approches variées (Barnard & Kelly, 1990; Easterbrooks & Goldberg, 1984; Moran et al., 1992). Plusieurs auteurs évaluent la quantité et les séquences d'interaction. D'autres auteurs suggèrent d'évaluer l'aspect qualitatif de l'interaction comme prédicteur des comportements d'enfants (Coates & Lewis, 1984, cité dans Blasco, Hrnir, & Blasco, 1990; Speltz et al., 1990). Quoique la majorité des études sur l'interaction se concentre sur les comportements de la mère (plus rarement du père) ou de l'enfant (Huntington, Simeonsson, Bailey, & Comfort, 1987), il est important d'inclure l'évaluation des deux parents pour comprendre le

développement de l'enfant (Comfort & Farran, 1994) âgé de moins de trois ans (Rossetti, 1991). L'interaction entre le parent et l'enfant représente un aspect essentiel de l'évaluation familiale (Comfort & Farran, 1994; Gable, Belsky, & Crnic, 1992). Son observation informe sur le niveau de sensibilité des parents (Comfort & Farran, 1994).

Selon Belsky (1984), la sensibilité parentale permet l'harmonie entre les capacités de l'enfant et les tâches de développement, ce qui promeut la sécurité émotionnelle, les comportements d'indépendance, les compétences sociales et intellectuelles. Il en est de même de la sensibilité maternelle, encore plus importante lorsque l'enfant présente une déficience (Atkinson, Chisholm, Dickens, Scott, Blackwell, Tam, & Goldberg, 1995; Goldberg, 1977; Moran et al., 1992) car la mère doit interpréter les signaux, répondre adéquatement (Moran et al., 1992), augmenter le niveau de participation de l'enfant et stimuler son développement. Par ailleurs, de l'avis de Easterbrooks et Goldberg (1984), les caractéristiques qualitatives, notamment la sensibilité des pères et des mères sont davantage corrélées au développement socio-émotif et mental de l'enfant que les caractéristiques quantitatives.

Quelques auteurs mettent en lien la sensibilité et le développement d'enfants nés avec un problème de santé. Ce lien a été établi entre la sensibilité maternelle et le développement d'enfants nés prématurément (Moran et al., 1992; Tendland, 1996), nés avec une déficience neurologique, génétique ou un retard de développement (Moran et al., 1992). La sensibilité maternelle contribue à la maîtrise spontanée de performance chez des enfants atteints de paralysie cérébrale (Blasco et al., 1990). Or, lorsque l'enfant présente une fissure, le seul résultat obtenu est divergent. La sensibilité maternelle n'est

pas liée au développement moteur et mental de ces enfants (Speltz, Goodell, Endriga, & Clarren, 1994). À notre connaissance, aucune étude n'a porté sur le lien entre la sensibilité parentale et le développement moteur et mental d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP.

Toutefois, les études révèlent que lors d'interactions avec leur enfant, les mères d'enfants nés avec une fissure ont tendance à être plus passives que les mères d'enfants sans problème (Barden et al., 1989; Endriga, Speltz, & Wilson, 1992; Field & Vega-Lahr, 1984; Yetter, 1992). Lors des boires (Speltz et al., 1994) ou des jeux (Field & Vega-Lahr, 1984), elles démontrent moins de réactivité et de sensibilité (Speltz et al., 1994) et elles manifestent moins de compétence dans le parentage (Speltz et al., 1993). Signalons que d'autres études démontrent plus de similarités que de différences entre le comportement des mères d'enfants nés avec et sans fissure (Endriga & Speltz, 1997; Speltz et al., 1990). D'autres auteurs notent que les mères d'enfants ayant une déficience ont tendance à dominer et à diriger l'interaction pour compenser le manque de contribution de l'enfant (Barnard & Kelly, 1990; Becker, Engelhardt, Steinmann, & Kane, 1997; Huntington et al., 1987).

Les études portant sur le lien entre le développement de l'enfant et la présence d'une fissure à la naissance présentent des résultats contradictoires (Neiman & Savage, 1997), particulièrement vers l'âge de 12 mois. En effet, selon ces études, les enfants nés avec une fissure se développent de façon similaire aux enfants de leur âge avec (Star et al., 1977) ou sans fissure (Plotkin, Wirls, & Finney, 1970, cité dans Savage et al., 1994). Dans d'autres études, les enfants nés avec une fissure L et LP sont à risque de

pas liée au développement moteur et mental de ces enfants (Speltz, Goodell, Endriga, & Clarren, 1994). À notre connaissance, aucune étude n'a porté sur le lien entre la sensibilité parentale et le développement moteur et mental d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP.

Toutefois, les études révèlent que lors d'interactions avec leur enfant, les mères d'enfants nés avec une fissure ont tendance à être plus passives que les mères d'enfants sans problème (Barden et al., 1989; Endriga, Speltz, & Wilson, 1992; Field & Vega-Lahr, 1984; Yetter, 1992). Lors des boires (Speltz et al., 1994) ou des jeux (Field & Vega-Lahr, 1984), elles démontrent moins de réactivité et de sensibilité (Speltz et al., 1994) et elles manifestent moins de compétence dans le parentage (Speltz et al., 1993). Signalons que d'autres études démontrent plus de similarités que de différences entre le comportement des mères d'enfants nés avec et sans fissure (Endriga & Speltz, 1997; Speltz et al., 1990). D'autres auteurs notent que les mères d'enfants ayant une déficience ont tendance à dominer et à diriger l'interaction pour compenser le manque de contribution de l'enfant (Barnard & Kelly, 1990; Becker, Engelhardt, Steinmann, & Kane, 1997; Huntington et al., 1987).

Les études portant sur le lien entre le développement de l'enfant et la présence d'une fissure à la naissance présentent des résultats contradictoires (Neiman & Savage, 1997), particulièrement vers l'âge de 12 mois. En effet, selon ces études, les enfants nés avec une fissure se développent de façon similaire aux enfants de leur âge avec (Star et al., 1977) ou sans fissure (Plotkin, Wirls, & Finney, 1970, cité dans Savage et al., 1994). Dans d'autres études, les enfants nés avec une fissure L et LP sont à risque de

retard de développement moteur et mental alors que le développement de ceux nés avec une fissure P est normal (Savage & Neiman, 1992, cité dans Savage et al., 1994; Savage, Neiman, Sciartelli, & Reuter, 1992, cité dans Savage et al., 1994). Puis d'autres études démontrent un retard de développement moteur et mental chez les enfants nés avec différents types de fissure (Fox, Lynch, & Brookshire, 1978; Neiman & Savage, 1997). Selon l'étude récente de Neiman et Savage (1997), les facteurs de risque, tels que l'hospitalisation, les chirurgies, le stress et les attentes des parents (Savage et al., 1994) interagissent en synergie et doublent les risques de retard de développement chez les enfants nés avec une fissure. À leur avis, les différences entre les études s'expliqueraient par des objectifs cliniques nécessitant l'utilisation d'instruments de mesure variés et des échantillons non représentatifs.

Les résultats de ces recherches mettent en lumière des contradictions concernant le comportement de mères d'enfants nés avec une fissure, le développement de ces enfants à 12 mois et la possibilité d'un lien entre la sensibilité parentale et le développement d'enfants nés avec une déficience. Par ailleurs, les pères sont souvent oubliés dans ces études. Il est donc primordial d'évaluer ces concepts et d'explorer les liens qui les unissent. Notre étude portera donc sur la sensibilité parentale d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP, sur le développement moteur et mental de ces enfants et sur le lien possible entre ces concepts.

Cette recherche contribue de façon particulière à la profession infirmière. Du point de vue clinique, elle constitue une étape préliminaire pour l'élaboration d'interventions infirmières basées sur des données scientifiques, visant la promotion de la santé dans la

famille pour faciliter, renforcer et soutenir la compétence dans la parentage de parents d'enfants nés avec une fissure. Elle rejoint la perspective du modèle de McGill pour maximiser les forces et les compétences familiales (Gottlieb & Rowat, 1987). Du point de vue théorique, elle permet d'approfondir nos connaissances du modèle de Belsky (1984) et des liens entre la sensibilité parentale et le développement de l'enfant. Notre étude s'inscrit aussi en harmonie avec les stratégies d'action proposées par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1991; 1992a; 1992b) pour promouvoir la présence et l'engagement du père dans son rôle, pour intensifier le soutien aux parents et pour favoriser le renforcement du potentiel des personnes. Du point de vue de la recherche, elle permet une description de la sensibilité de parents d'enfants nés avec une fissure, du développement moteur et mental d'enfants nés avec une fissure et se veut un premier pas pour combler l'absence d'étude mettant en lien la sensibilité parentale et le développement moteur et mental de ces enfants lors d'une interaction.

La naissance d'un enfant avec une fissure met la sensibilité des parents au défi, ce qui pourrait se répercuter sur le développement de l'enfant. En sachant que la sensibilité des parents influence le développement de l'enfant, il est raisonnable de penser que le développement d'enfants nés avec une fissure sera favorisé par un niveau élevé de sensibilité parentale.

Les buts de l'étude

Cette étude décrit la sensibilité de parents d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP et le développement moteur et mental de ces enfants. Elle comporte également une partie corrélationnelle qui tente d'explorer l'existence de liens entre la

sensibilité parentale et le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP.

Les questions de recherche

1. Quelle est la sensibilité de parents d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP ?
2. Comment se situe le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP ?
3. Existe-t-il un lien entre la sensibilité parentale et le niveau de développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP ?

Chapitre 2

LA RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits fera le rapprochement entre les concepts du modèle conceptuel en soins infirmiers de McGill, le développement de l'enfant et la compétence dans le parentage, plus particulièrement dans le contexte de familles ayant un enfant né avec une fissure L, P ou LP. La sensibilité parentale, considérée comme l'un des éléments importants de la compétence dans le parentage, et sa relation avec le développement de l'enfant seront rendues explicites avec le modèle théorique de Belsky (1984).

Le modèle conceptuel en soins infirmiers de McGill

Le modèle conceptuel de McGill éclairera notre étude car il met l'accent sur les compétences et les processus d'apprentissage dont le développement (Ford-Gilboe, 1994). Par ailleurs, ce modèle s'inscrit dans l'école de la promotion de la santé et met l'accent sur la famille (Kérouac et coll., 1994; Malo et coll., 1998). Selon Kérouac et coll. (1994), afin d'élaborer le modèle qu'on appellera "de McGill", Moyra Allen se serait inspirée des courants de pensée prévalant au Canada aux cours des années 70, soit la théorie générale des systèmes de Von Bertalanffy publiée en 1968, la théorie de l'apprentissage sociale de Bandura publiée en 1977 et la philosophie des soins de santé primaires formulée en 1978.

Les postulats et les valeurs du modèle de McGill

Les postulats, qui forment les appuis scientifiques et théoriques d'un modèle, représentent les croyances et les valeurs de la société (Adam, 1985). Gottlieb et Rowat (1987) ont présenté de façon intégrée les postulats et les valeurs qui servent d'assises au modèle :

1. La santé d'une nation est sa ressource la plus précieuse.
2. Les individus, les familles et les communautés aspirent à une meilleure santé et possèdent la motivation nécessaire pour l'atteindre.
3. La santé s'apprend par la découverte personnelle et la participation active, principalement au sein de la famille.

D'autres postulats sont rapportés par Allen (1982) :

4. La santé est un phénomène familial.
5. L'infirmière se révèle la ressource de santé primaire pour les familles et la communauté.

Les composantes du modèle de McGill

Les composantes du modèle de McGill seront examinées à partir des concepts centraux du métaparadigme, soit la santé, la personne-famille, l'environnement et le soin.

La santé. La santé est le concept central du modèle de McGill (Gottlieb & Rowat, 1987). Elle coexiste avec la maladie. La santé s'apprend en interagissant dans la famille et se développe dans le temps (Allen, 1981). Elle est un construit dynamique multidimensionnel constitué de processus d'apprentissage interreliés dont le coping et le développement. Le coping se rapporte aux efforts effectués pour résoudre une situation problématique. Le développement réfère aux efforts déployés pour reconnaître, mobiliser, maintenir ou régulariser le potentiel et les ressources qui résident dans la personne-famille en vue d'atteindre les buts fixés. Ces deux dimensions utilisent les forces positives de la famille, lui permettant d'acquérir de nouveaux

comportements de santé et d'augmenter sa qualité de vie. La santé est donc décrite comme une façon de vivre, de se développer et de composer avec les événements de la vie dans le but d'atteindre un fonctionnement optimal et satisfaisant (Kravitz & Frey, 1989).

La personne. La personne, cible du modèle, est perçue et comprise à travers le filtre familial (Gottlieb & Rowat, 1987). La personne-famille est un système ouvert en interaction avec les autres et avec l'environnement. Ces interactions sont des occasions de croissance et de développement dans les situations de tous les jours (Allen, 1982). Un changement dans le système influencera aussi tous les autres systèmes. La famille vit des changements importants lorsqu'un nouveau membre s'ajoute, d'autant plus si ce membre naît avec un problème (Endriga & Kapp-Simon, 1999; Pelchat, 1989). La personne-famille possède des compétences. Elle a la capacité d'apprendre de ses expériences antérieures, de régler des situations problématiques en collaboration active avec l'infirmière.

L'environnement. L'environnement est le contexte social dans lequel la santé et les façons de vivre sont apprises. Il est en interaction avec la personne-famille et influence son développement (Gottlieb & Rowat, 1987). La qualité de l'environnement est évaluée en fonction des conditions tant sociales que psychologiques et physiques. Ainsi, selon la perspective du modèle de McGill, le développement de l'enfant reflète son environnement. Un problème vécu par un des membres de la famille influence l'ensemble des interactions familiales, qui influencent à leur tour le développement de l'enfant. La naissance d'un enfant avec une fissure peut, selon les interactions familiales,

s'avérer une source de croissance et de développement ou une situation de crise. En apprenant à réagir sagement, la famille peut résoudre la situation de crise, s'ajuster aux nombreux stressors, accroître son répertoire de ressources personnelles et communautaires ainsi que développer des stratégies pour composer avec cette nouvelle situation et avec les événements de la vie quotidienne. Ce processus lui permet de retrouver un nouvel équilibre et de se réaliser en tant que personne-famille. Éventuellement, cet équilibre influencera positivement les relations familiales et la compétence parentale ce qui, sur le plan théorique, tout au moins, devrait favoriser le développement de l'enfant ayant une fissure.

Le soin. Le soin est une science de promotion de la santé et une réponse professionnelle à la recherche naturelle d'une personne de vivre en santé (Kravitz & Frey, 1989). Son but est de promouvoir le développement de la santé familiale. Le rôle de l'infirmière est d'engager la personne-famille dans un processus d'apprentissage de meilleures façons de vivre en santé et de méthodes de résolutions de problèmes (Malo et coll., 1998). Il vise également à structurer l'environnement en vue d'atteindre une manière de vivre saine (Gottlieb & Rowat, 1987) en utilisant les compétences, le potentiel et les ressources inhérentes à la famille (Gottlieb & Rowat, 1987). La relation de l'infirmière avec la famille est caractérisée par la collaboration, la négociation et la coordination (Kravitz & Frey, 1989). Comme la perspective du modèle de McGill incite l'infirmière à aider la personne-famille à accroître ses compétences nécessaires à son développement, il est donc pertinent de regarder le développement de l'enfant dans un contexte familial.

Le développement de l'enfant

Plusieurs chercheurs ont tenté de définir le développement de l'enfant. Il est perçu comme " un processus qui fait passer l'enfant de l'état de nourrisson vagissant à l'état adulte " (Mazet & Houzel, 1975, cité dans Deldime et Vermeulen (1997) p.6). Il est considéré comme un processus ininterrompu, au rythme non uniforme et non continu (Deldime & Vermeulen, 1997) qui fait appel aux compétences innées de l'enfant en interaction avec son environnement, habituellement son unité familiale (Savage et al., 1994).

La première année de la vie de l'enfant est caractérisée par une croissance rapide et l'acquisition de nombreuses habiletés (Caplan, 1975; Deldime et Vermeulen, 1997). À 12 mois, l'acquisition d'habiletés motrices, telle la manipulation d'objets l'amène à communiquer avec l'entourage et à découvrir le monde et l'espace. L'enfant découvre comment son corps agit sur l'environnement. Avec le temps, les mouvements se transforment en expressions et en imitations et les gestes font place à la parole. Certains mouvements, gestes et postures comme le regard, le sourire et l'expression vocale sont porteurs d'une signification pour les parents. Ils jouent un rôle dans la communication non verbale.

Selon Deldime et Vermeulen (1997) l'étude du développement de l'enfant repose sur l'analyse de données évolutives tant quantitatives que qualitatives. Les données quantitatives liées à la croissance pondérale ou osseuse sont facilement mesurables, tandis que les données qualitatives sont plus compliquées à mesurer. En effet, ce processus peut s'accompagner de progrès brusques et rapides suivis de périodes de

régression ou de stagnation. Certains chercheurs ont divisé, de façon arbitraire, le développement en différentes dimensions afin d'en interpréter les données recueillies et d'en définir les caractéristiques dominantes. Bayley (1969) est une chercheuse de cette école. Elle a développé un outil nommé *The Bayley Scales of Infant Development* (BSID). Cet instrument permet de mesurer les dimensions motrices, mentales et sociales du développement de l'enfant.

La dimension motrice

La dimension motrice englobe la coordination et les mouvements (Goldhaber, 1988). La motricité globale concerne les mouvements effectués avec des masses musculaires de gros volumes. La motricité fine nécessite des habiletés de préhension et de coordination entre l'œil et la main (Goldhaber, 1988). Les habiletés motrices jouent un rôle important dans le développement de l'orientation et influencent la qualité des interactions de l'enfant avec son environnement (Bayley, 1969). La locomotion et le contrôle du corps permettent à l'enfant d'explorer des expériences nouvelles et diverses et de faire des choix parmi celles-ci (Bayley, 1969). Le développement de la manipulation facilite le développement et l'emploi d'une variété de processus mentaux de base (Bayley, 1969). À 12 mois, l'enfant roule du dos sur le ventre, rampe vers un objet, se tient debout et il peut marcher seul (Bayley, 1969), mais il préfère la marche à quatre pattes (Caplan, 1975). Il sait aussi exécuter certaines manœuvres: arrêter, faire des signes, tendre les bras, taper des mains, reculer, transporter des jouets, monter et descendre l'escalier et grimper. Il maîtrise le mouvement d'opposition du pouce, il soulève les couvercles des contenants. Il se sert des deux mains, mais on peut déjà

noter une préférence pour une main. Il peut pointer de l'index et se déshabiller (Caplan, 1975).

La dimension mentale

La dimension mentale se rapporte à la compréhension du monde ainsi qu'à la relation entre les actions, les objets et les personnes (Goldhaber, 1988). L'enfant réalise qu'il y a des causes aux événements et que les choses peuvent être reliées entre elles (Goldhaber, 1988). Il découvre le monde à travers ses sens et ses activités motrices (Deldime et Vermeulen, 1997). La dimension mentale n'est pas mesurable directement, mais elle s'observe par un comportement (Rossetti, 1991). Certaines caractéristiques dominent chez l'enfant de 12 mois. Il peut anticiper et coordonner des actions telles que répéter des activités, tirer et taper des objets, brasser une cuiller dans une tasse (Bayley, 1969). Il sait jouer avec du papier, tenir un gros crayon, il tente d'écrire et peut faire des marques (Bayley, 1969). Il a habituellement acquis la permanence de l'objet, le comportement intentionnel orienté et il découvre de nouveaux moyens pour expérimenter (Goldhaber, 1988). Il peut jaser de façon expressive, répéter des syllabes, et reproduire des mots (Bayley, 1969). Le contrôle de son environnement l'amène à la confiance et à l'affirmation de soi.

La dimension sociale

La dimension sociale réfère à la qualité du comportement de l'enfant avec son environnement (Bayley, 1969). Elle s'exprime par l'attention, le regard, l'orientation, l'engagement dans la tâche, la régulation de l'émotion et la qualité des mouvements (Bayley, 1969). Selon Goldhaber (1988) l'enfant de 12 mois peut exprimer diverses

émotions : joie, peur, colère, surprise. Il communique plus clairement ses émotions, ses nuances de sentiments et son ambivalence. Il craint l'environnement inconnu et les étrangers. Après avoir établi un lien d'attachement avec ses parents, il poursuit habituellement son développement social (Caulfield, 1996) et son exploration (Bowlby, 1969 / 1982). Sa mobilité lui permet d'étendre ses contacts sociaux (Caulfield, 1996) et de découvrir par l'expérimentation active (Goldhaber, 1988). La dimension sociale ne sera pas traitée dans cette étude parce qu'elle a déjà fait l'objet d'une étude par l'équipe de Pelchat (Pelchat et coll., 1998).

Selon Wildin et coll. (1997), le développement de l'enfant peut être estimé à partir d'une évaluation à 12 mois. Ces chercheurs ont effectué une étude longitudinale auprès de 370 enfants d'un milieu socioéconomique défavorisé. Parmi eux, 115 enfants étaient nés à terme, 115 nés avec un très faible poids sans risque médical et 69 étaient nés avec un très faible poids accompagné d'un risque médical élevé. Le développement moteur et mental des enfants a été mesuré à l'aide de l'échelle BSID à 6, 12, 24 mois et des échelles *Stanford-Binet Intelligence Test* et *McCarthy Scales of Children's Abilities Motor* à 40 mois. Il en ressort que l'évaluation de l'enfant à 12 mois est liée au niveau de développement moteur ($t = -2,41, p = 0,2$) et tend à être associée au niveau de développement mental ($t = -1, p = 0,75$) des enfants. Les auteurs soulignent l'importance d'évaluer le développement de l'enfant à 12 mois afin de référer précocement à des programmes d'interventions qui favorisent le développement.

La compétence dans le parentage

Selon le modèle de McGill, le développement de l'enfant reflète les efforts déployés

pour reconnaître, mobiliser, maintenir ou régulariser le potentiel et les ressources qui résident dans la famille. Il s'inscrit dans un contexte d'interactions réciproques entre le parent et l'enfant, interactions au cours desquelles les comportements de l'un influencent les comportements de l'autre, ce qui favorise le développement des partenaires (Fox, 1989). Le développement de l'enfant est donc influencé par une foule de facteurs qui proviennent de l'enfant lui-même, de ses parents et de l'environnement (Bayley, 1969; Belsky et al., 1984; Bouchard, 1981; Comfort & Farran, 1994).

Le modèle de Belsky (1984), illustré à la figure 1, suggère que la compétence dans le parentage constitue la principale influence pour le développement optimal de l'enfant. Et cette compétence est directement influencée par plusieurs déterminants dont les principaux sont la personnalité des parents, les caractéristiques de l'enfant et le contexte environnemental (Belsky, 1984). Les parents ont une grande probabilité de compétence dans leur parentage lorsque les trois déterminants sont activés positivement, c'est-à-dire s'ils fonctionnent en mode de soutien (Belsky, 1984). Fox (1989) a défini ces déterminants. La personnalité des parents comprendrait les facteurs sociaux (âge, éducation, emploi), les attitudes globales (estime de soi, rôle sexuel), les attitudes parentales (perception des habiletés, préférence de rôle) et l'engagement périnatal (à la naissance, mode d'alimentation du bébé). Les caractéristiques de l'enfant comprendraient l'âge, le sexe, le tempérament, l'état de santé et l'ordre dans la fratrie. Le contexte environnemental ferait référence à la relation maritale, au travail et au réseau social. En principe, l'infirmière fait partie intégrante de ce réseau social.

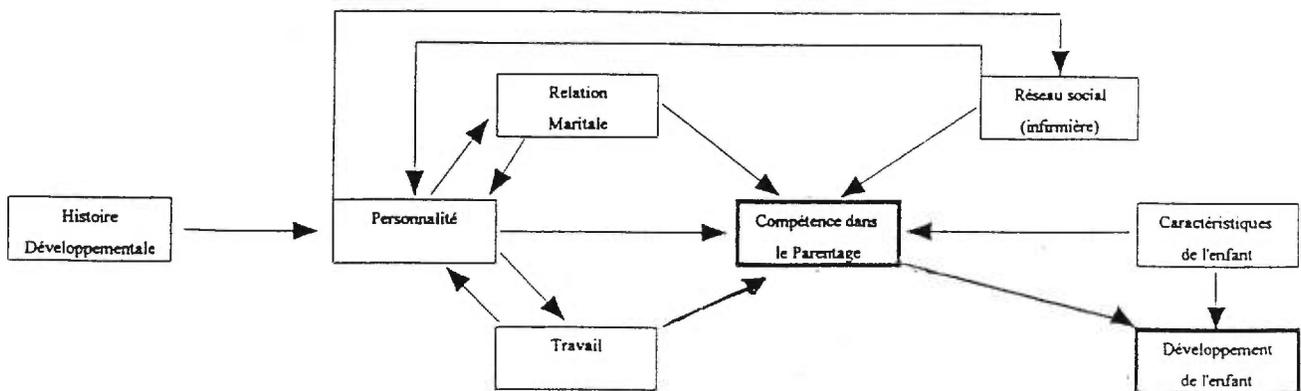


Figure 1. Le modèle de processus; les déterminants du parentage de Belsky

(Traduction libre de : *A Process Model of the Determinants of Parenting* (Belsky, 1984), (p.84).

Les définitions de la compétence dans le parentage

Comme il y a plusieurs définitions théoriques de la compétence dans le parentage, il paraît opportun d'en dresser un éventail et de préciser la définition retenue dans la présente étude. Les écrits sur le développement, de même que le modèle traditionnel d'éducation, ont longtemps considéré le développement sous l'angle des relations entre la mère et l'enfant (Bouchard, 1981) : c'est pourquoi on a d'abord parlé de compétence maternelle. Gasse (1983) la définit en termes larges, englobant un ensemble de concepts reliés à des habiletés psychologiques, cognitives et décisionnelles à l'égard des soins de l'enfant.

Les changements sociaux, tels l'arrivée massive des femmes sur le marché du travail et le décloisonnement des rôles familiaux, ont occasionné des relations en triade (mère-père-enfant) ou plus (Bronfenbrenner, 1979). Ces changements ont entraîné un intérêt

pour les relations entre le père et son enfant. Selon Russel et Radojevic (1992), les écrits présentent souvent les différences pères-mères au niveau des comportements, des tâches exécutées ou des jeux effectués avec l'enfant. Toutefois, ces auteurs ont pu faire les constats suivants : le père peut être un parent compétent même s'il passe moins de temps que la mère aux soins quotidiens et aux tâches reliées aux soins physiques. En présence de son enfant, il passe plus de temps à jouer qu'à prendre soin et il a plus tendance à interagir dans un contexte triadique ou familial que dyadique.

Dès lors, on reconnaît la notion de compétence parentale et même de compétence familiale. Tessier et Bouchard (1987) proposent une approche écologique qui suggère un système interactif de relations parents-enfant tout à fait compatible avec la vision du modèle de McGill. Ils ne peuvent concevoir la compétence de l'enfant sans concevoir la compétence parentale inhérente à chaque individu, plus ou moins apprise et développée selon les circonstances et plus ou moins stimulée ou inhibée par l'enfant.

Pour Kang (1985), la compétence parentale est un construit qui décrit les ressources et les tâches contribuant à la fonction parentale. Elle est composée de comportements parentaux, de structures et de processus cognitifs. Les comportements parentaux s'expriment par la quantité et la qualité des activités parentales soutenantes, ou non, par rapport à la croissance et au développement de l'enfant. Les structures cognitives englobent les croyances, les attitudes, les perceptions et les connaissances de l'éducation et du développement de l'enfant. Les processus cognitifs guident l'interaction parent-enfant, l'engagement, l'empathie et la résolution de problèmes interpersonnels.

Massé (1991) a produit une " cartographie " de la conception populaire québécoise de la compétence parentale auprès de 127 pères et mères d'enfants de moins de cinq ans. La compétence parentale serait multidimensionnelle. Elle met l'accent d'une part sur la " capacité parentale de répondre aux besoins physiques et affectifs de l'enfant, et sur les caractéristiques et les attributs personnels du parent (disponibilité, attention, respect, dévouement) " (p.287) et d'autre part, sur " les résultats obtenus avec l'enfant, soit le produit final de cette compétence " (p.279). La compétence parentale n'est pas perçue comme une caractéristique innée mais apprise au fil des jours. Le discours populaire réfère très faiblement au modèle écologique axé sur l'influence environnementale, il rejoint plutôt la perspective individualiste (Massé, 1991).

Une autre chercheuse québécoise (Giguère, 1998) a exploré les représentations de la compétence parentale chez des familles de nourrissons, vivant en milieu urbain dans une situation de grande pauvreté. Ces résultats convergent avec ceux de Massé. Ils font ressortir que la compétence parentale est " un concept multidimensionnel et centré sur les qualités du parent ", représenté par " la présence de valeurs, de savoir être, de savoir-faire, de savoir expérientiel chez le parent et par la finalité atteinte chez l'enfant ". Le savoir-faire occupe une place prépondérante pour les parents. Il comprend, entre autres, l'investissement parental (présence, disponibilité, prendre soin) et la capacité d'éduquer (discipline régulière, sans violence). Selon ces familles, c'est par le comportement de l'enfant (ex. l'absence de pleurs et de crises, l'écoute, le respect des adultes, etc.) que la compétence parentale peut être évaluée.

Inspirée des travaux de Belsky (1984), Fox (1989) définit la compétence parentale

ou la compétence dans le parentage comme un processus normal de développement influencé par les interactions réciproques parents-enfant et parent-parent dans le système familial, aussi bien que les interactions avec les amis, la parenté et les collègues de travail. Elle est d'accord avec Rubin (1975, cité dans Fox, 1989) pour qui le parentage ou l'éducation de l'enfant est un modèle de comportements appris lors d'un processus de développement normal.

Pour Belsky et coll. (1984), la compétence dans le parentage se définit par la capacité à favoriser chez l'enfant l'acquisition d'habiletés requises pour fonctionner efficacement dans les niches écologiques que ce dernier habitera durant son enfance, son adolescence et à l'âge adulte. Ces mêmes auteurs utilisent le concept de compétence dans le parentage, par contre d'autres auteurs utilisent celui de compétence parentale. Dans la présente étude, nous retenons la terminologie de compétence dans le parentage, ainsi que la définition suggérée par Belsky et coll. (1984). La compétence dans le parentage est composée de deux caractéristiques : la sensibilité parentale et l'engagement (Belsky, 1984).

La sensibilité parentale

La sensibilité se définit par la capacité parentale de répondre aux demandes et aux besoins de l'enfant (Belsky et al., 1984). L'engagement réfère au temps passé avec l'enfant lors des soins et des jeux (Belsky et al., 1984). À la lumière de ces informations, l'auteure de la présente étude illustre, à la figure 2, une adaptation du modèle de Belsky (1984).

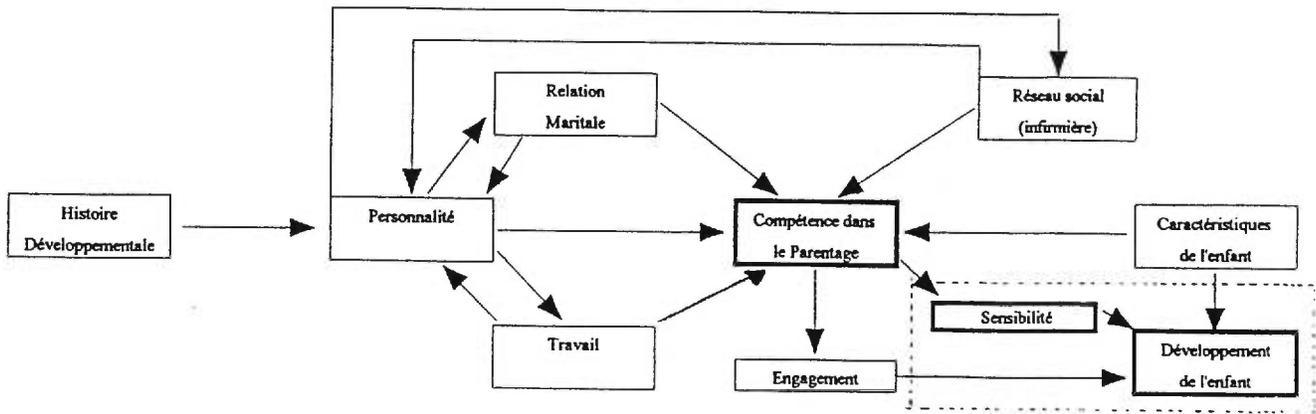


Figure 2. Adaptation du modèle de processus ; les déterminants du parentage de Belsky (Traduction libre de : *A Process Model of the Determinants of Parenting*) (Belsky, 1984), (p.84).

Chacun des déterminants du modèle de Belsky (personnalité des parents, caractéristiques de l'enfant, contexte environnemental) affecte la compétence dans le parentage et influence la sensibilité et l'engagement (Fox, 1989).

Selon plusieurs auteurs (Ainsworth, Blehar, Waters, & Wall, 1978; Nicholls & Kirkland, 1996; Van den Boom, 1997) dont Belsky (1984) le parent sensible répond aux signaux émis par l'enfant, les interprète avec exactitude, lui répond rapidement et de façon appropriée. Un parent sensible s'ajuste aux capacités de l'enfant et aux objectifs de développement, qui se traduisent par la sécurité émotionnelle, l'indépendance, les compétences sociales et l'accomplissement intellectuel (Belsky, 1984). Le parent tient compte de l'âge, des capacités et / ou du stade de développement de l'enfant dans ses relations avec lui (Van den Boom, 1997).

Pour plusieurs auteurs, les aspects centraux de la sensibilité parentale sont représentés par la qualité et le caractère approprié du comportement maternel (Barnard

& Kelly, 1990; Farran et al., 1985; Pelchat et coll., 1998; Seifer et al., 1996). Tandis que pour d'autres auteurs, la qualité et le caractère approprié du comportement parental caractérisent l'engagement (Blasco et al., 1990). Enfin, d'autres auteurs (Farran et al., 1986) rassemblent les trois dimensions pour mesurer, à l'aide d'un instrument appelé : *Parent / Caregiver Involvement Scale (P/CIS)*, la sensibilité des comportements parentaux, soit : 1) la quantité qui représente un concept neutre, reliée strictement au niveau d'engagement; 2) la qualité décrite par la sensibilité, la chaleur, l'acceptation et l'intensité, 3) le caractère approprié qui réfère au rapprochement entre le développement de l'enfant, son niveau d'intérêt, ses capacités motrices et les comportements des parents. Compte tenu du manque de consensus dans les écrits, nous retenons les définitions suivantes : la sensibilité parentale réfère à la qualité et au caractère approprié du comportement parental. L'engagement parental réfère à la quantité de comportement démontrée par le parent. Ces deux composantes sont généralement évaluées lors d'une interaction. Plus que l'engagement, la sensibilité parentale représente une caractéristique fondamentale d'une interaction parents-enfant de qualité, c'est donc la variable retenue dans cette étude. D'ailleurs plusieurs auteurs ont étudié son influence sur le développement de l'enfant.

La sensibilité parentale et le développement de l'enfant

Easterbrooks et Goldberg (1984) ont effectué une étude auprès de 75 enfants aînés, de 19 à 21 mois et leur famille, afin de préciser l'influence des caractéristiques des parents sur le développement tant socioémotif que mental d'enfants. Ils ont utilisé diverses méthodes d'évaluation (questionnaires auto-administrés, enregistrements

d'interactions père-enfant et mère-enfant) en englobant des aspects qualitatifs (sensibilité) et quantitatifs (engagement) de l'interaction. Bien que les deux aspects de l'interaction des pères soient liés au développement, la sensibilité l'était plus fortement. Quant à la sensibilité des mères, elle était moins souvent liée au développement de l'enfant. Selon les auteurs, ces résultats s'expliquent par la nature de l'échantillon qui inclut 66 % de mères travaillant à l'extérieur du foyer. L'article ne mentionne pas le pourcentage de pères qui travaillent à l'extérieur. Les auteurs concluent que la sensibilité paternelle, autant que maternelle, est importante pour le développement socioémotif et mental de l'enfant, mais les résultats ne leurs permettent pas d'établir la direction de cette relation. Cependant, ils suggèrent que la sensibilité parentale facilite l'adaptation optimale de l'enfant, qui se reflète par un attachement sécurisant, un affect positif et la persistance dans la tâche. Finalement, ces résultats soutiennent l'importance de considérer l'approche familiale systémique et la nature complexe des interactions familiales dans le développement de l'enfant, ce qui rejoint d'ailleurs les propos de McGill et de Belsky.

L'étude longitudinale de Farran et coll. (1985) vérifiait les qualités psychométriques du P/CIS et voulait déterminer le lien entre les caractéristiques de l'enfant et la sensibilité maternelle. L'échantillon comptait 49 mères et leur enfant sans déficience mais considéré à risque de retard de développement là cause de facteurs environnementaux (éducation et intelligence maternelle minimale, monoparentalité, revenu familial faible). Deux groupes ont été formés et comparés, le groupe expérimental composé de 24 enfants inscrits à un programme d'éducation en garderie à

partir de l'âge de quatre mois (8 h / jour, 5 jours / sem) et le groupe de comparaison constitué de 25 enfants non inscrits à un programme particulier. Des interactions mère-enfant ont été filmées en laboratoire à l'âge de 6, 20, 36 et 60 mois. Les mères des deux groupes avaient un niveau de sensibilité inférieur dans les dimensions du P/CIS (quantité, qualité, caractère approprié), comparativement à celui de deux groupes de mères de d'autres études (*The Parent-Child Reciprocity Project* et *The Families Project*, cité dans Farran et al., 1985), dont certains des enfants avaient des problèmes de santé ou une déficience. Cette différence s'expliquerait par une diversité socio-économique et ethnique entre les sujets des études. Parmi les facteurs environnementaux, seule l'intelligence de la mère était liée à la sensibilité maternelle. Tous les enfants de l'étude avaient un développement dans la limite normale et aucun lien n'a été démontré entre la sensibilité maternelle et le développement d'enfants de six mois, mesuré par le BSID (Bayley, 1969). Les auteurs ne rapportent pas de résultats pour les enfants plus âgés. Selon eux, le P/CIS possède une bonne valeur discriminante et pourrait être utilisé pour prédire le développement de l'enfant.

Si les écrits recensés utilisent une terminologie différente pour décrire les composantes de la compétence dans le parentage, nous retenons que celle-ci constitue un concept vaste et englobant qui a des conséquences sur le développement de l'enfant. La compétence dans le parentage comprend la sensibilité parentale et l'engagement. La mesure de la sensibilité des parents aux signaux de l'enfant serait un indice valable de la compétence dans le parentage et pourrait être utilisée pour prédire le développement de l'enfant. Cependant, la compétence dans le parentage et le développement de

l'enfant sont influencés par les caractéristiques de l'enfant. Entre autres caractéristiques, on rencontre la fissure L, P ou LP.

L'enfant né avec une fissure L, P ou LP

La naissance d'un enfant avec une déficience, telle qu'une fissure L, P ou LP ébranle tout le système familial, ce qui peut avoir des conséquences tant sur le développement de l'enfant, que sur les comportements des parents. Dans un premier temps, la fissure L, P et LP sera décrite ainsi que les défis que cette déficience comporte pour le développement de l'enfant et le comportement des parents.

La description, l'incidence et l'étiologie de la fissure L, P ou LP

L'enfant peut naître avec une fissure qui peut prendre la forme d'une fissure labiale avec ou sans fissure palatine ou d'une simple fissure palatine sans fissure labiale. Quoique la fissure labiale s'étende ordinairement de la narine jusqu'à la lèvre ou l'alvéole (Yetter, 1992), sa sévérité peut varier, passant d'une simple entaille de la lèvre à une fissure large et profonde s'étendant jusqu'à la narine. Ce type de fissure se situe plus souvent à gauche (Daskalogiannakis, Kuntz, Chudley, & Ross, 1998; Hagberg et al., 1998). La sévérité de la fissure palatine est aussi variable. Elle peut toucher seulement le palais mou primaire postérieur ou s'étendre au palais dur secondaire (Yetter, 1992).

Les fissures sont les déficiences congénitales de la tête les plus fréquentes (Hagberg et al., 1998). Leur incidence varie selon le lieu géographique (Hagberg et al., 1998). La population native du Nord de l'Amérique présente l'incidence la plus élevée de fissures à travers la population mondiale avec 0,8 à 2,7 cas par 1000 naissances vivantes

(Yetter, 1992). Au Québec, 90 enfants naissent chaque année avec une fissure L ou LP, soit 1 cas par 1000 naissances et 36 naissent avec une fissure P, soit un cas par 2500 naissances (Laframboise, 1996). Cette incidence varie également selon le sexe (Hagberg et al., 1998) puisque la fissure L ou LP est plus fréquente chez les garçons (Andrews-Casal, Johnston, Fletcher, Mulliken, Stal, & Hecht, 1998; Hagberg et al., 1998) et la fissure P l'est davantage chez les filles (Hudon, Demers, Roy, Leclerc, Dufour, Fournier, Blanchette, Gauvin, et Laframboise, 1997). Le risque de donner naissance à un enfant avec fissure se situe entre 2 à 7 % lorsqu'un parent ou un enfant au sein de la famille présente une fissure et de 14 à 17 %, lorsqu'un parent et un enfant présentent une fissure (Yetter, 1992).

L'étiologie des fissures L, P ou LP demeure encore vague. Elle serait reliée à un problème dans la fusion squelettique de l'hémi-face du fœtus, au cours du premier trimestre de son développement (Speltz et al., 1994; Yetter, 1992). La fissure non syndromique peut être familiale ou isolée (Yetter, 1992) et son étiologie est incertaine (Andrews-Casal et al., 1998). Selon des études récentes, la plupart des fissures découleraient d'un ensemble de facteurs, ayant une composante génétique ou environnementale (Becker, Svensson, & Källén, 1998; Wyszynski & Mitchell, 1999). Les facteurs de risques environnementaux au cours de la grossesse seraient selon Becker et coll. (1998) : le tabagisme, l'emploi d'anticonvulsivant, l'excès de vitamine A et l'apport insuffisant d'acide folique.

Les problèmes compromettant le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP

Au cours de la première année suivant la naissance d'un enfant ayant une fissure, les familles peuvent rencontrer une multitude de problèmes (Andrews-Casal et al., 1998; Endriga & Kapp-Simon, 1999; Pope, 1999; Speltz et al., 1993). Ces problèmes qui peuvent augmenter le niveau de stress des parents, risquent d'altérer les interactions entre les parents et l'enfant et peuvent entraîner des conséquences néfastes sur le développement de l'enfant.

En effet, cet événement peut générer des périodes de stress dans l'unité familiale (Endriga & Kapp-Simon, 1999; Pelchat, 1989; Savage et al., 1994), dont l'intensité peut augmenter avec les chirurgies, les hospitalisations, les soins nécessités par l'état de l'enfant et la gestion des rendez-vous médicaux (Savage et al., 1994). Les familles étant différentes, elles présentent diverses manières de composer avec cette situation et ne vivraient pas les mêmes effets du stress. On ne connaîtrait pas tous les effets du stress sur les familles d'enfants nés avec une fissure (Savage et al., 1994).

Les problèmes les plus souvent rapportés concernent l'alimentation de l'enfant (Yetter, 1992). Ils découlent d'une imperfection anatomique et non d'une dysfonction neuromusculaire (Yetter, 1992). L'intensité de ces problèmes varie selon le type de fissure (Clarren, Anderson, & Wolf, 1987). Ces problèmes sont : l'absorption excessive d'air, la régurgitation par le nez, l'étouffement, les pleurs et la succion inadéquate ; ils peuvent engendrer de longues et stressantes périodes d'alimentation (Clarren et al., 1987; Pelchat, 1989) qui sont susceptibles de perturber les interactions entre les

parents et l'enfant. L'allaitement maternel est possible, mais son influence positive sur les liens d'attachement peut être bloquée par les difficultés qui y sont associées (Kogo, Okada, Ishii, Shikata, Iida, & Matsuya, 1997). L'alimentation au lait maternisé peut être facilitée par des tétines et des biberons adaptés (Clarren et al., 1987; Hudon et coll., 1997; Yetter, 1992).

Ces enfants peuvent également présenter de fréquentes otites et d'autres maladies de l'oreille moyenne causées par les caractéristiques morphologiques de la fissure qui favorisent l'entrée et la stagnation de bactéries (Yetter, 1992). Des infections répétitives peuvent entraîner des pertes d'audition (Yetter, 1992) et sont susceptibles d'inquiéter les parents, de modifier leurs interactions avec l'enfant et de retarder son développement.

Le développement du langage risque aussi d'être compromis (McWilliams, Morris, & Shelton, 1990, cité dans Savage et al., 1994) en raison de la présence d'une cavité orale et nasale qui nuit à la phonation normale, de la succion diminuée qui empêche le développement optimal des muscles de la bouche, des nombreuses infections de l'oreille qui peuvent causer des pertes d'audition et des hospitalisations fréquentes (Yetter, 1992).

Le taux élevé d'anomalies dentaires, pouvant aller jusqu'à l'absence de dents (Yetter, 1992) exige également des traitements d'orthodontie à long terme (Hudon et coll., 1997; Yetter, 1992) auxquels s'ajoutent plusieurs chirurgies. L'enfant peut avoir à subir des chirurgies dès l'âge de trois mois (Hudon et coll., 1997; Yetter, 1992). La correction de la fissure L s'effectue habituellement lorsque l'enfant peut tolérer les

procédures chirurgicales, vers 10 semaines (Hudon et coll., 1997; Yetter, 1992). Quant à la chirurgie de la fissure P, elle s'effectue vers 12 mois (Hudon et coll., 1997; Yetter, 1992). Les effets de la chirurgie, de la douleur et de l'hospitalisation sur le développement de l'enfant né avec une fissure n'ont pas été étudiés (Savage et al., 1994). Cependant, Savage et coll. (1994) rapporte que chez d'autres populations, non précisées dans l'article, la chirurgie et la douleur peuvent affecter l'état physiologique pour la disposition à l'apprentissage. Lorsque la douleur est répétée, elle peut affecter la qualité des interactions à la base du développement (Savage et al., 1994).

Ainsi, le développement de l'enfant né avec une fissure et l'interaction avec ses parents peuvent être compromis par les difficultés liées à l'alimentation et aux problèmes de santé, tels les otites à répétition, le retard de langage et les anomalies dentaires qui nuisent à l'apparence de l'enfant ainsi que les chirurgies répétitives dont la plus importante est réalisée à 12 mois.

Le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP

Tous ces problèmes constituent un risque pour le développement d'enfants nés avec une fissure (Savage et al., 1994). Mais, peu de chercheurs ont étudié les profils de développement, dépisté des retards (Savage et al., 1994) ou évalué l'adaptation de leur famille (Pelchat et coll., 1998; Savage et al., 1994). La plupart des évaluations sont concentrées sur le développement de la communication et du langage (Chapman & Hardin, 1991).

Les études sur le développement d'enfants nés avec une fissure présentent des conclusions divergentes (tableau I). Deux études, relativement anciennes, rapportent

que le développement d'enfants nés avec une fissure est identique à celui d'enfants nés sans déficience. Les autres études soutiennent le contraire.

Dans l'étude de Plotkin et coll. (1970, citée par Savage et al., 1994) le développement de 33 enfants nés avec une fissure a été évalué à 6, 12, 18 et 24 mois. Lors de la première année de vie, tous les enfants présentaient un développement similaire à celui des normes pour leur âge établies par le *Cattell Infant Intelligence Scale* (1940), sans égard au type de fissure. Entre 18 et 24 mois, les enfants nés avec une fissure LP ont obtenu un développement moyen inférieur aux normes mais non significativement différent de celui d'enfants nés avec d'autres types de fissure, ni d'ailleurs de celui de la population en général.

La deuxième étude, menée par Starr et coll. (1977), compte 75 enfants nés avec une fissure L, P ou LP. Il n'y avait aucune différence significative dans le développement moteur et mental entre les enfants, selon le type de fissure à 6 et 12 mois lorsqu'on a comparé leur développement aux normes du BSID (Bayley, 1969). À partir de 12 mois, des fluctuations dans le domaine moteur et mental semblaient apparaître entre les enfants nés avec une fissure P ou LP et L. Suite à ces résultats, les auteurs ont effectué une analyse longitudinale auprès de 28 de ces enfants ayant complété le BSID à 6, 12, 18 et 24 mois. Il en est ressorti qu'entre 6 et 24 mois, le développement moteur et mental d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP est comparable à celui des normes du BSID.

Fox et coll. (1978) ont étudié le développement de 24 enfants de 2 à 33 mois nés avec une fissure LP ou P et ont comparé leurs résultats à celui de 24 enfants sans

fissure. Des facteurs susceptibles d'influencer le développement ont été mesurés (sévérité de la fissure, sexe, perte auditive, hospitalisation, poids). Les enfants nés avec une fissure présentaient un score de développement parallèle mais inférieur de 1 à 3 mois à celui d'enfants sans fissure pour les 11 comportements évalués à l'aide de 3 échelles de mesure. Ces différences étaient significatives sur les plans du développement langagier, personnel, social et moteur. Les auteurs concluent que les enfants de moins de trois ans, nés avec une fissure et un retard de développement peuvent être dépistés à l'aide de différentes échelles de mesure.

Savage et ses coll. (1994) rapportent 2 études récentes effectuées auprès de 88 enfants nés avec différents types de fissure et leurs parents, soit Savage et Neiman (1992, cité dans Savage et al., 1994) et Savage, Neiman, Sciartelli et Reuter (1992, cité dans Savage et al., 1994). Selon ces études, les enfants nés avec une fissure L et LP sont à risque de retard de développement moteur et mental lors de leur 1^{re} année de vie et ils présentent un développement dans la limite normale lors de la 2^e et 3^e année. Quant aux enfants nés avec une fissure P, ils présentent un développement normal lors de la 1^{re} année et inférieur à la moyenne lors de la 2^e et 3^e année. Ces différences de développement s'expliquent par la chirurgie de correction labiale effectuée vers trois mois chez les enfants nés avec une fissure L et LP et vers 12 mois pour ceux nés avec une fissure P. Par ailleurs, les enfants nés avec une fissure LP présentent, lors de la 1^{re} année, le plus haut risque de retard de développement moteur et mental. Cela s'explique par l'adaptation à l'alimentation et la nécessité de subir de multiples chirurgies. Quant aux enfants nés avec une fissure L, ils présentent un risque plus faible

de retard de développement moteur et mental. Les auteurs mettent en évidence le besoin d'évaluer les différentes dimensions du développement d'enfants nés avec une fissure et de les quantifier selon le type de fissure. Malgré l'absence d'études longitudinales de ce genre, les résultats disponibles permettent aux auteurs de soutenir que les enfants nés avec une fissure sont à risque de retard en ce qui concerne leur développement.

Neiman et Savage (1997) ont évalué le développement de 186 enfants nés avec différents type de fissure. Des mesures ont été effectuées à l'âge de 5, 13, 25 et 36 mois à l'aide de deux échelles complétées par les parents. Les enfants de cinq mois nés avec une fissure présentaient un risque ou un retard de développement dans les domaines moteur, mental, de l'autonomie, du langage et du développement général, en fonction du type de fissure, lorsque les résultats étaient comparés avec ceux d'enfants du même âge, sans fissure provenant d'une autre étude (Reuter & Reuter, 1990, cité dans Neiman & Savage, 1997). Par contre, à 13 mois, les enfants nés avec une fissure P présentaient un risque de retard ou un retard de développement moteur lorsqu'ils ont été comparés aux enfants du même âge, sans déficience. Le développement d'enfants nés avec d'autres types de fissure, âgés de 13 et 25 mois, se situait dans la limite normale pour tous les autres domaines évalués. À 36 mois, les enfants nés avec une fissure P étaient considérés à risque de retard de développement dans le domaine langagier, puisqu'ils présentaient un score inférieur à celui des enfants du même âge nés avec une fissure L. Selon les auteurs, les modèles de développement obtenus mettent en évidence les propos d'Aylward (1992, cité par Neiman et Savage, 1997) à l'effet

qu'en dépit des facteurs prénatals ou périnatals, le développement ultérieur de l'enfant sera bon s'il présente un développement normal à la fin de la première année et s'il bénéficie d'un environnement soutenant. Étant donné l'importance des habiletés acquises entre la période du nourrisson et celle du trottineur, il est pertinent, selon ces mêmes auteurs, d'évaluer le développement de l'enfant de 12 mois

À la lumière des études recensées sur le développement des enfants nés avec une fissure, il est prématuré d'affirmer que ces enfants présenteront éventuellement un risque ou un retard de développement. On constate un manque de consensus au sujet du développement d'enfants nés avec une fissure âgés de 12 mois: on parle de normalité, de risque ou de retard véritable lorsqu'on les compare aux enfants de leur âge sans déficience. Les divergences de résultats s'expliquent par des différences au niveau des objectifs de recherche, des instruments de mesures et des échantillons (Neiman & Savage, 1997). Ces différences suggèrent que d'autres facteurs puissent intervenir, notamment les caractéristiques du comportement des parents lorsque l'enfant présente une fissure.

Tableau 1

Synopsis de recherches rapportant le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP

Auteurs / années	Échantillon	Instruments	Variables	Résultats à 12 mois
Plotkin et al., 1970	N=33 Enfants avec fissure L, P ou LP	<i>Cattell Infant Intelligence Scale (1940)</i>	Développement général	Similaire à celui des enfants de leur âge
Star et al., 1977	N=75 Enfants avec fissure L, P ou LP	<i>Bayley Scales of Infant Development (1969)</i>	Développement moteur, mental	Similaire aux normes du Bayley pour l'âge
Fox et al., 1978	N=24 Enfants avec fissure LP, P N=24 Enfants sans fissure	<i>-Denver Developmental Screening Scale (1969)</i> <i>-Receptive Expressive Emergent Language Scale (1971)</i> <i>-Birth-3-Scale (1973)</i>	Développement langagier, non langagier, moteur, mental, social	Retard sur les plans du développement langagier, social et moteur A risque pour les autres plans
Savage et al., 1992, Savage & Neiman, 1992	N=88 Enfants avec fissure L, P ou LP	<i>-Minnesota Child Development Inventory (1977)</i> <i>-Kent Infant Development Scale (1985)</i>	Développement moteur, mental, autonomie, social	Enfants avec fissure L et LP: à risque de retard sur les plans moteur et mental (LP > L) Enfants avec fissure P développement normal
Neiman & Savage, 1997	N=186, soit: N=48 enfants avec fissure L, N=46 enfants avec fissure P, N=92 enfants avec fissure LP	<i>-Kent Infant Developmental Scale (1985)</i> <i>-Minnesota Child Development Inventory (1977)</i>	Développement moteur, mental, autonomie, langage, social, Développement général	Enfants avec fissure P; à risque de retard ou retard de développement moteur Enfants avec autres types de fissure; pas de retard dans les domaines évalués

La sensibilité de parents d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP

Le comportement des parents d'enfants nés avec une fissure a fait l'objet de recherches qui sont aussi arrivées à des conclusions différentes (tableau II). Pour certaines études récentes, il n'y aurait pas de différence significative alors que pour les études plus anciennes, les différences seraient significatives.

Selon Speltz et coll. (1990), il n'y aurait aucune différence entre le comportement des mères d'enfants nés avec ou sans fissure. Ces auteurs ont mesuré l'aspect qualitatif de l'interaction de 37 dyades mères-enfants âgés de 12 à 36 mois, soit 26 mères dont leurs enfants sont nés avec une fissure P, LP ou une anomalie du crâne (suture prématurée des fontanelles), soit 11 mères dont leurs enfants sont nés sans déficience. Différentes méthodes d'évaluation ont été utilisées : tests auto-administrés aux mères, observations d'interactions mère-enfant. Parmi celles-ci, l'une incluait des comportements de sensibilité maternelle, une autre des comportements maternels de promotion du développement socio-émotif et mental de l'enfant. Aucune différence entre les deux groupes de mères n'a été démontrée, tant lors d'interaction de jeu, que d'enseignement. Ces résultats peuvent s'expliquer par une échelle d'observation peu sensible aux différences de comportements maternels, par un groupe de comparaison ayant exclu les enfants avec un potentiel de retard ou par un changement dans la relation entre la mère et son enfant après la chirurgie de correction de la fissure. Par ailleurs, les mères d'enfants nés avec une déficience se sentaient plus stressées, moins compétentes et avaient davantage de problèmes conjugaux que les mères de l'autre groupe.

Une étude récente de Endriga et Speltz (1997) rapporte des résultats similaires. Ces auteurs ont évalué les comportements de mères et de leur enfant de trois mois, lors d'interactions en face à face. Leur échantillon comptait trois groupes de mères et leur enfant, soient 28 enfants nés avec une fissure LP, 30 enfants nés avec une fissure P et 58 enfants nés sans fissure. Les résultats démontrent plus de similarités que de différences entre les mères d'enfants nés avec et sans fissure. Cependant, les mères d'enfants nés avec une fissure P ont démontré moins de sensibilité que les mères d'enfants nés sans fissure, mais pas moins que les mères d'enfants nés avec une fissure LP. Les caractéristiques des enfants nés avec une fissure ainsi que leur pauvre niveau de réactivité étaient considérés des prédicteurs à la sensibilité maternelle. Ces résultats s'expliquent du fait que les mères d'enfants nés avec une fissure P recevaient, au moment de la recherche, moins d'attention et de soutien professionnel que les mères d'enfants avec une fissure LP. Ces dernières rencontraient plusieurs professionnels en vue des préparatifs liés à la chirurgie imminente. Selon les auteurs, chez d'autres populations d'enfants nés avec une déficience, les mères démontrent une plus grande sensibilité et une plus grande stimulation lors d'interactions pour compenser la vulnérabilité de l'enfant. Ces mêmes auteurs suggèrent que la visibilité de la fissure LP pourrait faire en sorte que les parents perçoivent leur enfant comme étant plus vulnérable, d'où leur sensibilité lors d'interactions avec l'enfant.

Au contraire, d'autres études plus anciennes démontrent que les mères d'enfants nés avec une fissure seraient plus passives lors d'interactions de jeux que celles d'enfants nés sans déficience. Ces études suggèrent la possibilité d'un lien entre

l'interaction mère-enfant né avec une fissure et les problèmes dans le développement futur de ces enfants. Field et Véga-Lahr (1984) ont comparé l'interaction des mères d'enfants avec et sans fissure et ont évalué l'influence de la déficience sur l'interaction. L'étude comptait 24 dyades mères-enfants de 3 mois, dont 12 présentaient un enfant né avec une fissure LP et 12 un enfant sans déficience. Une interaction de jeu libre en face à face a été filmée. Les mères et leur enfant avec fissure souriaient et vocalisaient moins que les mères et leur enfant sans fissure. Elles étaient aussi moins enjouées, moins imitatives et elles avaient des réponses moins contingentes et moins expressives. La difficulté qu'éprouvent les enfants à répondre aux signaux provoquerait une diminution des comportements sociaux chez les mères. En même temps, parce que le face à face donne l'occasion d'imiter des comportements, la faible fréquence des comportements sociaux des enfants fournirait peu de motivation aux mères d'imiter ces comportements. Les auteurs suggèrent d'autres études pour vérifier si ces interactions non-optimales peuvent entraîner des problèmes sociaux ultérieurs.

L'étude de Barden et coll. (1989) a permis d'étudier la qualité de l'interaction entre des mères et leur enfant de 3 à 7 mois. L'étude comptait cinq mères et leur enfant ayant une malformation faciale (syndrome de Crouzons, syndrome d'Aperts, microsomia de l'hémiface) ou fissure LP et cinq mères et leur enfant né sans déficience. Les mères ont complété plusieurs méthodes d'auto-évaluation et ont participé à des sessions d'observation de jeu libre, de vocalisation et d'imitation. Les mères d'enfant né avec une malformation faciale étaient moins réactives, touchaient moins leur enfant, le stimulaient moins et le tenaient moins souvent en position de face à face que les mères

du groupe d'enfants sans déficience. Selon les auteurs, l'apparence de l'enfant jouerait un rôle dans la qualité de l'interaction. Conséquemment, le contact visuel maternel étant diminué, il y aurait une réduction des occasions favorisant les expériences contingentes importantes pour le développement des relations futures.

Finalement, Wasserman et coll. (1984) ont étudié trois groupes de mères et leur enfant; soit nés prématurément, soit nés avec une déficience congénitale, dont la fissure, soit nés sans déficience. Les dyades ont été filmées dans différentes situations à 9, 12, 18 et 24 mois suivant la naissance de l'enfant. Les mères des deux groupes à risque prenaient plus d'initiatives, stimulaient plus l'enfant, mais étaient plus distraites et moins réactives que les mères du groupe d'enfants sans déficience. Elles adopteraient ces comportements pour compenser le manque d'activité, d'affirmation et de compétence de l'enfant. D'autre part, lors du jeu, les mères d'enfants de deux ans nés avec une déficience ignoraient davantage leur enfant que celle des autres groupes. Elles pourraient, selon les auteurs, expérimenter une forme d'épuisement qui se traduirait par du désengagement et de la passivité.

Dans les études récentes, on constate donc que les caractéristiques des comportements des mères d'enfants nés avec et sans fissure sont similaires. Toutefois, dans la majorité des études anciennes, les résultats mettent en évidence des différences considérables entre ces deux groupes de mères. En effet, les mères d'enfants nés avec une fissure semblent présenter moins de compétence dans leur parentage et moins d'indice de sensibilité lors d'interactions avec l'enfant. Pour combler les lacunes de l'enfant, elles pourraient présenter plus d'initiative et offrir plus de stimulation que les

mères d'enfants sans déficience. Plusieurs des différences dans les résultats de ces recherches, présentées au tableau II, pourraient être dues au fait que certains échantillons comptent des enfants nés avec des anomalies cranio-faciales syndromiques, alors que d'autres études comptent seulement des enfants nés avec des fissures (Endriga & Kapp-Simon, 1999). Ces différences de résultats pourraient également être dues à la méthode et au contexte d'évaluation de la sensibilité maternelle qui varient entre les études recensées (Nicholls & Kirkland, 1996).

Tableau II

Synopsis de recherches rapportant la sensibilité de mères d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP

Auteurs / années	Échantillon	Instruments de mesure	Variables	Sensibilité maternelle
Speltz et al., 1990	N=26 Mères et leur enfant avec fissure L,P, P ou anomalie du crâne N=11 Mères et leur enfant sans fissure	- <i>Parenting Stress Index</i> (1995), - <i>General Well-being Schedule</i> (1979), - <i>Developmental Expectation Ratings</i> (1977; 1984)	- Réactivité maternelle envers l'enfant	-Aucune différence dans comportements des mères d'enfants avec et sans fissure
Endriga & Speltz, 1997	N=28 Mères et leur enfant avec fissure L,P, N=30 Mères et leur enfant avec fissure P, N=58 Mères et leur enfant sans fissure, Enfants de 12 à 36 mois	- <i>Monadic Phase System</i> (1980), - <i>Bayley Scales of Infant Development</i> (1969), - <i>Infant Behavior Questionnaire</i> (1986)	-Comportements des mères avec leur enfant -Caractéristiques des enfants : habileté mentale, attrait facial, tempérament	-Plus de similarités que de différences dans les comportements entre les mères d'enfants avec et sans fissure -Mères avec enfants fissure P: moins de comportements sensibles que mères d'enfants sans fissure, mais pas moins que mères d'enfants fissure LP -Caractéristiques des enfants nés avec une fissure et leur faible niveau de réactivité considérés comme prédicteurs à la sensibilité maternelle
	Enfants de 3 mois			

Tableau II (suite)

Auteurs / années	Échantillon	Instruments de mesure	Variables	Sensibilité maternelle
Field & Véga-Lahr, 1984	N=12 mères et leur enfant avec fissure LP, N=12 mères et leur enfant sans déficience	- <i>Interaction Rating Scale</i> (1980)	- Influence de la déficience sur l'interaction mère-enfant	- Mères avec enfants fissure LP moins enjouées, moins souriantes, moins d'imitation et de vocalisation
Barden et al., 1989	Enfants de 3 mois N=5 mères et leur enfant avec malformation faciale, N=5 mères et leur enfant sans déficience,	- Échelle d'observation en 3 épisodes (1983; 1984), - <i>Life Experience Survey</i> (1978)	- Qualité de l'interaction mère-enfant ; gratification, réactivité, affection	- Mères avec leur enfant né avec une malformation ; moins de toucher, d'affection, d'explication, de position face à face, de réponse aux demandes, de réactivité, moins de satisfaction dans parentage
Wasserman et al., 1984	Enfants de 3 à 7 mois N=inconnu, mères et leur enfant avec prématurité, N=15 mères et leur enfant avec déficience congénitale, N=inconnu, mères et leur enfant sans déficience,	- Plusieurs échelles, dont : - échelle d'observation de l'interaction mère-enfant (nom de l'échelle non cité), - échelle d'observation du comportement maternel (nom de l'échelle non cité), - <i>Bayley Scales of Infant Development</i> (1969), - <i>Stanford-Binet Intelligence Scale</i> (1986)	- Caractéristiques de l'interaction mère-enfant avec et sans déficience, - Caractéristiques de l'enfant : - développement socio-émotif, - développement mental et langagier, - Caractéristiques du comportement maternel	- Mères d'enfants avec déficience plus d'initiatives, plus de stimulation, plus distraites, moins réactives que mères et leur enfant sans déficience
	Enfants 9, 12, 18, 24 mois			

Certaines recherches démontrent que les enfants nés avec fissure L, P ou LP présentaient quelquefois des retards de développement. D'autres recherches soutiennent que des mères sont moins sensibles à leur enfant lorsque celui-ci présente une fissure L, P ou LP. Finalement, d'autres recherches n'ont trouvé aucune différence quand ils ont comparé le développement des enfants avec ou sans fissure L, P ou LP ou la sensibilité de leur mère. Selon les modèles de Belsky et de McGill, le développement est influencé par les interactions vécues dans l'environnement familial, il est donc nécessaire de vérifier si un lien a été établi entre la sensibilité parentale et le développement de l'enfant.

La sensibilité parentale et le développement d'enfants nés avec une déficience

À notre connaissance, seulement deux études ont porté sur la sensibilité des parents et le développement d'enfants nés avec une fissure (Speltz et al., 1994; Pelchat et coll., 1998). C'est pourquoi nous avons cru bon de débiter cette section en rapportant des études qui ont examiné la sensibilité maternelle et le développement d'enfants nés avec d'autres déficiences. De ces études, deux recherches ont utilisé les mêmes instruments que la présente étude (P/CIS, BSID) et n'ont pas identifié de lien entre ces variables. Ces études sont présentées au tableau III, suivies de celles qui ont pu établir un lien (tableau IV).

L'étude de Huntington et coll. (1987) examinait l'influence des caractéristiques d'enfants sur la sensibilité maternelle. L'échantillon provenant d'une autre étude comptait 176 mères et leur enfant âgé de 3 à 36 mois, d'âge moyen de 18 mois. Les enfants avaient un diagnostic primaire de retard mental, de risque ou de retard de

développement, de déficience orthopédique, sensorielle ou multiples. Des mesures du tempérament, du comportement, du développement et des caractéristiques personnelles et familiales des enfants ont été effectuées au domicile familial à l'aide de questionnaires et d'échelles d'observation, incluant le BSID (Bayley, 1969) et le P/CIS (Farran et al., 1986). Aucun lien n'a été démontré entre la condition de la déficience (quotient développemental, sévérité de la déficience) et la sensibilité maternelle. Toutefois, le tempérament, le comportement de l'enfant lors d'interactions et la sévérité de sa déficience étaient associés à la qualité (15 %) et au caractère approprié (11 %) de la sensibilité maternelle. Ainsi, plus la déficience de l'enfant était légère, plus le comportement de la mère était de bonne qualité et approprié au niveau de développement de l'enfant. Ceci contribuerait au développement optimal de l'enfant, selon la théorie Belsky (1984).

Aussi, l'étude de Blasco et coll. (1990) examinait la relation entre, d'une part la sensibilité maternelle mesurée avec le P/CIS et la maîtrise spontanée de performances de l'enfant (*mastery motivation*) et, d'autre part le développement de l'enfant. L'échantillon comptait des mères et leur enfant de 18 mois, divisés en deux groupes : un groupe de 30 enfants atteints de paralysie cérébrale et un autre de 31 enfants sans problème de santé. Lors d'une première visite au domicile, des séquences de jeux libres ont été filmées, suivies d'une interaction de jeux libres mère-enfant. Le développement a été évalué à l'aide du BSID (sous-échelle mentale et sociale) et un quotient développemental a été construit (QD) avec ces scores. Un quotient moteur (QM) a été assigné à chacun des enfants par des spécialistes. Les données qualité et caractère

approprié de la sensibilité maternelle ont été combinées en raison de leur forte corrélation de 0,70 à 0,91 et la dimension quantité a été retirée de l'analyse. Le niveau de sensibilité était similaire entre les deux groupes de mères. La sensibilité maternelle était liée au QD mental et social seulement pour les enfants sans déficience. Selon les auteurs, l'absence de lien pour ceux atteints de paralysie cérébrale s'expliquerait par une sous-estimation BSID pour mesurer les compétences de ces enfants. Pour les auteurs, la sensibilité maternelle contribue au développement de l'enfant. Selon eux, ces résultats contredisent les études dans lesquelles les mères d'enfants avec des besoins particuliers sont plus directives et plus contrôlantes. Or, toujours selon les auteurs, ces études étaient basées sur la quantité ou la fréquence des comportements maternels alors que Coates et Lewis (1984, cité par Blasco et al.,1990) suggèrent de mesurer 'autres aspects de l'interaction, tels que la qualité et le caractère approprié comme meilleurs prédicteurs du comportement de l'enfant.

Tableau III

Synopsis de recherches rapportant l'absence de lien entre la sensibilité maternelle et le développement d'enfants nés avec une déficience

Auteurs / années	Sujets: mères, enfants, Déficiences, âge	Instruments de mesure	Variabiles	Résultats
Huntington et al., 1987	N=176 mères et leur enfant : avec un retard mental, un risque ou retard de développement, une déficience orthopédique, sensorielle ou multiples,	-Bayley Scales of Infant Development (1969), -Parent / Caregiver Involvement Scale (1986),	- Développement - Sensibilité maternelle	-Aucun lien
Blasco et al., 1990	Enfants de 3 à 36 mois N=30 mères et leur enfant avec une paralysie cérébrale N=31 mères et leur enfant sans problème de santé, Enfants de 18 mois	-Bayley Scales of Infant Development (1969), -Parent / Caregiver Involvement Scale (1986),	- Sensibilité maternelle - Développement moteur, mental, social	-Aucun lien pour familles dont l'enfant est atteint de paralysie cérébrale -Lien pour les familles dont l'enfant n'a pas de problème de santé

Moran et coll. (1992) ont développé une échelle pour mesurer la sensibilité maternelle d'enfants nés avec un problème de santé. L'échantillon comptait 19 dyades constituées de mères et d'enfants âgés de 10 à 31 mois, d'âge moyen de 20 mois, nés prématurément, avec des déficiences neurologiques, génétiques ou un retard de développement. Ces dyades participaient à un programme ontarien d'intervention pour augmenter la sensibilité parentale et la qualité des interactions parents-enfant. Des interactions thérapeute-enfant et mère-enfant ont été observées au domicile familial en situation de jeu et ont été suivies par l'administration de questionnaires et une entrevue. La sensibilité maternelle était basse. Elle était cependant corrélée à d'autres échelles de sensibilité et à des échelles représentant des aspects du comportement maternel reflétant une relation de qualité et un environnement soutenant pour le développement mental des enfants. Les auteurs expliquent ces résultats du fait que la mère qui procure un environnement stimulant se rend sensible aux besoins émotifs de l'enfant. Le faible niveau de sensibilité démontré dans l'interaction serait lié au retard de développement des enfants et à leur difficulté à fournir les stimuli et les réponses nécessaires pour soutenir une interaction sensible avec leurs mères. Les limites des enfants peuvent donc engendrer des limites dans la sensibilité des mères. Pour les auteurs, la sensibilité maternelle joue donc un rôle encore plus important dans le développement mental et émotif d'enfants nés avec une déficience.

Enfin, Tendland (1996) a évalué 54 mères québécoises et leur enfant né prématurément, à l'âge corrigé de 14 mois. Elle a utilisé plusieurs méthodes d'évaluation administrées au domicile familial : questionnaires, entrevues,

enregistrements d'interactions mère-enfant et intervenante-enfant sur bandes vidéo. Les comportements maternels ont été évalués pour les dimensions quantité, qualité et caractère approprié du P/CIS (Farran et al., 1986) et le développement de l'enfant par le BSID (Bayley, 1969). Les analyses ont démontré un lien significatif entre la qualité ($r(54) = 0,42, p < 0,001$) et le caractère approprié ($r(54) = 0,41, p < 0,01$) du comportement maternel et le développement mental. Ainsi, plus la qualité du comportement de la mère est élevée et appropriée, plus l'enfant né prématurément présente un développement mental favorisé. Aucun lien n'a été démontré entre la quantité de comportement maternel et le développement mental. Pour illustrer ces résultats, l'auteure reprend le dicton : " la qualité est beaucoup plus importante que la quantité ". Nous constatons que ces résultats appuient ceux de Easterbrooks et Goldberg (1984) qui affirment que l'aspect qualitatif du comportement des mères est davantage lié au développement de l'enfant que son aspect quantitatif.

Tableau IV

Synopsis de recherches rapportant la sensibilité maternelle en lien avec le développement d'enfants nés avec une déficience

Auteurs / années	Sujets: mères, enfants, déficience, âge	Instruments de mesure	Variabiles	Résultats
Moran et al., 1992	N=19 mères et leur enfant né avec un désordre génétique, de la prématurité, une déficience neurologique ou un retard de développement.	- <i>Attachement Behavior Q-sort</i> (1985), - <i>Maternal Behavioral Q-sort</i> (1990), - <i>Home Inventory</i> (1984), - <i>Bromwich Parent Behavior Progression</i> (1981), - <i>Ainsworth Sensitivity Scales</i> (1971), - <i>Parenting Stress Index</i> (1986)	-Sensibilité maternelle, -Enfants avec un problème de santé	-Développement mental de l'enfant lié de façon indirecte à la sensibilité maternelle -Sensibilité maternelle corrélée à un environnement propice au développement mental de l'enfant
Tendland, 1996	N=54 mères et leur enfant né prématuré Enfants à l'âge corrigé de 14 mois	- <i>Parent / Caregiver Involvement Scale</i> (1986), - <i>Bayley Scales of Infant Development</i> (1969)	-Sensibilité maternelle, -Développement moteur et mental	- Sensibilité maternelle liée au développement mental, non liée au développement moteur

La sensibilité parentale et le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP

Deux groupes de chercheurs ont récemment étudié la sensibilité parentale et le développement d'enfants nés avec une fissure L, P et LP : l'équipe de Speltz (1994) et celle de Pelchat (1998). La première réfute le lien spécifique entre la sensibilité parentale et le développement moteur et mental d'enfants nés avec une fissure, tout en reconnaissant l'aspect multifactoriel du développement de l'enfant du modèle de Belsky (1984). La deuxième rapporte la sensibilité parentale et le développement socio-affectif d'enfants nés avec une fissure, sans les mettre en relation.

Ainsi, Speltz et coll. (1994) ont choisi un contexte d'alimentation au biberon pour comparer la qualité de l'interaction de mères d'enfants de trois mois nés avec et sans fissure et identifier les caractéristiques maternelles et infantiles liées à une interaction de qualité. Des groupes de dyades mères-enfants ont été formés, dont 15 enfants nés avec une fissure LP, 19 nés avec une fissure P et 17 sans fissure. Les auteurs ont utilisé plusieurs méthodes d'évaluation : entrevues semi-structurées, questionnaires, observations filmées. Le *Nursing Child Assessment of Feeding Scale* (NCAFS) (1989) a permis de mesurer l'interaction d'alimentation. Cette échelle de 76 éléments est constituée de 4 sous-échelles relatives aux parents : sensibilité aux demandes, réponses à la détresse, comportements favorisant le développement socio-émotif et mental et de 2 sous-échelles relatives aux enfants : réactivité aux parents, clarté des signaux. Le BSID (Bayley, 1969) a permis d'évaluer le développement d'enfants.

Les enfants nés avec une fissure avaient des interactions d'alimentation de qualité moindre que celles d'enfants sans fissure. Selon les auteurs, ces différences

s'expliqueraient par deux dimensions mesurées par l'échelle NCAFS. La première a trait à la sensibilité maternelle et la seconde à la clarté des signaux de l'enfant. En ce qui concerne la première dimension, les mères d'enfants nés avec une fissure LP présentaient un score de sensibilité inférieur à celui des autres groupes. Les auteurs avancent trois hypothèses pour expliquer ces résultats : 1) la cotation des évaluateurs est biaisée par la visibilité de la fissure ; 2) le stress serait plus intense chez les mères d'enfants nés avec une fissure LP en raison d'une chirurgie labiale imminente ; 3) les contraintes supplémentaires pour les enfants nés avec une fissure LP non corrigée sont supérieures à celles rencontrées chez les enfants ayant une fissure P.

Pour ce qui est de la deuxième dimension, soit la clarté des signaux de l'enfant, ces scores étaient inférieurs chez les enfants nés avec une fissure, ce qui serait surtout attribuable au sourire. Aucun lien significatif n'a été démontré entre les scores du NCAFS et le développement moteur, ni mental des enfants. La probabilité d'une interaction de qualité serait liée aux facteurs sociodémographiques, au tempérament de l'enfant aussi bien qu'au soutien reçu. Ces résultats ne permettent pas de démontrer la proposition du modèle de Belsky, adaptée par l'auteure de la présente étude, qui suggère un lien entre la sensibilité parentale et le développement de l'enfant. Toutefois, ils s'harmonisent avec la vision de ce modèle, selon lequel un ensemble de facteurs soient : l'histoire développementale des parents, leur personnalité, leur relation maritale, leur travail, leur réseau social, ainsi que les caractéristiques de l'enfant influencent la compétence dans le parentage et, en conséquence, le développement de l'enfant.

Une étude québécoise, celle-ci quasi-expérimentale longitudinale, a été effectuée par Pelchat et coll. (1998). Deux groupes de familles composaient l'échantillon. L'un expérimental comptait 21 familles d'enfants nés avec une trisomie 21 et 25 familles d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP ayant participé à un programme d'intervention. Le groupe de comparaison était constitué de familles d'enfants nés avec les mêmes déficiences ($n = 19$ et $n = 34$ respectivement), recevant les services habituels de soins. Rappelons que l'échantillon utilisé dans la présente étude provient du groupe de comparaison de cette recherche. Des indicateurs d'adaptation familiale ont été évalués avant et après une intervention familiale systémique. Parmi ces indicateurs, la sensibilité parentale a été mesurée à partir du P/CIS (qualité, caractère approprié) (Farran et al., 1986) et le développement socio-affectif de l'enfant à l'aide du *Infant Behavior Record* tiré du BSID (Bayley, 1969) lorsque l'enfant avait 12 et 18 mois.

L'intervention n'a pas produit de différences significatives sur ces indicateurs. Les valeurs pour la sensibilité des parents des enfants nés avec fissure étaient élevées à 12 mois ($\bar{x} = 3,87$, $s = 0,53$, max. = 5, min. = 1). Peu de données ont été rapportées pour décrire le développement socio-affectif à 12 mois de l'enfant né avec une fissure.

Retenons que le niveau d'activité rapporté est moyen ($\bar{x} = 3,06$, $s = 0,63$, max. = 5, min. = 1) et supérieur à celui de l'enfant avec trisomie 21 ($\bar{x} = 2,49$, $s = 0,70$). Le niveau d'activité est souvent considéré comme un aspect important du tempérament ou de la personnalité de l'enfant (Pelchat et coll., 1998). Les liens entre ces variables n'ont pas été décrits puisque le but de cette étude était de vérifier l'impact de l'intervention.

S'inspirant de la vision de McGill (Gottlieb & Rowatt, 1987) cette étude suggère

que les parents et leurs enfants de 12 mois nés avec une fissure possèdent des capacités pour développer leurs compétences.

Tableau V

Synopsis de recherches rapportant la sensibilité parentale et le développement d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP

Auteurs / années	Sujets: mères, pères, enfants avec fissure, âge	Instruments de mesure	Variabiles	Sensibilité parentale en lien avec développement d'enfants nés avec une fissure
Speltz et al., 1994	N=15 mères et leur enfant avec fissure LP, N=19 mères et leur enfant avec fissure P, N=17 mères et leur enfant sans fissure	-Nursing Child Assessment of Feeding Scale (1989), -Infant Behaviour Questionnaire (1986), -Parenting Stress Index (1990), -General Well-Being Schedule (1979), -Questionnaire on Social Support (1983)	-Caractéristiques maternelles et infantiles, -Interaction d'alimentation de qualité	-Aucun lien entre scores du NCAFS et développement moteur, ni mental de tous les enfants
Pelchat et coll., 1998	N=99 : Soit N=40 familles avec leur enfant trisomique, N=59 familles avec leur enfant avec fissure L, P ou LP Enfants de 6, 12 et 18 mois	-Parent / Caregiver Involvement Scale (1986), -Parental Bonding Instrument (1979), -Parenting Stress Index (1990), -Psychological Distress Index (1992), -Infant Behavior Record (Bayley Scales of Infant Development (1969)	-Indicateurs d'adaptation familiale post intervention familiale systémique, dont sensibilité parentale et développement socio-affectif des enfants	-Lien entre sensibilité parentale et développement socio-affectif d'enfants nés avec une fissure non exploré, -Sensibilité élevée des parents d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP -Développement socio-affectif moyen à 12 mois des enfants nés avec fissure L, P ou LP (niveau d'activité seulement)

Considérant ces informations et le point de vue de McGill où le développement de l'enfant se réalise dans un contexte d'interactions familiales réciproques de qualité, il est donc pertinent de décrire la sensibilité parentale, le développement moteur et mental d'enfants nés avec une fissure et d'explorer les liens entre ces variables. Les études sur la sensibilité parentale sont rares et excluent bien souvent le père. Celles sur le lien entre la sensibilité parentale et le développement d'enfants nés avec une fissure sont encore plus rares. Jusqu'à ce jour, aucune étude, à notre connaissance, ne semble avoir vérifié ces liens auprès de ce type de clientèle, lors d'une d'interaction de jeu et lorsque l'enfant se situe dans cette période importante pour son développement, c'est-à-dire à 12 mois. Le modèle de Belsky (1984) fournit les bases théoriques permettant d'établir un lien entre la compétence dans le parentage, particulièrement la sensibilité parentale, et le développement de l'enfant. Cela nous amène donc à poser certaines questions pour décrire la sensibilité de parents d'enfants nés avec une fissure. le développement de ces enfants et d'explorer l'existence de liens entre ces variables. Le chapitre suivant permettra de répondre à ces questions.

Chapitre 3

LA MÉTHODE

Ce chapitre présente le type d'étude, le milieu, l'échantillon, les critères d'inclusion, l'opérationnalisation des concepts, le déroulement de l'étude, ainsi que la description des instruments de mesure et leurs valeurs psychométriques. Les considérations éthiques, le plan des analyses statistiques et les limites à l'interprétation des résultats de l'étude sont ensuite décrits.

Le type d'étude

Cette étude décrit la sensibilité de parents d'enfants de 12 mois, nés avec une fissure labiale (L), palatine (P) ou labio-palatine (LP) et le développement moteur et mental de ces enfants. Elle comprend également une partie corrélacionnelle qui tente d'explorer la présence de liens entre la sensibilité parentale et le développement moteur et mental de ces enfants.

Le milieu et l'échantillon de l'étude

Les sujets proviennent du groupe de comparaison (n'ayant pas bénéficié du programme d'intervention) d'une étude quasi-expérimentale longitudinale dont l'objet était d'évaluer les effets d'un programme d'intervention infirmière familiale systémique précoce, le PRIFAM, auprès de familles d'enfants nés avec une déficience (Pelchat et coll., 1998). Les sujets ont été recrutés par des infirmières, de septembre 1993 à avril 1995, dans 14 centres hospitaliers de la grande région de Montréal et de Québec (Québec). Les familles ont été rencontrées à 6, 12 et 18 mois suivant la naissance de l'enfant et des interactions parent-enfant ont été filmées. À notre connaissance, d'autres études ont utilisées les familles issues de cette vaste recherche (Legrand, 1999; Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault et Bouchard, 1999a; Pelchat, Ricard, Bouchard, Perreault,

Saucier, Berthiaume et Bisson, 1999b; Tremblay, 1999).

Les critères d'inclusion

Notre sous-étude compte les critères d'inclusion suivants :

1. Que les enfants du groupe de comparaison soient porteurs d'une fissure L, P, LP et d'aucune autre déficience ;
2. Que les bandes vidéos permettant l'évaluation de la sensibilité parentale soient disponibles à 12 mois d'âge de l'enfant ;
3. Que les bandes vidéos permettant l'évaluation du développement de l'enfant à 12 mois soient disponibles ;
4. Que les parents aient accepté que les bandes vidéos et les données de l'étude puissent être utilisées pour la formation du personnel soignant ;

L'échantillonnage de convenance comporte 17 familles: 17 mères, 17 pères et leur enfant de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP qui selon Legrand (1999) et Pelchat et coll. (1999a) ont tous subi une chirurgie de correction labiale et / ou palatine avant la collecte des données.

Les critères d'inclusion permettent de contrôler certaines variables qui auraient pu modifier le lien entre la sensibilité parentale et le développement de l'enfant. Le critère de l'âge de l'enfant est pertinent. En effet, l'enfant de 12 mois se situe dans une période charnière entre le nourrisson et le trottineur : il a fait l'acquisition de plusieurs comportements de développement moteur et mental (Bayley, 1969; Goldhaber, 1988). Le fait d'être issu de famille monoparentale ou de présenter de multiples déficiences est considéré comme un facteur de risque au développement (Farran et al., 1985; Comfort,

1987; Onufrak, Saylor, Taylor, Eyberg, & Boyce, 1995) ; c'est pourquoi les familles qui présentent l'un de ces facteurs sont exclues de l'étude. Quant à l'utilisation des bandes vidéos, elle sera discutée dans la partie des considérations éthiques.

L'opérationnalisation des concepts

Les concepts de cette étude sont la sensibilité parentale et le développement de l'enfant. La sensibilité parentale est définie par la qualité et le caractère approprié dans 11 comportements du parent lors d'une interaction de jeu libre avec son enfant telle que mesurée par l'échelle *The Parent / Caregiver Involvement Scale* (P/CIS) (Farran et al., 1986). Les comportements sont : l'implication physique, l'implication verbale, la réactivité, l'interaction lors de jeu, le comportement d'enseignement, le contrôle des activités de l'enfant, les directives verbales / non-verbales, la transition entre les activités, le renforcement verbal / non-verbal, l'expression d'émotions négatives / la discipline et les attentes des parents. La traduction en français de l'échelle P/CIS a été réalisée par Pelchat et coll. (1998) (Appendice A), mais n'a jamais fait, à notre connaissance, l'objet de publications.

Le développement moteur de l'enfant se traduit par l'acquisition d'habiletés liées à la préhension-manipulation et à la locomotion lors d'interactions tel que mesuré par un instrument créé pour cette étude, le Bayley abrégé français version 2 (BAFV 2), sous-échelle motrice (Appendice B). Le développement mental de l'enfant se traduit par l'acquisition d'habiletés liées à la permanence de l'objet, l'exploration, la préhension-manipulation, la coordination et la vocalisation lors d'interactions tel que mesuré par un instrument créé pour cette étude le BAFV 2, sous-échelle mentale (Appendice B).

Le déroulement de l'étude

Le déroulement de l'étude présente le moyen de recrutement et la collecte des données. Une infirmière relais était désignée dans chacun des centres hospitaliers concernés pour sélectionner les familles rencontrant les critères d'inclusion de l'étude de Pelchat et coll. (1998). Pour recueillir les données du sous-groupe étudié dans la présente étude, une infirmière communiquait par téléphone aux familles, le but, le déroulement de l'étude et fixait un rendez-vous à leur domicile. Soulignons que l'auteure de la présente étude n'a pas été en contact direct avec ces familles.

La collecte des données a eu lieu au domicile familial à 6, 12 et 18 mois après la naissance de l'enfant. Lors de la première collecte, les parents ont signé un formulaire de consentement (Appendice C) et ont complété individuellement un questionnaire de données sociodémographiques (QDSD) (Appendice D). À 12 mois, un second QDSD fut complété par chacun des parents (Appendice E). Lors de cette rencontre une interaction entre chacun des parents et l'enfant a été filmée sur vidéo pour obtenir les données de la sensibilité parentale qui ont été évaluées plus tard à l'aide du P/CIS. Les parents avaient pour consigne de jouer avec leur enfant le plus naturellement possible en utilisant au moins trois des jouets contenus dans une boîte. Chaque période d'interaction de jeu libre durait 10 minutes, ce qui était suffisant pour capter l'essentiel de la sensibilité parentale tout en évitant de fatiguer l'enfant.

Toujours à 12 mois, une interaction structurée entre une intervenante professionnelle (infirmière ou psychologue) et l'enfant a été filmée sur bandes vidéos pour obtenir les données relative au développement de l'enfant. Ces données ont

d'abord été évaluées avec le Bayley abrégé français (BAF) (Appendice F), puis analysées avec le BAFV 2. Nous en verrons plus loin les raisons. Un aide-mémoire sous forme de dessins, élaboré par Pelchat et coll. (1998), facilite la tâche de l'intervenante lors de la collecte des données (Appendice G). L'interaction structurée intervenante-enfant durait environ 10 minutes, ce qui suffisait à maintenir l'intérêt de l'enfant dans différentes situations et observer les habiletés acquises.

La présente étude utilise certaines données sociodémographiques obtenues au temps un, soit à 6 mois et au temps deux, soit à 12 mois, ainsi que les interactions filmées suivantes : mère-enfant, père-enfant, intervenante-enfant, obtenues à l'âge de 12 mois.

La description et les valeurs psychométriques des instruments

Les instruments utilisés sont le *Parent / Caregiver Involvement Scale* (P/CIS) (Farran et al., 1986) et le Bayley abrégé français version 2 (BAFV 2).

Le Parent / Caregiver Involvement Scale (P/CIS)

Le *Parent / Caregiver Involvement Scale* (P/CIS) est issue de deux échelles d'observation *The Jay Scale*, créée en 1979, pour l'évaluation de comportements maternels lors d'interactions entre la mère et son enfant de 3 à 5 ans et *The Jay-Farran Scale*, créée en 1981, pour ces mêmes évaluations chez les enfants de moins de 3 ans.

Le choix du P/CIS. Le P/CIS a l'avantage de mesurer la qualité et le contexte de l'interaction, qu'il y ait ou non déficience de l'enfant âgé de 0 à 36 mois (Farran et al., 1986). Il est considéré un instrument d'évaluation et d'intervention familiale (Farran et al., 1986). Il permet également de capter les indices subtils dans plusieurs

comportements du parent (Jay & Farran, 1981), comme le ton de la voix et les mouvements du corps. Le P/CIS possède des qualités psychométriques reconnues par plusieurs auteurs (Blasco et al., 1990; Farran et al., 1985; 1986; Pelchat et coll., 1998). Son utilisation est facile, économique, exige peu de matériel et s'effectue par l'entremise du jeu, au domicile familial, diminuant ainsi les risques de perturber les habitudes familiales.

La description du P/CIS et la stratégie de calcul de la sensibilité. Une échelle de type Likert en cinq points permet aux observateurs de coter les comportements parentaux selon les dimensions quantité (QT), qualité (QL) et caractère approprié (CA) (Farran et al., 1986). Les cotes 1-3-5 sont décrites par les auteures de l'instrument (1 = jamais ou peu, 3 = modéré ou parfois, 5 = presque toujours ou beaucoup) et sont reliées à des comportements d'ancrage. Les cotes 2 et 4 représentent des scores mitoyens sur l'échelle. Ainsi, lorsque le parent adopte tous les comportements d'ancrage de la cote 1 et quelques comportements décrits à la cote 3, il devrait recevoir la cote 2. Le procédé est le même pour la cote 4. Lorsqu'un comportement n'est pas observé, la mention " non appropriée " (n / a) est inscrite pour les dimensions QL et CA.

Farran et coll. (1986) recommandent d'établir un score moyen global pour les 38 éléments du P/CIS, soient les 11 comportements évalués selon les dimensions QT, QL, CA et une impression générale selon les aspects suivants : accessibilité, acceptation, harmonie, agrément, environnement facilitant l'apprentissage. Lors de l'analyse des résultats, certains auteurs ont éliminé l'impression générale (Blasco et al., 1990;

Tremblay, 1999) et ont regroupé les scores de la QL et du CA vu leur grande corrélation variant de 0,70 à 0,94 (Blasco et al., 1990; Pelchat et coll., 1998; Tendland, 1996 ; Tremblay, 1999). À partir de ces informations, l'auteure de la présente étude a utilisé cette stratégie. Elle a combiné les scores de la QL et du CA pour les 11 comportements, pour chacun des parents, afin d'obtenir un score moyen de sensibilité parentale. Cette façon de procéder avait reçu l'accord de l'équipe de Farran (Blasco et al., 1990).

La codification des bandes vidéos. Dans l'étude de Pelchat et coll. (1998), d'où est issu notre échantillon, chaque bande vidéo est codifiée à l'aveugle et indépendamment pour les parents d'une même famille. Des observateurs formés procèdent à la codification des bandes vidéos selon la méthode appelée papier et crayon (Ramey, Farran, Campbell, & Finkelstein, 1978). Ils visionnent l'interaction parent-enfant à deux ou trois reprises et inscrivent leurs cotes sur une feuille-bilan des scores (Appendice H). Leur formation comprend une connaissance du manuel d'utilisation de l'instrument P/CIS et une auto-formation.

Théoriquement, le score moyen de sensibilité parentale varie de 1 à 5. Comme le propose Legrand (1999), un score moyen de 3 est considéré bon. L'auteure de la présente étude adopte la position de Legrand (1999) et complète l'interprétation des scores de la façon suivante ; 1 : représente une pauvre sensibilité parentale ; 2 : une sensibilité parentale moyenne ; 3 : une bonne sensibilité parentale ; 4 : une très bonne sensibilité parentale ; et 5 : une excellente sensibilité parentale. Ainsi, plus le score moyen de sensibilité est élevé, plus le parent démontre un degré élevé de chaleur,

d'empathie, d'intensité et plus le degré de correspondance entre son comportement et l'intérêt et le niveau de développement de l'enfant est élevé.

La fidélité du P/CIS. La fidélité du P/CIS a été établie auprès d'échantillons de parents d'enfants nés avec et sans déficience provenant de différentes études. Farran et coll. (1985) rapportent des indices de fidélité de 0,54 à 0,93 par la méthode de corrélations intra-classes. Selon ces auteurs, la moins bonne fidélité démontrée dans un groupe de sujets s'explique par une grande variabilité des modèles d'interaction entre la mère et son enfant. D'autres auteurs ont obtenu des coefficients d'accords inter-juges (Huntington et al., 1987; Onufrak et al., 1995; Seifer et al., 1996) et d'accords intra-juges (Helm, Comfort, Bailey, & Simeonsson, 1990) de 0,77 à 0,96 représentant des accords considérables à presque parfaits (Landis & Koch, 1977).

La fidélité du P/CIS traduit en français. La qualité du P/CIS traduit en français a été étudiée par l'équipe de Pelchat (1998). Cette étude comptait des enfants nés avec une fissure et nés avec une trisomie 21. Le coefficient de consistance interne pour la sensibilité parentale est représenté par un alpha de Cronbach se situant à 0,92. Dans la présente étude, il se situe également à 0,92. Ces coefficients ont été calculés à partir du score moyen pour les dimensions: QL et CA de 10 des 11 comportements des parents, pour les 20 énoncés. L'expression négative fut exclue, car elle ne présentait pas de variance. Un coefficient alpha de Cronbach supérieur à 0,80 est considéré bon et démontre une bonne fidélité de l'instrument (Burns & Grove, 1993). L'analyse des scores de la QL et du CA a démontré un facteur expliquant 57 % de la variance (Pelchat et coll., 1998). Ces résultats s'harmonisent avec ceux des auteurs ayant

regroupés les scores de la QL et du CA (Blasco et al., 1990; Legrand, 1999; Tendland, 1996; Tremblay, 1999).

La fidélité a été vérifiée en mesurant l'accord inter-juges sur 25 % des interactions filmées et des mesures d'accord intra-juge sur 20 % des interactions filmées. La statistique Kappa pondéré de Cohen a permis d'obtenir des accords inter-juges et intra-juge supérieurs à 0,90 auprès du groupe de comparaison de l'étude de Pelchat et coll. (1998). Des accords de 0,81 à 1,00 sont considérés presque parfait selon Landis et Koch (1977). Le P/CIS traduit en français est donc une échelle qui possède de bonnes qualités psychométriques.

Le Bayley abrégé français version 2 (BAFV 2)

Le Bayley abrégé français version 2 (BAFV 2) découle du Bayley abrégé français (BAF). Nous expliquerons les motifs qui ont guidé le choix premier du BAF et nous le décrirons. Par la suite, nous présenterons l'analyse psychométrique du BAF qui a mené à la création du BAFV 2.

Le choix du BAF. Le BAF est inspiré du *Bayley Scales of Infant Development* (BSID) (Bayley, 1969), l'instrument le plus utilisé dans les recherches sur le développement de l'enfant (Becker et al., 1997; Wolf & Lozoff, 1985). Il permet l'évaluation du niveau de développement moteur et mental d'enfants lors d'une même interaction entre l'intervenante et l'enfant. Il peut être administré au domicile familial sous la forme de jeu. Cet outil économique, agréable à passer et facile à utiliser, intègre un format d'administration flexible à l'intérieur de procédures standardisées, c'est-à-dire que la vitesse et les séquences auxquelles les éléments sont administrés peuvent

varier en fonction de différents facteurs tels l'âge de l'enfant, son tempérament et le succès dans les tâches accomplies.

La description BAF. Une psychologue² formée au BSID (Bayley, 1969) et considérée experte dans sa cotation en a extrait 24 éléments qui sont des tâches à accomplir par l'enfant. Ces éléments pertinents ont été choisis pour leur caractère représentatif du développement de l'enfant de 12 mois. Le BAF cherchait à comparer le développement d'enfants nés avec et sans déficience de façon à vérifier la présence ou non d'une source de stress supplémentaire.

Le BAF est constitué de deux sous-échelles qui permettent l'évaluation d'habiletés motrices et mentales d'enfants de 12 mois comparés aux habiletés qu'ils devraient avoir atteint à leur âge. Il permet d'évaluer des tâches regroupées sous sept habiletés : a) anticipation, b) coordination, c) exploration, d) locomotion, e) permanence de l'objet, f) préhension / manipulation, g) vocalisation.

À partir de renseignements fournis par l'équipe de Pelchat (1998) et pour garder l'esprit du Bayley original, l'auteure de la présente étude a décrit le BAF de la façon suivante : les tâches évaluées sont réparties selon la sous-échelle motrice qui contient 7 éléments et la sous-échelle mentale qui en contient 17.

La codification des bandes vidéos. L'observatrice et auteure de la présente recherche a procédé à la codification des bandes vidéos selon la méthode papier et crayon (Ramey et al., 1978) à partir de l'échelle BAF. Elle a visualisé l'interaction intervenante-enfant une à deux reprises avant de coter les tâches acquises par l'enfant.

²Dans cette étude, le terme psychologue désigne Madame Caroline Boies

Une feuille de bilan des cotations lui a permis d'inscrire les cotes de réussite et les tâches non observées (Appendice I). La formation de l'observatrice comprend la lecture du manuel d'utilisation du BSID (Bayley, 1969) et une formation par la psychologue considérée experte dans la passation du BSID.

Dans un premier temps, une cote de réussite, pouvant aller de 1 à 5, est attribuée à chaque enfant pour chacune des tâches évaluées. Ces cotes correspondent à une progression dans l'acquisition d'une tâche donnée dans un regroupement d'habiletés. Ainsi, lorsque l'enfant réussit une tâche, il devrait recevoir la cote correspondante pour chacun de 24 éléments évalués. En théorie, l'enfant devrait réussir la tâche cotée 1, avant celle cotée 2, et ainsi de suite. La cote 0 devrait être inscrite dans la colonne "O" (observée) et dans la colonne "Cote" lorsque l'observatrice n'a pu évaluer une tâche. Lorsque toutes les tâches mesurées par l'observatrice ont été acquises par l'enfant, tant dans la sous-échelle motrice que mentale, il devrait recevoir la cote maximale possible, soit 17 et 41.

Dans un deuxième temps, une cote corrigée pour chacune des sous-échelles est construite à partir de la somme des tâches réussies sur la différence entre la cote maximale possible et la cote non-observée (Appendice J). Finalement afin de connaître le niveau de développement de l'enfant et pour obtenir un poids dans chacune des sous-échelles, un ratio du développement moteur et mental est calculé en pourcentage à partir de la cote corrigée (Appendice J).

Théoriquement, le ratio du développement moteur et mental de l'enfant varie de 0 à 100 %. À partir de ce ratio, l'auteure de la présente étude a décrit le développement de

l'enfant de la façon suivante ; de 0 à 20 % représente un retard de développement ; de 21 à 40 % un risque de retard ; de 41 à 60 % un développement modéré ; de 61 à 80 % un bon développement ; et de 81 à 100 % un excellent développement. Ainsi, lorsque l'enfant obtient 70 % pour le BAF, sous-échelle motrice, il a réussi 70 % des habiletés motrices que l'enfant de 12 mois dit « normal » a réussi.

La progression et la cotation des tâches, ainsi que la méthode de calcul du ratio du développement moteur et mental de l'enfant ont été approuvées par la même psychologue³ qui a travaillé avec l'équipe de Pelchat (1998).

La fidélité du BAF. La fidélité du BAF a été obtenue par le calcul des corrélations entre les éléments pour les sous-échelles motrice et mentale. L'alpha de Cronbach obtenu à partir des 7 tâches de la sous-échelle motrice se situe à 0,07 et à 0,30 à partir des 17 tâches de la sous-échelle mentale. Un coefficient alpha de Cronbach de 1 indiquerait que l'instrument mesure exactement la même tâche (Burns & Grove, 1993). Lorsqu'un instrument est en développement, un coefficient de 0,70 est considéré bon (Burns & Grove, 1993). Or, le BAF ne rejoint pas ce coefficient, il est donc considéré comme un instrument possédant une faible homogénéité entre les éléments. Le BAF a donc été modifié et une nouvelle échelle a été créée pour l'analyse des résultats, le BAFV 2.

La création, la description et la fidélité du BAFV 2. Le BAFV 2 a été créé en réalisant le calcul des corrélations entre les éléments qui constituaient le BAF. Les

³L'auteure de la présente étude désire remercier Madame Caroline Boies pour sa participation à la construction du BAFV 2

éléments non corrélés ont été retirés des sous-échelles motrice et mentale. afin d'obtenir un alpha significatif.

Deux échelles améliorées et valides sont donc construites et utilisées pour le calcul des résultats. La sous-échelle motrice avec un alpha de Cronbach de 0,64 est composée à partir de 3 des 7 éléments du BAF, soient ; # 41 pince digitale avec grain de riz, # 45 se tient debout seul, et # 46 marche seul. Puis, la sous-échelle mentale, avec un alpha de Cronbach de 0,61 est créée à partir de 6 des 17 éléments du BAF, soient ; # 86 découvre bonhomme sous mouchoir, # 95 tente d'imiter gribouillis, # 98 tient grosse craie habilement, # 92 brasse cuiller dans tasse, # 101 jase de façon expressive, et # 112 fait gribouillis spontanément.

Pour vérifier la similarité du jugement de l'observatrice avec l'experte en ce qui concerne l'évaluation du développement de l'enfant, des corrélations inter-juges sont effectuées chez 5 des 17 sujets. La statistique Kappa pondéré de Cohen est utilisée pour mesurer l'accord inter-juge. Ce coefficient ne peut toutefois être calculé lorsque les cotes des évaluatrices sont identiques pour un même sujet, c'est le cas pour plusieurs éléments. Parmi les éléments du BAFV 2, seul l'élément # 41 : pince digitale avec grain de riz, ne présente pas un excellent accord, mais plutôt un bon accord (Landis & Koch, 1977), soit 0,58 ($p = 0,17$). Comme seulement cinq sujets ont été évalués par les deux juges, il est probable qu'avec un plus grand nombre de sujets, le kappa pour cet élément aurait pu être supérieur.

Les questionnaires de données sociodémographiques (QDSD)

Les données sociodémographiques ont été recueillies lors des deux premières

entrevues de l'étude longitudinale de Pelchat et coll. (1998), à l'aide de deux questionnaires développés par ces mêmes auteurs.

Ils comprennent des renseignements sur la structure familiale et la situation de santé de l'enfant né avec une déficience. Le deuxième questionnaire reprend les mêmes renseignements et permet de connaître les services offerts aux parents et les événements importants pour eux. Les caractéristiques familiales, même si elles ne font pas l'objet de cette étude, peuvent servir à décrire l'échantillon et à interpréter les résultats de la recherche (Comfort, 1987).

Les considérations éthiques

Cette étude utilise, avec l'accord de Madame Diane Pelchat (Appendice K-L), l'échantillon et les instruments de mesure de la recherche de Pelchat et coll. (1998). L'approbation des comités d'éthiques et de recherche des centres hospitaliers participants ainsi que ceux de l'Université de Montréal étaient déjà obtenues pour cette recherche. Les familles étaient informées de leur droit de participer à l'étude, de se retirer, de refuser de répondre à certaines questions ou d'être filmées sur vidéocassettes sans préjudice pour eux ou leur famille. De plus, elles étaient informées du but, du déroulement de l'étude et devaient signer un formulaire de consentement. Elles étaient également informées que les bandes magnétiques seraient codées, gardées en lieu sûr et détruites à la fin de la recherche afin de protéger la vie privée, les renseignements personnels et l'anonymat. Les parents signaient en sachant que les résultats de cette étude devaient servir à former le personnel soignant.

Selon les dernières lignes directrices émises par le Conseil de recherches médicales

du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (1998), l'utilisation secondaire des données doit faire l'objet d'une réflexion, particulièrement si les renseignements personnels obtenus risquent de mener à l'identification ultérieure des sujets. Les comités d'éthique à la recherche peuvent exiger que l'autorisation des sujets soit obtenue préalablement à cette utilisation secondaire.

Or, la collecte de données de l'étude de Pelchat et coll. (1998) a été amorcée en 1993, avant la publication des recommandations des trois Conseils de recherches du Canada (1998), alors que les règles d'éthique étaient plus souples à l'égard des chercheurs. Il était prévu dès 1996 que les données obtenues de l'échantillon de Pelchat et coll. (1998) feraient l'objet de la présente étude. À cette époque, la chercheuse a même reçu une formation pour coter de façon optimale les interactions : mère-enfant, père-enfant et intervenante-enfant, ainsi que pour calculer l'entente intra-juge et inter-juges. Des circonstances incontrôlables ont fait en sorte que la présente recherche a été prolongée après la date de la fin de la recherche de Pelchat et coll. (1998).

Pour la présente étude, il est impossible de contacter les familles pour obtenir leur consentement, étant donné le délai entre la collecte de données et cette étude. Le risque d'identification des sujets semble minime puisque les données obtenues réfèrent à 14 centres hospitaliers de la grande région de Montréal et de Québec.

Le plan des analyses statistiques

Les études sur la famille effectuées selon une approche familiale systémique nécessitent l'évaluation d'au moins deux membres de la famille afin de capter toute la

complexité du système familial (Moriarty, 1990). Lorsque la famille est à la base de la recherche, il est approprié de mesurer chacun des membres de la famille comme environnement de croissance, de développement, de bien-être ou lorsqu'un individu reflète le comportement familial (Ferketich & Mercer, 1992). Or, les membres de la famille ont de nombreuses interactions entre eux et partagent une histoire familiale et environnementale commune. C'est pourquoi les résultats de leur évaluation, obtenus à partir d'un même instrument, sont souvent très corrélés (0,80 à 0,90) (Clarke, 1995). Pour notre étude, les scores moyens de sensibilité des mères et des pères sont combinés en un score moyen de sensibilité parentale, représentative de l'unité familiale, comme le propose Ferketich et Mercer (1992).

Des analyses descriptives (fréquence, valeur relative, étendue, écart type) sont effectuées pour les données sociodémographiques et les variables à l'étude.

Des analyses de corrélation, soit le coefficient de Pearson, sont effectuées pour étudier les liens entre d'une part les scores de sensibilité parentale pour chacun des 11 comportements évalués et d'autre part la sensibilité parentale moyenne et le développement moteur et mental d'enfants nés avec une fissure. En présence d'un lien significatif entre ces variables, le calcul du pourcentage de variation du développement moteur et mental expliqué par la sensibilité parentale sera effectué à l'aide de la statistique r^2 . Un test statistique sera considéré significatif si le niveau critique observé est inférieur ou égal à 5 % ($p \leq 0,05$).

Les limites à l'interprétation des résultats de l'étude

Deux principales limites se rapportent à l'interprétation des résultats de l'étude. La

première concerne l'échantillon, la seconde les échelles de mesure. L'échantillonnage de convenance limite l'interprétation des résultats aux familles recrutées pour cette recherche, la représentativité de la population n'étant pas assurée pour généraliser les résultats à l'ensemble des parents d'enfants nés avec une fissure, ni à ceux habitant hors des régions de Montréal et de Québec qui composent la population cible. La petite taille de l'échantillon ne permet pas de regrouper les enfants selon les types de fissure, ni selon le sexe de l'enfant. Elle limite également l'utilisation d'analyses statistiques sophistiquées. L'absence du calcul de l'entente inter-juges et intra-juge pour la sensibilité de parents, spécifiquement pour notre étude, est également considérée comme une limite.

Les échelles de mesure et les méthodes d'évaluation utilisées permettent l'évaluation de la sensibilité parentale et du développement moteur et mental d'enfants à un moment précis dans la vie des familles, soit lorsque l'enfant a 12 mois. Elles ne permettent pas l'évaluation de ces variables à plusieurs reprises, ni sur une longue période de temps, ni le processus de développement du système familial, qui évolue dans le temps.

Signalons que l'échelle P/CIS met l'accent sur les comportements des parents qui favorisent le développement de l'enfant. Il est donc implicite que la réponse de l'enfant, lors des interactions influence le comportement des parents. Toutefois, le P/CIS ne permet pas l'évaluation de la réciprocité, ni des interactions systémiques, ni de l'influence de certaines variables non contrôlées sur l'interaction parent-enfant, ni des comportements des deux parents lors d'une même interaction avec l'enfant. Elle permet

cependant de mesurer un score de sensibilité parentale représentatif de l'unité familiale.

Finalement, le BAFV 2 construit à partir d'items pertinents du BAF est utilisé pour la première fois dans une étude. Son contexte d'utilisation et ses qualités psychométriques sont donc élémentaires.

Chapitre 4

LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente en trois parties les résultats des analyses statistiques. La première décrit les données sociodémographiques, la sensibilité parentale et le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure labiale (L), palatine (P) ou labio-palatine (LP) pour l'ensemble des sujets de notre étude. La deuxième présente les analyses de corrélations effectuées entre la sensibilité parentale et le développement moteur et mental des enfants. La dernière partie présente les analyses complémentaires effectuées sur les variables à l'étude. Toutes les données sont analysées à l'aide du logiciel *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) et avec le soutien statistique d'un membre de l'équipe de Pelchat (1998)⁴.

Les analyses principales

Les analyses principales porteront sur la description de l'échantillon et sur les principales variables à l'étude. Soulignons qu'un des pères a refusé de répondre aux questionnaires de données sociodémographiques, d'où la variation dans le nombre de sujets.

Les données sociodémographiques des familles

Au moment de la collecte de données initiale qui a eu lieu de 1993 à 1995, tel qu'illustré au tableau VI et VII, l'âge des mères varie de 18 à 37 ans avec une moyenne de 26,6 ans ($s = 5,5$). L'âge des pères varie de 21 à 40 ans avec une moyenne de 29,9 ans ($s = 5,8$). En ce qui concerne la scolarité, notons que 25,0 % des mères n'ont pas complété d'études de niveau secondaire, 35,3 % les ont complétées et 5,9 % ont terminé des études de niveau collégial, comparativement à 23,5 %, 29,4 % et 23,5 %

⁴ L'auteure tient à remercier Monsieur Jocelyn Bisson ex-membre de l'équipe de Pelchat et coll. (1998).

respectivement pour les pères.

Ces familles sont comparables aux familles canadiennes en ce qui concerne le niveau de scolarité des pères, particulièrement plus élevé que celui des mères.

Toutefois, le niveau de scolarité des parents de notre étude est inférieur à celui rapporté pour les parents canadiens. En effet, en 1994-1995, 16,3 % des mères n'avaient pas terminé d'études de niveau secondaire, 46,4 % possédaient un diplôme d'études secondaires, 8,9 % un diplôme d'études professionnelles ou d'une école de commerce et 28,3 % un diplôme collégial ou universitaire, comparativement à 16,3 %, 40,5 %, 13,2 % et 29,9 % pour les pères (Ross, Scott et Kelly, 1996).

Tableau VI

Données sociodémographiques des mères

	<u>n</u>	<u>f (%)</u>	<u>minimum</u>	<u>maximum</u>	<u>\bar{x}</u>	<u>s</u>
Âge	17		18	37	26.6	5.5
Scolarité						
Secondaire incomplet	5	25.0				
Secondaire complet	6	35.3				
Collégial incomplet	2	11.8				
Collégial complet	1	5.9				
Universitaire complet	3	17.6				

Tableau VII

Données sociodémographiques des pères

	<u>n</u>	<u>f (%)</u>	<u>minimum</u>	<u>maximum</u>	<u>\bar{x}</u>	<u>s</u>
Âge	16		21	40	29.9	5.8
Scolarité						
Secondaire incomplet	4	23,5				
Secondaire complet	5	29,4				
Collégial incomplet	1	5,9				
Collégial complet	4	23,5				
Universitaire complet	2	11,8				

Les données présentées au tableau VIII indiquent que plus de la moitié des familles ont un seul enfant, soit 52,9 % et 47,1 % en ont deux. Quant au revenu familial annuel, pour 25 % des familles il est de moins de 20 000\$, pour 37,5 % d'entre elles il se situe entre 20 000\$ et 49 999\$ et pour 37,5 % d'entre elles il est supérieur à 50 000\$.

Le nombre d'enfants dans les familles de notre étude diffère de la majorité des jeunes familles québécoises, par contre leur revenu familial annuel est similaire. En effet, en 1994-1995, parmi les familles québécoises ayant des enfants de 0 à 11 ans, 24 % avaient un seul enfant, 45,6 % en avaient deux, 22,6 % en avaient trois et 7,8 % en avaient quatre ou plus (Ross et coll., 1996). Toujours parmi ces familles québécoises, 27,1 % d'entre elles avaient un revenu inférieur à 30 000\$, 45,9 % d'entre elles entre 30 000 et 60 000\$ et 27 % d'entre elles supérieur à 60 000\$ (Ross et coll., 1996).

Tableau VIII

Données sociodémographiques des familles

	<u>n</u>	f (%)
Nombre d'enfants au foyer		
Un	9	52,9
Deux	8	47,1
Revenu familial		
Moins de 20,000\$	4	25,0
20,000 à 49,999\$	6	37,5
50,000\$ et plus	6	37,5

Le tableau IX présente les caractéristiques des 17 enfants. L'âge des enfants varie de 355 à 418 jours avec une moyenne de 381,7 jours ($\bar{s} = 15,8$). Leur poids moyen à la naissance est de 3188,3 grammes ($\bar{s} = 533,8$) et varie de 2597 à 4716 grammes. La durée moyenne de gestation de leur mère est de 38,7 semaines ($\bar{s} = 2,3$) et varie de 33 à 42 semaines. Une légère majorité d'enfants sont de sexe féminin, soit 58,8 % et 53,0 % sont nés avec une fissure P.

Selon Becker et coll. (1998) le poids de naissance d'enfants nés avec une fissure L, P ou LP devrait être similaire ou légèrement sous celui d'enfants nés sans fissure. Nous constatons que le poids de naissance des enfants de notre étude ne rejoint pas ces données, puisqu'il est légèrement supérieur à celui des enfants nés dans les hôpitaux nord-américains qui se situe généralement entre 2 500 et 4 000 grammes (Ladewig et coll., 1992). Étant donné que les enfants nés d'une grossesse de moins de 37 semaines sont considérés nés prématurément (Ladewig et coll., 1992), nous constatons que trois des enfants de l'étude sont des enfants nés prématurément. Finalement, les enfants de

notre étude rejoint l'incidence des fissures P supérieure chez les filles (Hudon et coll., 1997). Rappelons qu'avant la collecte des données, les enfants nés avec une fissure L ou LP ont tous subi une chirurgie de correction labiale et que ceux nés avec une fissure P ont subi une chirurgie palatine (Legrand, 1999).

Tableau IX

Caractéristiques des enfants

	<u>n</u>	<u>f (%)</u>	<u>minimum</u>	<u>maximum</u>	<u>\bar{x}</u>	<u>s</u>
Âge (jours)			355	418	381.7	15.8
Poids (g)			2597	4716	3188.3	533.8
Durée de gestation (sem)			33	42	38.7	2.3
Sexe						
Féminin	10	58.8				
Masculin	7	41.2				
Type de fissure						
Labiale	4	23.5				
Palatine	9	53.0				
Labio-palatine	4	23.5				

La sensibilité parentale

Les données présentées au tableau X permettent de répondre à la première question de recherche: Quelle est la sensibilité de parents d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP ? Les résultats nous indiquent que les parents présentent une sensibilité parentale moyenne de 3,78 ($s = 0,59$) avec une variation de 2,43 à 4,88. Etant donné que le score de sensibilité moyen se situe entre la cote 3 et 4, nous pouvons dire que les parents présentent une bonne sensibilité parentale lors d'interaction avec leur enfant né avec une fissure. Ceci suggère une sensibilité parentale

similaire à celle des parents du groupe d'intervention de l'étude de Pelchat et coll. (1998) qui obtenait une moyenne de 3,87 ($s = 0,53$).

Nous constatons également que le score de sensibilité pour chacun des 11 comportements évalués se situe entre 3,01 ($s = 0,78$) et 4,67 ($s = 0,38$) ce qui correspond à une sensibilité parentale bonne à très bonne pour chacun de ces comportements. La sensibilité des parents a été mesurée auprès des 17 enfants. Cependant, tous les comportements n'ont pas été observés dans toutes les interactions des parents avec leur enfant: la sensibilité n'a pu être mesurée pour les comportements non observés. Ceci explique une variation dans le nombre de sujets (Tableau X).

Parmi les comportements pour lesquels la sensibilité présente les scores les plus élevés, on retrouve l'implication physique ($\bar{x} = 4,67$, $s = 0,38$), la réactivité de l'adulte ($\bar{x} = 4,23$, $s = 0,48$) et le renforcement verbal / non-verbal ($\bar{x} = 4,58$, $s = 0,51$). Ceci témoigne que les parents ont des gestes délicats envers l'enfant qui a toujours accès à ses parents ou aux jouets. De plus, les parents répondent de manière gentille, positive, enthousiaste et leurs réponses sont presque toujours appropriées aux besoins de l'enfant. Finalement, les déclarations des parents, leurs caresses, accolades, sourires et rires sont aimants, chaleureux, de qualité élevée et appropriés aux comportements de l'enfant.

Parmi les comportements pour lesquels la sensibilité présente les plus bas scores, bien que plus élevés que la cote 3 qui représente une bonne sensibilité, on note l'implication verbale ($\bar{x} = 3,01$, $s = 0,78$) et la transition entre les activités ($\bar{x} = 3,28$, $s = 0,98$). Ceci signifie que les parents s'ajustent moins bien au ton, débit, niveau de

langage de l'enfant et ils commentent peu les activités de l'enfant ou les leurs. Les parents démontrent aussi moins de fluidité entre les activités engageant l'enfant et la gradation entre les activités tient moins compte de l'intérêt et des habiletés de l'enfant. Notons que l'implication verbale ($\bar{x} = 3,01$, $s = 0,78$), le contrôle des activités ($\bar{x} = 3,50$, $s = 0,93$) et la transition entre les activités ($\bar{x} = 3,28$, $s = 0,98$) présentent, en plus de scores de sensibilité faibles, les variances les plus élevées, ce qui signifie que les parents se distinguent beaucoup entre eux.

Tableau X

Minimum, maximum, moyennes et écart-types de la sensibilité parentale

Comportements	<u>n</u>	minimum	maximum	\bar{x}	<u>s</u>
<u>Sensibilité parentale moyenne</u>	<u>17</u>	<u>2,43</u>	<u>4,88</u>	<u>3,78</u>	<u>0,59</u>
Implication physique	15	4,00	5,00	4,67	0,38
Implication verbale	17	1,50	4,25	3,01	0,78
Réactivité de l'adulte	17	3,25	5,00	4,23	0,48
Interaction de jeu	17	2,00	4,75	3,88	0,66
Enseignement	16	2,50	5,00	3,69	0,67
Contrôle des activités	17	2,00	5,00	3,50	0,93
Directives verbales / non-verbales	17	3,00	5,00	3,68	0,58
Transition entre les activités	17	1,50	5,00	3,28	0,98
Renforcement verbal / non-verbal	16	3,00	5,00	4,58	0,51
Expressions négatives /discipline	9	2,00	4,50	3,61	0,78
Attentes des parents	15	3,00	4,50	3,70	0,54

Le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP

Les résultats illustrés au tableau XI permettent de répondre à la deuxième question de recherche : Comment se situe le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP ? Ces résultats indiquent que le niveau de développement moteur moyen des enfants se situe à 57,06 % ($s = 37,21$). Il varie de 0 à 100 %. Leur niveau de développement mental moyen se situe à 58,45 % ($s = 30,21$) et varie de 6,25 à 100 %. Ceci signifie que les enfants réussissent 57,06 % des habiletés motrices et 58,45 % des habiletés mentales que les enfants de 12 mois réussissent généralement. Ces données nous rapportent également des écarts-types très élevés qui mettent en évidence la nature hétérogène des enfants quant à leur niveau de développement moteur et mental. On peut considérer le niveau de développement moteur et mental des enfants modéré, puisqu'il se situe dans le ratio d'un développement modéré, soit entre 41 et 60 %.

Tableau XI

Minimum, maximum, moyennes et écart-types du développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP

	n	minimum	maximum	\bar{x}	s
Niveau de développement moteur	17	00	100	57,06	37,21
Niveau de développement mental	17	6,25	100	58,45	30,21

Les corrélations entre la sensibilité parentale et le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP

Les données présentées au tableau XII permettent de répondre à la troisième question de recherche : Existe-t-il un lien entre la sensibilité parentale et le niveau de développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP? Des corrélations de Pearson sont calculées entre d'une part le score de sensibilité parentale moyen et les scores de sensibilité parentale pour chacun des 11 comportements évalués et d'autre part le niveau de développement moteur et mental des enfants. Ces corrélations sont effectuées afin de mettre en évidence les comportements des parents plus étroitement liés au développement des enfants.

Les résultats du tableau XII indiquent qu'il n'y a pas de lien significatif entre la sensibilité parentale moyenne et le niveau de développement moteur ($r = 0,29$, $p = 0,26$) et mental ($r = 0,03$, $p = 0,93$) des enfants.

Pour la sensibilité parentale exprimée par chacun des comportements des parents, seul le contrôle des activités est corrélé significativement au niveau de développement moteur des enfants ($r = 0,48$, $p = 0,05$). Ceci démontre que l'enfant est avantagé sur le plan moteur lorsque les parents sont flexibles en organisant les activités de l'enfant, qu'ils suggèrent sans insistance, qu'ils adaptent leurs demandes selon les réactions de l'enfant et qu'ils exercent un contrôle approprié au niveau de développement de l'enfant. Afin d'isoler la taille échantillonnale sur le test de corrélation de Pearson, la statistique r^2 est calculée. Le contrôle des activités compte pour 23 % de la variance de la sensibilité parentale expliquant le développement moteur des enfants.

Les résultats du tableau XII indiquent toutefois qu'il n'existe aucune corrélation significative ($p > 0,05$) entre la sensibilité parentale exprimée par chacun des 11 comportements et le niveau de développement mental des enfants.

Étant donné le nombre restreint de sujets, certaine personne conseil en statistique (J. Bisson, communication personnelle, 10 décembre, 1999) suggère d'approfondir l'interprétation des analyses statistiques en commentant des résultats qui pourraient être cliniquement importants (ϕ). Les résultats sont dits cliniquement importants parce que bien que ne présentant pas de probabilités significatives ($p \leq 0,05$), ils pourraient être observables sur le plan clinique étant donné les valeurs relativement élevées des corrélations. Ce type de résultat sera approfondie lorsqu'une corrélation explique un minimum de 19 % de la variance ($r = 0,33$, $r^2 = 0,11$) et que le seuil de probabilité se situe entre 0,06 et 0,19.

Les données présentées au tableau XII indiquent que la transition entre les activités ($r = 0,37$, $p = 0,14$) et les attentes des parents ($r = 0,41$, $p = 0,13$) sont corrélées de façon cliniquement importantes au développement moteur des enfants. Bien que ces corrélations ne soient pas significatives, elles suggèrent que lorsque les attentes des parents s'ajustent au succès de l'enfant et qu'elles sont appropriées à ses habiletés, l'enfant soit favorisé sur le plan du développement moteur. Puis, lorsque les parents présentent une fluidité dans la transition entre les jeux et qu'ils ordonnent les activités de façon appropriée pour maintenir l'intérêt de l'enfant, celui-ci soit favorisé au niveau du développement moteur.

Tableau XII

Corrélations entre sensibilité parentale et développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP

Comportements	n	Développement de l'enfant			
		Moteur		Mental	
		r	p	r	p
<u>Sensibilité parentale moyenne</u>	<u>17</u>	<u>0,29</u>	<u>0,26</u>	<u>0,03</u>	<u>0,93</u>
Implication physique	15	0,03	0,92	-0,11	0,70
Implication verbale	17	0,07	0,80	0,08	0,77
Réactivité de l'adulte	17	0,29	0,25	0,32	0,21
Interaction de jeu	17	-0,01	0,95	0,06	0,81
Enseignement	16	-0,06	0,82	0,20	0,46
Contrôle des activités	17	0,48	0,05*	-0,16	0,53
Transition entre les activités	17	0,37	0,14ç	0,04	0,89
Renforcement verbal / non-verbal	16	0,29	0,28	-0,15	0,59
Expressions négatives /discipline	09	0,40	0,28	-0,14	0,72
Attentes des parents	15	0,41	0,13ç	0,18	0,52

* $p \leq 0,05$

ç corrélation cliniquement importante, $p = 0,06$ à $0,19$ et $r > 0,33$.

Les analyses complémentaires

Étant donné les résultats des analyses principales et la petite taille de l'échantillon, des analyses statistiques complémentaires sont effectuées. Des analyses descriptives (étendue, moyenne, écart-type) sont effectuées pour la sensibilité maternelle et paternelle moyenne et pour la sensibilité maternelle et paternelle pour chacun des 11 comportements évalués. Des analyses de corrélation, soit le coefficient de Pearson sont effectuées pour explorer les liens entre la sensibilité de chacun des parents et le développement moteur et mental des enfants. Puis, des comparaisons entre les scores de sensibilité des mères et des pères sont réalisées.

La sensibilité maternelle et paternelle

Les données présentées aux tableaux XIII et XIV indiquent une bonne sensibilité moyenne pour les mères et pour les pères. En effet, elle se situe à 3,89 ($s = 0,62$) avec une variation de 2,43 à 4,94 pour les mères, alors qu'elle se situe à 3,75 ($s = 0,58$) avec une variation de 3,10 à 4,81 pour les pères.

La sensibilité exprimée par une moyenne pour chacun des comportements est également élevée pour chacun des parents, particulièrement pour les mères. Un score égal ou supérieur à la cote 3 de l'échelle P/CIS est démontré pour les mères et pour les pères. L'implication physique des mères est d'une sensibilité presque excellente, avec une moyenne de 4,73 ($s = 0,47$). Ainsi, le toucher direct ou indirect des mères est presque toujours bien exécuté, jamais rude, ni abrupt et l'enfant est presque toujours placé dans la meilleure approche possible. Il en va de même pour les comportements de réactivité ($\bar{x} = 4,38$, $s = 0,57$), d'interaction de jeu ($\bar{x} = 4,12$, $s = 0,82$), d'enseignement ($\bar{x} = 4,12$, $s = 0,62$) et de renforcement verbal / non-verbal ($\bar{x} = 4,62$, $s = 0,56$) des mères, qui expriment en moyenne une très bonne sensibilité.

Le renforcement verbal / non-verbal démontré par les pères est d'une très bonne sensibilité, avec une moyenne de 4,61 ($s = 0,30$). Ainsi, les pères font des accolades, caresses, sourires, rires et verbalisent de façon positive, aimante, chaleureuse, avec une qualité élevée et presque toujours adaptée au comportement de l'enfant et ceci est une constante chez les pères. Leur implication physique ($\bar{x} = 4,60$, $s = 0,49$) et leur réactivité ($\bar{x} = 4,09$, $s = 0,66$) démontrent également une moyenne une très bonne sensibilité.

La transition entre les activités est par ailleurs moins sensible pour les mères, ($\bar{x} = 3,29$) quoiqu'elle varie d'une mère à l'autre, avec un écart-type élevé de 1,05. Ainsi, les mères démontrent une transition modérément fluide entre les activités et ordonnent les activités de simples à complexes dans environ 50 % du temps. L'implication verbale des pères est de moindre sensibilité, avec une moyenne de 3,0 ($\underline{s} = 0,71$). Ceci indique que les pères ajustent modérément leur ton, débit, niveau de langage pour maintenir l'intérêt de l'enfant et pour établir des liens appropriés entre l'enfant et l'environnement. Notons que la sensibilité dans la transition entre les activités varie entre les pères, avec un écart-type de 1,06.

Tableau XIII

Minimum, maximum, moyennes et écart-types de la sensibilité maternelle

Comportements	<u>n</u>	minimum	maximum	\bar{x}	<u>s</u>
<u>Sensibilité maternelle moyenne</u>	<u>16</u>	<u>2,43</u>	<u>4,94</u>	<u>3,89</u>	<u>0,62</u>
Implication physique	11	4,50	5,00	4,73	0,47
Implication verbale	17	1,50	4,50	3,18	0,94
Réactivité de l'adulte	17	3,00	5,00	4,38	0,57
Interaction de jeu	17	2,00	5,00	4,12	0,82
Enseignement	13	3,00	5,00	4,12	0,62
Contrôle des activités	17	2,00	5,00	3,56	0,98
Directives verbales / non-verbales	17	3,00	5,00	3,76	0,64
Transition entre les activités	17	1,50	5,00	3,29	1,05
Renforcement verbal / non-verbal	16	3,00	5,00	4,62	0,56
Expressions négatives /discipline	4	3,50	4,50	4,00	0,41
Attentes des parents	12	3,00	4,50	3,87	0,48

Tableau XIV

Minimum, maximum, moyennes et écart-types de la sensibilité paternelle

Comportements	n	minimum	maximum	\bar{x}	s
<u>Sensibilité paternelle moyenne</u>	16	<u>3,10</u>	<u>4,81</u>	<u>3,75</u>	<u>0,58</u>
Implication physique	14	3,50	5,00	4,60	0,49
Implication verbale	15	2,00	4,00	3,00	0,71
Réactivité de l'adulte	16	3,00	5,00	4,09	0,66
Interaction de jeu	16	3,00	4,50	3,75	0,52
Enseignement	15	2,50	5,00	3,33	0,75
Contrôle des activités	16	2,00	5,00	3,53	0,88
Directives verbales / non-verbales	15	2,50	5,00	3,60	0,71
Transition entre les activités	16	1,50	5,00	3,37	1,06
Renforcement verbal / non-verbal	14	4,00	5,00	4,61	0,30
Expressions négatives /discipline	6	2,00	4,50	3,42	0,86
Attentes des parents	13	3,00	4,50	3,46	0,60

Les corrélations et les comparaisons entre la sensibilité des mères et des pères

Un coefficient de Pearson est calculé et présenté au tableau XV, afin de vérifier la relation entre les scores des parents. Ces données indiquent une forte corrélation significative entre la sensibilité maternelle moyenne et la sensibilité paternelle moyenne ($r = 0,65$, $p = 0,006$). Ceci signifie que lorsque la sensibilité est évaluée globalement par une moyenne pour les 11 comportements, un lien fortement significatif est identifié entre la sensibilité maternelle et paternelle. De plus le pourcentage de variation (r^2) de la sensibilité maternelle expliquée par la sensibilité paternelle est de 42,2 %.

Tableau XV

Corrélation entre sensibilité maternelle et paternelle moyenne

	n	r	p
Sensibilité maternelle et paternelle moyenne	16	0,65	0,006*

*p ≤ 0,05

Les données présentées aux tableaux XIII et XIV nous amènent à comparer les scores de sensibilité des mères à ceux des pères. Les mères ($\bar{x} = 3,89$, $s = 0,62$) présentent une sensibilité moyenne plus élevée que celles des pères ($\bar{x} = 3,75$, $s = 0,58$).

La sensibilité des mères est également plus élevée que celle des pères dans l'expression de 10 des 11 comportements évalués. Seule la sensibilité exprimée dans la transition entre les activités montre un score plus élevé chez les pères ($\bar{x} = 3,37$, $s = 1,06$) que les mères ($\bar{x} = 3,29$, $s = 1,05$).

Les comportements des mères et des pères suivent parfois le même patron, parfois, ils s'en diffèrent. Ainsi, les trois comportements qui obtiennent les scores les plus élevés, sont les mêmes pour les mères que pour les pères soient l'implication physique (mère; $\bar{x} = 4,73$, $s = 0,47$ et père; $\bar{x} = 4,60$, $s = 0,49$), la réactivité de l'adulte (mère; $\bar{x} = 4,38$, $s = 0,57$ et père; $\bar{x} = 4,09$, $s = 0,66$), l'interaction de jeu (mère; $\bar{x} = 4,12$, $s = 0,82$ et père; $\bar{x} = 3,75$, $s = 0,52$) le renforcement verbal / non-verbal (mère; $\bar{x} = 4,62$, $s = 0,56$ et père; $\bar{x} = 4,61$, $s = 0,30$). Ceci est aussi vrai pour le comportement d'implication verbale qui montre le score le plus bas (mère; $\bar{x} = 3,18$, $s = 0,94$ et père; $\bar{x} = 3,00$, $s = 0,71$).

Par ailleurs, deux comportements présentent des patrons différents: il s'agit de l'enseignement (mère; $\bar{x} = 4,12$, $s = 0,62$ et père; $\bar{x} = 3,33$, $s = 0,75$) et de l'expression négative / discipline (mère; $\bar{x} = 4,00$, $s = 0,41$ et père; $\bar{x} = 3,42$, $s = 0,86$). Pour ces comportements, les mères présentent un score moyen plus élevé que leur sensibilité moyenne globale (sensibilité maternelle $\bar{x} = 3,89$, $s = 0,62$) alors que les pères présentent des scores plus bas que leur propre sensibilité globale moyenne (sensibilité paternelle $\bar{x} = 3,75$, $s = 0,58$).

Les corrélations entre la sensibilité maternelle, paternelle et le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP

Des corrélations de Pearson sont effectuées sur les données obtenues séparément auprès des mères et des pères afin d'identifier des liens ignorés lorsque le développement moteur et mental des enfants a été mis en relation avec la sensibilité parentale. Les résultats sont présentés pour chacun des parents aux tableaux XVI et XVII. Ils permettent de conclure qu'il n'y a pas de corrélation significative entre la sensibilité maternelle moyenne et le développement moteur ($r = 0,11$, $p = 0,68$) et mental ($r = -0,05$, $p = 0,83$), ni entre la sensibilité paternelle moyenne et le développement moteur ($r = 0,39$, $p = 0,14$) et mental ($r = 0,26$, $p = 0,33$) des enfants.

Un lien significatif est démontré entre la sensibilité maternelle exprimée par le contrôle des activités et le développement moteur ($r = 0,48$, $p = 0,05$). Plus la mère est flexible dans l'organisation des activités et qu'elle contrôle de façon appropriée le niveau de développement de l'enfant, plus le développement moteur est augmenté. Ce lien significatif n'est pas démontré pour les pères ($r = 0,41$, $p = 0,11$), ni d'ailleurs entre

d'autres comportements exprimés par les pères et les mères et le développement moteur et mental des enfant ($p > 0,05$).

Toutefois, des coefficients de Pearson démontrent plusieurs corrélations cliniquement importantes entre la sensibilité tant des mères que des pères et le développement des enfants. Nous constatons une corrélation cliniquement importante entre la sensibilité paternelle moyenne ($r = 0,39$, $p = 0,14$) et le développement moteur. Cette corrélation n'est pas démontrée pour les mères ($r = 0,11$, $p = 0,68$).

Pour les comportements exprimant la sensibilité des mères, nous observons des corrélations cliniquement importantes entre les directives verbales / non-verbales et le développement mental ($r = 0,35$, $p = 0,17$) et entre le renforcement verbal / non-verbal et le développement moteur ($r = 0,34$, $p = 0,19$).

Pour les comportements exprimant la sensibilité des pères, nous constatons des corrélations cliniquement importante entre l'implication verbale et le développement mental ($r = 0,42$, $p = 0,12$) et entre la réactivité de l'adulte et le développement moteur ($r = 0,46$, $p = 0,07$) et mental ($r = 0,45$, $p = 0,08$). D'autres comportements des pères sont également corrélés de façon cliniquement importante au développement moteur soient : le contrôle des activités ($r = 0,41$, $p = 0,11$), les directives verbales / non-verbales ($r = 0,42$, $p = 0,12$), la transition entre les activités ($r = 0,46$, $p = 0,07$) et les attentes des parents ($r = 0,47$ $p = 0,10$).

Tableau XVI

Corrélations entre sensibilité maternelle et développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP

Comportements	n	Développement de l'enfant			
		Moteur		Mental	
		r	p	r	p
<u>Sensibilité maternelle moyenne</u>	<u>17</u>	<u>0,11</u>	<u>0,68</u>	<u>-0,05</u>	<u>0,83</u>
Implication physique	11	0,21	0,54	-0,29	0,39
Implication verbale	17	-0,06	0,81	-0,08	0,77
Réactivité de l'adulte	17	-0,02	0,95	0,05	0,85
Interaction de jeu	17	-0,17	0,51	0,04	0,89
Enseignement	13	-0,13	0,67	0,08	0,80
Contrôle des activités	17	0,48	0,05*	-0,27	0,30
Directives verbales / non-verbales	17	0,03	0,89	0,35	0,17ç
Transition entre les activités	17	0,18	0,50	-0,04	0,90
Renforcement verbal / non-verbal	16	0,34	0,19ç	0,003	0,99
Expressions négatives /discipline	04	0,00	1,00	0,65	0,35
Attentes des parents	12	0,39	0,21	0,03	0,93

* $p \leq 0,05$

ç corrélation cliniquement importante $p = 0,06$ à $0,19$ et $r > 0,33$

Tableau XVII

Corrélations entre sensibilité paternelle et développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP

Comportements	n	Développement de l'enfant			
		Moteur		Mental	
		r	p	r	p
<u>Sensibilité paternelle moyenne</u>	16	<u>0,39</u>	<u>0,14</u> ç	0,26	<u>0,33</u>
Implication physique	14	0,05	0,87	0,13	0,65
Implication verbale	15	0,27	0,33	0,42	0,12ç
Réactivité de l'adulte	16	0,46	0,07ç	0,45	0,08ç
Interaction de jeu	16	0,08	0,75	0,33	0,22
Enseignement	15	0,24	0,40	0,16	0,56
Contrôle des activités	16	0,41	0,11ç	0,06	0,82
Directives verbales / non-verbales	15	0,42	0,12ç	0,18	0,53
Transition entre les activités	16	0,46	0,07ç	0,22	0,41
Renforcement verbal / non-verbal	14	0,13	0,65	-0,08	0,80
Expressions négatives /discipline	06	0,23	0,66	-0,37	0,47
Attentes des parents	13	0,47	0,10ç	0,20	0,52

* $p \leq 0,05$

ç corrélation cliniquement importante, $p = 0,06$ à $0,19$ et $r > 0,33$

Chapitre 5

LA DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente la discussion des résultats en fonction des questions de recherche préalablement formulées. La discussion porte sur les résultats obtenus à l'aide d'analyses statistiques principales et complémentaires. Certains résultats sont comparés à ceux de d'autres études ayant utilisé la même échelle ou une population similaire. Les limites quant à l'interprétation des résultats de l'étude sont ensuite présentées. Finalement, des recommandations pour la pratique et la recherche en sciences infirmières sont proposées.

La sensibilité parentale, maternelle et paternelle

Les résultats de cette étude mettent en évidence que lorsque les parents jouent avec leur enfant né avec une fissure labiale (L), palatine (P) ou labio-palatine (LP), ils démontrent une bonne sensibilité parentale. Nos résultats corroborent les conclusions tirées de deux études ayant utilisé l'échelle *Parent / Caregiver Involvement Scale* (P/CIS). En effet, une sensibilité élevée est dégagée par Tendland (1996) auprès de mères d'enfants de 14 mois nés prématurément et par Comfort (1987) auprès de mères et de pères d'enfants de 19 à 37 mois considérés à risque de retard de développement ou nés avec différentes déficiences. D'autres auteurs (Russel & Radojevic, 1992) mentionnent aussi les compétences des pères et des mères en terme de sensibilité aux signaux émis par des enfants nés sans déficience. Par contre, nos résultats vont à l'encontre de ceux de Field et Véga-Lahr (1984) où lors de jeux avec l'enfant né avec une fissure, plusieurs comportements maternels s'expriment par une sensibilité moindre. Toutefois, les enfants de cette étude n'avaient que trois mois.

Malgré les limites inhérentes à l'étude, nos résultats sont rassurants pour les parents

d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP. En effet, s'appuyant sur le modèle de McGill (Kravitz & Frey, 1989), la sensibilité parentale élevée de ces parents démontre les forces de leur système familial pour mobiliser leur potentiel et leurs ressources et développer des stratégies pour composer avec les nombreuses difficultés et les divers événements de la vie. Selon le modèle de Belsky (1984), ces parents ont développé de la compétence dans le parentage qui se manifeste par une bonne sensibilité parentale envers leur enfant. Ces parents sont capables d'interpréter et de répondre avec succès et de façon appropriée aux signaux de l'enfant (Belsky, 1984), en tenant compte de son âge, de ses capacités et de son niveau de développement (Van den Boom, 1997).

Quoique le but de la présente étude n'était pas de comparer la sensibilité entre les pères et les mères, on constate une forte corrélation significative entre leur sensibilité moyenne. Dans l'étude de Comfort (1987) les pères et les mères démontraient aussi un niveau de sensibilité similaire lors d'observation de jeu avec leur enfant à risque de retard de développement ou ayant des déficiences. Nos résultats permettent d'observer que les quatre plus hauts scores de sensibilité des pères et des mères s'expriment par les mêmes comportements pour chacun des parents soient, l'implication physique, la réactivité de l'adulte et l'interaction de jeu et le renforcement verbal / non-verbal. Dans l'étude de Comfort (1987), ces trois premiers comportements obtenaient les trois plus hauts scores de sensibilité tant pour les mères que pour les pères. L'interaction de jeu occupait le 4^e rang pour les mères et le 7^e rang pour les pères. Nos résultats sont attendus, étant donné les nombreuses interactions familiales, le contexte familial et

environnemental commun et l'utilisation d'un même instrument de mesure pour évaluer chacun des parents (Clarke, 1995). Ces résultats contribuent également à démontrer l'inter-influence des membres du système familial, tel que postulé dans le modèle de McGill.

Les résultats démontrent également que la sensibilité exprimée pour les comportements est plus élevée pour les mères que pour les pères, et ce pour presque tous les comportements observés. Comfort (1987) rapporte des résultats similaires auprès de mères d'enfants nés avec différentes déficiences ou à risque de retard de développement. Nos résultats peuvent s'expliquer de plusieurs façons. Tout d'abord, des qualificatifs de féminité sont utilisés pour définir les comportements de sensibilité de l'échelle P/CIS (Legrand, 1999; Tremblay, 1999). Il est possible que les juges, tous de sexe féminin, puissent avoir été influencées par ces qualificatifs lors de la cotation des pères. De plus, les juges avaient des enfants en bas âge lors de la période de cotation (Legrand, 1999; Tremblay, 1999). Il demeure probable que leurs cotations de la sensibilité puissent avoir été influencées par des valeurs et des croyances personnelles qu'elles prônent importantes en tant que parent. Une cotation de la sensibilité effectuée par des juges de sexe féminin et masculin, avec et sans enfant, permettrait probablement de valider davantage les qualités psychométriques du P/CIS.

Par ailleurs, il est intéressant de constater que la sensibilité des pères exprimée par la transition entre les activités, soit légèrement supérieure à celle des mères. Les pères sont souvent considérés comme des compagnons de jeux et passent plus de temps que les mères à jouer (Lamb, 1981; Russel & Radojevic, 1992). Il est probable que lors

d'activités de jeux, les pères puissent avoir développé une plus grande sensibilité que les mères, puisque selon la vision de Belsky (1984), l'engagement (temps) envers l'enfant a une influence mutuelle sur la sensibilité du parent envers l'enfant.

D'autres résultats se dégagent de nos analyses en regard de la sensibilité des parents observée par des comportements. En effet, la sensibilité exprimée par l'implication physique des parents, particulièrement celle des mères, est très élevée, tout comme dans l'étude de Tendland (1996) effectuée auprès de mères d'enfants de 14 mois nés prématurément. Par contre, Barden et coll. (1989) arrivaient à des résultats différents auprès de mères d'enfants de 3 à 7 mois. Les mères touchaient peu leur enfant. Cette situation avait été expliquée par le manque d'attrait pour l'enfant. Cette hypothèse pourrait peut-être expliquer, à tout le moins, cette faible sensibilité. Rappelons que les enfants de notre étude ont tous subi au moins une chirurgie labiale ou palatine de correction avant la collecte des données. Il est possible que les parents, particulièrement les mères, puissent avoir présenté une grande sensibilité au niveau de l'implication physique après la chirurgie, puisqu'ils percevaient leur enfant de 12 mois plus attrayant. Dans la même veine, Savage et Neiman (1991) ont démontré un changement dramatique dans les comportements de la mère en interaction avec son enfant né avec une fissure, après la chirurgie de correction vers trois mois. Ainsi, le toucher maternel qui était associé aux soins de l'enfant, avant la chirurgie, s'est modifié en toucher affectueux et stimulant pour l'enfant, après la période post-opératoire.

De plus, le renforcement verbal / non-verbal des mères et des pères est d'une grande sensibilité. Ces résultats rejoignent ceux de Comfort (1987) obtenu pour des

mères et des pères d'enfants considérés à risque de retard de développement ou nés avec différentes déficiences. Girolametto et Tannock (1994) ont aussi démontré que les pères d'enfants nés avec un syndrome de Down, un retard mental ou des anomalies chromosomiques possèdent des compétences pour renforcer l'attention de l'enfant. Dans notre étude, les mères et les pères auraient utilisé davantage de renforcement non-verbal, c'est-à-dire le sourire, le rire et les caresses. Le renforcement verbal, c'est-à-dire la verbalisation positive, exprimerait plutôt une sensibilité moyenne. Ces résultats sont cohérents avec leur sensibilité moyenne au niveau de l'implication verbale.

En effet, l'implication verbale des mères et des pères présente le plus faible niveau de sensibilité de tous les comportements évalués. Field et Véga-Lahr (1984) avait noté que déjà à trois mois, les vocalisations des mères avec leur enfant né avec une fissure étaient moindre que celles des mères avec leur enfant sans fissure. Notre étude propose qu'il en est de même à 12 mois, que ce comportement est partagé par les pères et qu'il influencerait négativement la sensibilité observée par l'implication verbale. Pour les pères, il est aussi possible que leur faible sensibilité exprimée par l'implication verbale s'explique par leur tendance à interagir dans un contexte triadique (Russel & Radojevic, 1992). Notre situation d'évaluation (ils étaient filmés en interaction dyadique) a pu modifier leur façon de se comporter et engendrer moins de qualité (débit, ton, niveau de langage) et de caractère approprié (conversation liée aux activités de l'enfant) lors d'interaction de jeu.

Tout comme les résultats de la présente étude, Tendland (1996) soutient que les

mères d'enfants nés prématurément obtiennent une faible sensibilité pour la transition entre les jeux. Wasserman et coll. (1984) rapportent les mêmes résultats. Selon eux, cette situation représente une forme d'épuisement des mères qui s'exprime par un désengagement et de la passivité lors du jeu. Toutefois, nos résultats peuvent mieux s'expliquer par les consignes émises par l'intervenante avant d'amorcer l'interaction. Les parents, particulièrement les mères, auraient changé de jeux sans fluidité et sans tenir compte de la gradation et de l'intérêt de l'enfant dans le but de respecter les consignes émises de jouer en utilisant au moins trois jouets.

Nos résultats démontrent également des différences dans les patrons de comportements des mères et des pères qui s'expriment par l'enseignement et l'expression négative de la discipline. Ces différences entre les membres du système parental témoignent des compétences individuelles de chacun des parents pour développer des stratégies pour composer avec des situations et événements de la vie quotidienne et atteindre un équilibre dans l'unité familiale et se réaliser en tant que personne-famille (Gottlieb & Rowat, 1987).

Par ailleurs, la méthode et la situation d'évaluation de la sensibilité peuvent influencer les résultats obtenus (Nicholls & Kirkland, 1996). Tendland (1996) suggère d'évaluer la sensibilité maternelle à deux reprises, à l'aide du P/CIS: soit une cotation quantitative et une qualitative pour ensuite comparer et combiner les résultats obtenus. Selon elle, cette méthode quoique plus coûteuse, permettrait probablement de préciser et de distinguer les comportements des mères. Selon certains auteurs (Pederson, Moran, Sitko, Campbell, Ghesquire, & Acton, 1990), l'observation de la sensibilité

alors que la mère est occupée à différentes activités quotidiennes serait préférable pour démontrer les différences individuelles. Ainsi, il demeure possible que l'évaluation de la sensibilité, lors d'un contexte de jeu et lors d'une seule interaction, ne représente pas la situation optimale pour capter avec exactitude les différences individuelles et un ensemble de comportements représentatif de l'unité familiale. L'observation de la sensibilité sur une période de temps prolongé, ou du moins, à deux reprises, alors que les parents exécutent différentes activités quotidiennes, permettraient vraisemblablement l'émission de différents comportements et procureraient un contexte plus significatif à l'évaluation de l'interaction parent-enfant

Le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec
une fissure L, P ou LP

Nous constatons que les enfants de notre étude présentent, comparativement aux enfants du même âge sans fissure, un développement moteur et mental modéré. Cependant, ce développement se situe tout près des normes d'un bon développement (61 à 80 %). Selon Neiman et Savage (1997) les objectifs de recherche, les instruments de mesure et les différences de représentativité dans les échantillons peuvent influencer les résultats obtenus en regard du développement.

D'ailleurs, Plotkin et coll. (1970, cité par Savage et al., 1994) proposent que le développement d'enfants de 12 mois nés avec une fissure est similaire à celui des normes pour leur âge, sans égard au type de fissure. Puis, Starr et coll. (1977) conçoivent que le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP est comparable à celui des normes du Bayley.

Quoique le développement n'ait pas été évalué de la même façon, Tendland (1996) a obtenu une déviation de la normale pour la distribution du développement moteur de l'enfant de 14 mois né prématurément. D'autres auteurs soutiennent un risque de retard de développement. Savage et coll. (1994) révèlent que les enfants nés avec une fissure L et LP sont à risque de retard de développement moteur et mental dans leur 1^{re} année de vie. Ce risque s'explique par les nombreuses chirurgies et les problèmes d'alimentation. Neiman et Savage (1997) proposent que ce risque est limité à la dimension motrice : dans le cadre de leur étude, le développement des enfants nés avec une fissure P, évalué à 13 mois, présente un risque ou un retard moteur, tandis que celui d'enfants nés avec d'autres types de fissure se situe dans la normalité pour tous les autres domaines du développement. Il existerait, à leur avis, un lien entre le comportement moteur et la communication. Fox et coll. (1978) ont, pour leur part, démontré que les enfants de 2 à 33 mois nés avec une fissure LP ou P ont un niveau de développement parallèle, de 1 à 3 mois inférieur à celui d'enfants nés sans déficience et significativement différent sur les plans du développement langagier, personnel, social et moteur.

Pour contrer la petite taille de la plupart des échantillons et les divergences de résultats en regard du développement des enfants nés avec une fissure, Pope et Ward (1997) suggèrent le regroupement de plusieurs centres de recherche afin d'obtenir différentes combinaisons de facteurs de risque et de facteurs environnementaux et afin de permettre l'utilisation de tests statistiques raffinés. Endrigna et Speltz (1997) recommandent d'évaluer le développement d'enfants nés avec une fissure, en tenant

compte de variables confondantes telles le sexe et le diagnostic de l'enfant. Or, il est probable que la petite taille de notre échantillon ne soit pas l'idéal pour évaluer le niveau de développement moteur et mental d'enfants nés avec une fissure. Un vaste échantillon composé de sujets provenant de plusieurs centres de recherche procurerait vraisemblablement un éventail d'informations spécifiques au développement d'enfants nés avec une fissure et permettrait probablement d'établir des sous-groupes pour le sexe, le diagnostic, des facteurs de risque et environnementaux. Il permettrait également de raffiner les analyses statistiques.

Par ailleurs, un des objectifs de l'étude visait à situer le niveau de développement d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP. Le Bayley abrégé français version 2 (BAFV 2) permettait d'évaluer ce niveau de développement lors d'une seule interaction entre l'intervenante et l'enfant dans un contexte de jeu. Il est possible qu'une telle évaluation ne représente pas la méthode d'utilisation idéale du BAFV 2 et puisse avoir eu un pouvoir explicatif sur nos résultats. En effet, Rossetti (1991) suggère d'évaluer à 3 reprises le développement d'enfants de moins de 12 mois. Il est possible que l'évaluation des enfants à l'aide du BAFV 2, à trois reprises et par la suite, la comparaison et la combinaison des scores obtenus procureraient un ensemble de situations de jeu davantage propice à l'observation des habiletés motrices et mentales acquises par les enfants et apporteraient possiblement des précisions sur les différences individuelles entre les enfants.

Nos résultats permettent également de s'interroger sur les qualités psychométriques du BAFV 2. Rappelons que le calcul du développement de l'enfant a été décrit à partir

des tâches du Bayley abrégé français (BAF) et que pour des raisons psychométriques, il a été modifié. La validité du BAFV 2 avec d'autres échelles de développement et auprès de différentes populations d'enfants fourniraient probablement de précieux renseignements sur les qualités psychométriques du BAFV 2.

De plus, l'auteure de la présente étude s'interroge sur la possibilité d'un certain biais lors de la cotation du développement des enfants. En effet, celle-ci a deux enfants d'âge scolaire. Malgré la rigueur dont elle a fait preuve lors de la cotation, il demeure possible que son évaluation ait pu être influencée par sa perception quant à l'atteinte de certaines habiletés, compte tenu de l'âge de ses enfants. Selon Rossetti (1991) les parents peuvent assister le chercheur en leur fournissant des informations sur les habiletés de l'enfant. Wildin et coll. (1997) proposent d'intégrer à l'évaluation de l'enfant, son histoire médicale, ainsi que l'évaluation des parents. Une évaluation du développement de l'enfant à partir d'interactions filmées sur bandes vidéos, particulièrement entre les deux parents et l'enfant et d'informations obtenues par l'évaluation des parents, fourniraient probablement des données bénéfiques pour l'évaluation du développement de l'enfant.

Par ailleurs, nos résultats confirment les compétences des enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP, sur les plans moteur et mental. Ils témoignent de l'importance d'évaluer le développement de l'enfant de moins de trois ans dans un contexte familial (Rossetti, 1991). La diversité observée entre les enfants quant au développement met en évidence le rythme non uniforme du processus de développement (Deldime et Vermeulen, 1997) et démontre la nature complexe des

interactions familiales dans le développement de l'enfant (Belsky, 1984).

Les corrélations entre la sensibilité parentale, maternelle, paternelle et le développement d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP

Une évaluation globale de la sensibilité parentale, maternelle et paternelle exprimée par une moyenne, ne permet pas de déceler de lien significatif avec le développement moteur, ni mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L, P ou LP. Cette conclusion rejoint celle de l'étude de Speltz et coll. (1994) dans laquelle la sensibilité maternelle n'était pas en lien avec le développement moteur, ni mental d'enfants de trois mois nés avec une fissure L ou LP, lors d'une interaction d'alimentation. Leurs résultats s'expliquent par une faible sensibilité maternelle et le manque de clarté dans l'émission des signaux des enfants. D'autres auteurs s'opposent à l'existence d'un lien. Huntington et coll. (1987) n'observent aucun lien entre la sensibilité maternelle et la condition d'enfants nés avec divers types de déficience. Blasco et coll. (1990) ne proposent aucune association entre la sensibilité maternelle et le développement mental et social d'enfants nés avec une paralysie cérébrale. Pour ces derniers auteurs la faiblesse du Bayley pour évaluer le développement de ces enfants explique l'absence de lien.

Cependant, nous constatons qu'une corrélation cliniquement importante est identifiée entre la sensibilité paternelle moyenne et le développement moteur. Ce résultat démontre l'importance du père au sein de l'unité familiale et témoigne de son influence dans la promotion du développement de l'enfant.

De plus, lorsque l'on évalue la sensibilité exprimée par différents comportements,

des liens sont également démontrés avec le développement des enfants. Le contrôle des activités des parents, et spécifiquement des mères est corrélé de façon significative au développement moteur. Pour les parents, des corrélations cliniquement importantes sont démontrées entre d'une part la transition entre les activités et d'autre part les attentes et le développement moteur des enfants.

Pour les mères, les directives verbales / non-verbales sont liées de façon cliniquement importante au développement mental et le renforcement verbal / non-verbal est corrélé de façon cliniquement importante au développement moteur.

Quant aux pères, leur sensibilité exprimée par la réactivité, le contrôle des activités, les directives verbales / non-verbales, la transition entre les activités et les attentes sont liés de façon cliniquement importante au développement moteur. Puis, leur implication verbale et leur réactivité sont associés de façon cliniquement importante au développement mental.

Contrairement à notre étude, dans laquelle la majorité des liens se rapportent à la dimension motrice du développement, d'autres auteurs proposent des liens spécifiques pour la dimension mentale. Tendland (1996) propose un lien entre la sensibilité maternelle et le développement mental d'enfants de 14 mois, nés prématurément. Selon elle et Bendersky et Lewis (1994, cité dans Tendland, 1996), l'environnement a davantage d'influence sur les habiletés mentales. Moran et coll. (1992) confirment un lien entre la sensibilité maternelle et des échelles reflétant une relation mère-enfant de qualité et un environnement propice au développement mental d'enfants nés avec des déficiences, de la prématurité ou un retard de développement.

Les résultats de nos analyses sont inattendus et soulèvent plusieurs questions. Étant donné les limites de notre étude, les résultats permettent de s'interroger sur l'influence de la petite taille de l'échantillon sur les liens entre la sensibilité et le développement moteur et mental. Il est possible que les corrélations cliniquement importantes identifiées puissent être significatives en présence d'un échantillon de plus grande taille.

L'absence de lien entre la sensibilité exprimée par le contrôle des activités et la dimension mentale du développement permet de s'interroger sur la validité de la sous-échelle mentale du BAFV 2. Ces résultats sont peut-être attribuables aux qualités psychométriques élémentaires du BAFV 2, comme il a été mentionné précédemment. Toutefois, ils peuvent mieux s'expliquer par le développement d'habiletés motrices qui permet d'acquérir des habiletés mentales (Bayley, 1969).

Par ailleurs, le fait qu'une corrélation significative soit identifiée pour les parents et pour les mères, entre le contrôle des activités et le développement moteur, alors que cette corrélation est cliniquement importante pour les pères, permet de s'interroger sur la validité du P/CIS et le partage des rôles parentaux. Comme il a été mentionné auparavant, il est possible que le P/CIS s'adapte davantage à l'évaluation de la sensibilité maternelle compte tenu de sa terminologie féminine. Par ailleurs, l'arrivée des femmes sur le marché du travail et le décloisonnement des rôles au sein de la famille a entraîné des modifications dans les relations pères-enfant (Bronfenbrenner, 1979), même si après la naissance des enfants une division traditionnelle des rôles parentaux tend à être adoptée par les couples (Provost et Tremblay, 1995). Il est donc possible que les mères exercent leurs rôles en étant flexibles dans l'organisation des

activités, en s'adaptant aux demandes de l'enfant selon ses réactions et en exerçant un contrôle approprié au niveau de développement de l'enfant.

De plus, les résultats démontrent qu'il y a davantage de liens cliniquement importants entre les comportements des pères et le développement de l'enfant, qu'il y en a pour les mères. Easterbrooks et Goldberg (1984) notent que l'aspect qualitatif du parentage des mères est moins souvent lié de façon significative au développement de l'enfant. Leurs résultats s'expliquent par la nature de l'échantillon dans lequel la majorité des mères travaillent à l'extérieur. Il semble donc y avoir des similitudes entre les conclusions de ces auteurs et les nôtres. Cependant, il est possible que la majorité des pères de notre étude travaillent à l'extérieur du foyer, étant donné leur revenu familial donc l'hypothèse de ces auteurs a peu de chance d'expliquer nos résultats. Il demeure possible que les particularités associées au BAFV 2 et au P/CIS puissent encore expliquer nos résultats. Quoiqu'ils pourraient davantage s'expliquer par l'expression d'un changement de rôle dans la génération des nouveaux pères et a des valeurs ajoutées à leur répertoire de compétences.

Nos résultats ne permettent pas d'appuyer la proposition que nous suggérons dans l'adaptation du modèle de Belsky (1984) (figure 2), entre la sensibilité parentale et le développement de l'enfant. Ces résultats sont plutôt surprenants. Un lien était attendu entre ces variables, puisque les parents démontrent une sensibilité de bonne à très bonne envers les enfants. Selon le modèle de McGill (Gottlieb & Rowat, 1987), l'enfant se développe par les interactions entre la personne-famille. Puis, selon Farran et coll. (1985), la sensibilité, évaluée à l'aide du P/CIS, représente un indice de

l'environnement familial qui peut influencer le développement. Cependant, ces derniers auteurs n'ont démontré aucun lien entre la sensibilité maternelle et le développement d'enfants de six mois considérés à risque de retard de développement à cause de facteurs environnementaux. La petite taille de l'échantillon a peut-être fait en sorte que des liens habituellement rencontrés dans la proposition du modèle de Belsky (1984) ont été modifiés. Il est également possible que la sensibilité parentale, soit à elle seule, insuffisante pour favoriser le développement d'enfants de 12 mois nés avec une fissure. La sensibilité représenterait donc un des nombreux facteurs exposés dans le modèle de Belsky (1984) qui influencent la compétence dans le parentage et le développement de l'enfant.

Nos résultats permettent également de s'interroger sur la direction des relations identifiées dans le modèle de Belsky (1984), qui soutient que la compétence dans le parentage a une influence sur le développement de l'enfant. Certains auteurs (Field & Véga-Lahr, 1984; Moran et al., 1992) soulignent que les limites des enfants engendrent des limites dans le comportement des mères. D'autres auteurs (Wasserman et al., 1984) mentionnent que les mères d'enfants nés avec une déficience les stimulent davantage, et ce pour compenser le manque d'activité, d'affirmation et de compétence de ces enfants. Elles sont cependant plus distraites et moins réactives que les mères d'enfants sans déficience. Puis, selon la perspective du modèle de McGill, les membres du système familial s'influencent mutuellement et leurs interactions entraînent à leur tour le développement de la personne-famille (Gottlieb & Rowat, 1987). Dans notre étude, les parents ont démontré une sensibilité de bonne à très bonne envers l'enfant ayant un

niveau de développement modéré sur les plans moteur et mental. Il demeure possible que cette influence soit mutuellement réciproque, c'est-à-dire que le niveau de développement modéré des enfants puisse faire en sorte que les parents compensent par des compétences dans le parentage exprimées par une sensibilité bonne à très bonne. Toutefois, nos résultats s'expliquent mieux lorsqu'on observe le modèle écologique de Belsky (1984), dans lequel un ensemble de déterminants reliés au système familial soient la personnalité des parents, les caractéristiques de l'enfant et le contexte environnemental ont une influence sur la compétence dans le parentage qui favorise le développement de l'enfant. Il est donc possible que des variables issues du système familial, non contrôlées à cause des limites de la présente recherche, puissent influencer les liens entre la compétence dans le parentage et le développement de l'enfant lors d'interaction.

Nos résultats permettent donc de démontrer la contribution majeure des interactions entre la personne-famille et l'environnement pour le développement de l'enfant (Gottlieb & Rowat, 1987), la nature complexe des interactions au sein de la famille et l'importance des déterminants du modèle de Belsky (1984) pour le développement des compétences dans le parentage et le développement de l'enfant.

Les recommandations pour la pratique et la recherche en sciences infirmières

Certaines recommandations pour la pratique et la recherche en sciences infirmières sont maintenant présentées. Pour la pratique, il est suggéré d'élargir notre perception de la compétence dans le parentage, particulièrement la sensibilité de parents d'enfants nés avec une fissure. L'utilisation du P/CIS permettrait aux infirmières d'augmenter

leur connaissance sur l'éventail de comportements sensibles afin de raffiner leurs observations et soutenir les parents dans leurs compétences. Il serait également opportun d'étendre nos connaissances sur les compétences des parents à d'autres professionnelles de la santé.

Puisque l'infirmière en périnatalité et en pédiatrie occupe une place privilégiée auprès des familles (Léonard et Paul, 1995), son comportement sensible envers l'enfant devrait servir à l'apprentissage par modèle de rôle. Étant donné que l'infirmière devrait travailler en partenariat avec les familles et que ces dernières participent activement à leur santé au cours d'un processus d'apprentissage (Gottlieb & Rowat, 1987), l'infirmière pourrait amorcer des activités de soutien des compétences dans le parentage auprès des familles d'enfants nés avec une fissure dans des endroits publics, comme les haltes-garderies, les CLSC et les cliniques. Lors de ces activités, l'infirmière pourrait diffuser de l'information sur les comportements sensibles qui suggèrent un lien avec le développement de l'enfant et explorer avec les familles des stratégies pour guider, soutenir et valoriser les parents dans l'expression de comportements sensibles.

Il est également recommandé d'utiliser le BAFV 2 auprès de différentes populations, en présence des parents pour leur confirmer les compétences de l'enfant. L'évaluation de l'enfant à l'aide de cet instrument simple, économique et agréable pourrait devenir une expérience enrichissante pour les parents.

Pour la recherche, des études sur différentes méthodes d'évaluation de la sensibilité parentale telles que l'évaluation à deux reprises, à partir du P/CIS, ou sur une plus

longue période, alors que les deux parents exécutent différentes activités quotidiennes avec l'enfant, permettraient une amorce de consensus pour connaître la situation optimale pour capter le plus efficacement possible les différences individuelles dans la sensibilité. Ces études pourraient s'adresser aux parents de milieux socio-économiques et culturels variés. Afin de valider les qualités psychométriques du P/CIS, il est recommandé de réaliser la cotation de la sensibilité par des juges de sexe différents, avec et sans enfants.

Il est également recommandé d'effectuer des recherches sur le développement d'enfants de 12 mois nés avec une fissure en regroupant plusieurs centres de recherche afin d'utiliser des tests statistiques puissants et d'obtenir différentes combinaisons de sexe, de types de fissure, de facteurs de risque et environnementaux dans le but de fournir de précieuses informations sur le développement de ces enfants et des liens entre différentes variables. Il est recommandé de réaliser des recherches à l'aide de l'instrument créé pour cette étude, le BAFV 2. Son utilisation à trois reprises, auprès de différentes populations d'enfants en présence de leurs parents et sa validation avec d'autres échelles de développement permettraient de valider ses qualités psychométriques. Il est aussi recommandé que l'évaluation des parents ainsi que les informations obtenues d'eux, puissent faire partie intégrante de l'évaluation du développement des enfants.

La répétition de la présente recherche auprès d'un vaste échantillon permettrait de vérifier si les corrélations cliniquement importantes identifiées s'avèrent justes et d'explorer la direction des liens proposés dans le modèle de Belsky (1984),

particulièrement entre la compétence dans le parentage et le développement de l'enfant. Le contrôle de variables du système familial permettrait de clarifier le vaste construit de la compétence dans le parentage et fournirait une meilleure compréhension des liens entre la compétence dans le parentage et le développement des enfants.

Des recherches à devis longitudinal portant sur l'interaction entre les deux parents et l'enfant, de la période pré-natale jusqu'à l'âge adulte, lors d'activités variées de la vie quotidienne, pourraient mettre en évidence d'autres composantes de la compétence dans le parentage, au-delà de la sensibilité dans le contrôle des activités et représenteraient un environnement familial fidèle aux différentes étapes du développement de l'enfant. Ces données permettraient à la communauté infirmière d'approfondir ses connaissances du modèle de McGill et de Belsky pour ensuite soutenir et valoriser, en partenariat avec les familles, les compétences des parents ou collaborer avec elles, pour identifier et amoindrir les difficultés, afin de prévenir le risque de retard de développement et favoriser le développement des enfants.

Étant donné que les interactions entre la personne-famille sont des occasions de développement et que la compétence dans le parentage influence le développement de l'enfant, ne vaut-il pas la peine de poursuivre nos efforts de recherche dans ce domaine ? Il n'en reste pas moins que ces efforts permettraient d'élargir notre champs de connaissance sur l'aspect multidimensionnel des interactions, pour conduire à la formulation d'hypothèses de recherche et mieux préparer l'avenir de notre société.

LES RÉFÉRENCES

Adam, E. (1985). Toward More Clarity in Terminology : Frameworks, Theories and Models. Journal of Nursing Education, 24 (4), 151-155.

Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E., & Wall, S. (1978). Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation. Hillsdale, New Jersey : Lawrence Erlbaum Ass.

Allen, M. (1981). The Health Dimension in Nursing Practice : Notes on Nursing in Primary Health Care. Journal of Advanced Nursing, 6 , 153-154.

Allen, M. (1982). Shaping Health Potential : The Cutting Edge of Practice in Nursing. Dans J. J. Fitzpatrick, & A. L. Whall (Éds), Conceptual Models of Nursing: Analysis and Applications (2e éd.) (pp. 313-329). East Norwalk, Conn. : Appleton & Lange.

Andrews-Casal, M., Johnston, D., Fletcher, J., Mulliken, J. B., Stal, S., & Hecht, J. T. (1998). Cleft Lip with or without Cleft Palate: Effect of Family History on Reproductive Planning, Surgical Timing, and Parental Stress. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 35, 52-57.

Atkinson, L., Chisholm, V., Dickens, S., Scott, B., Blackwell, J., Tam, F., & Goldberg, S. (1995). Cognitive Coping, Affective Distress, and Maternal Sensitivity: Mothers of Children With Down Syndrome. Development Psychology, 31, 668-676.

Baird, S. M., Haas, L., & McCormick, K. (1993). Variance in Maternal Interpretation of Infant Behavior: Implications for Early Intervention. Infant-Tolder Intervention. The Transdisciplinary Journal, 3 (3), 171-182.

Barden, R. C., Ford, M. E., Jensen, A. G., Rogers-Sayler, M., & Sayler, K. E. (1989). Effects of Craniofacial Deformity in Infancy on the Quality of Mother-Infant Interactions. Child Development, 60, 819-824.

Barnard, K.E., & Kelly, J.F. (1990). Assessment of Parent-Child Interaction. Dans S. J. Meisels & J.P. Shonkoff (Éds), Handbook of Early Childhood Intervention (pp.278-302). Cambridge: University Press.

Bayley, N. (1969). Manual for the Bayley Scales of Infant Development. New York: The Psychological Corporation.

Becker, P.T., Engelhardt, K.F., Steinmann, M.F., & Kane, J. (1997). Infant Age, Context, and Family System Influences on the Interactive Behavior of Mothers of Infants with Mental Delay. Research in Nursing and Health, 20, 39-50.

Becker, M., Svensson, H., & Källén, B. (1998). Birth Weight, Body Length, and Cranial Circumference in Newborns with Cleft Lip or Palate. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 35, 255-261.

Beckmann Murray, R., & Proctor Zentner, J. (1993). Nursing Assessment and Health Promotion. Strategies through the Life Span. (5e éd.). Connecticut, Appleton & Lange.

Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting : A Process Model. Child Development, 55, 83-96.

Belsky, J., Robin, E., & Gamble, W. (1984). The Determinants of Parenting: Toward a Contextuel Theory. Dans M.Lewis & R.Rosenblum (Éds). Social Connections : Beyond the Dyad. New York : Plenum Press.

Blasco, P. M., Hrnecir, E.J., & Blasco, P.A. (1990). The Contribution of Maternal Involvement to Mastery Performance in Infants with Cerebral Palsy. Journal of Early Intervention, 14 (2), 161-174.

Bouchard, C. (1981). Perspectives écologiques de la relation parent(s)-enfant: des compétences parentales aux compétences environnementales. Apprentissage et socialisation, 4 (1), 4-23.

Bouchard, J. M., et Pelchat, D. (1997). Renoncement à l'enfant désiré "parfait" et processus d'adaptation de la famille. Revue Frontières, 9 (3), 50-53.

Bowlby, J. (1969/1982). Attachement and Loss: Vol.1: Attachment. London : The Hogarth Press.

Bronfenbrenner, U. (1979). The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design. Cambridge. M.A. : Havard University Press.

Brooks-Gunn, J., & Lewis, M.M. (1984). Maternal Responsibility in Interactions with Handicapped Infants. Child Development, 55, 782-293.

Burns, N., & Grove, S.K. (1993). The Practice of Nursing Research : Conduct, Critique & Utilization.(2e éd). Pennsylvania : W. B. Saunders Company.

Caplan, F. (1975). Les douze premiers mois de mon enfant. Ottawa : Les Éditions de l'Homme Ltée.

Carter, B., & McGoldrick, M. (1989). The Changing family Life Cycle : A Framework for Family Therapy, (2e éd.). Toronto: Allyn and Bacon.

Caulfield, R. (1996). Social and Emotional Development in the First Two Years. Early Childhood Education Journal, 24 (1), 55-58.

Chapman, K.L., & Hardin, M.A. (1991). Language Input of Mothers Interacting with their Young children with Cleft Lip and Palate. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 28, 78-86.

Clarke, SP. (1995). Characteristics of Families-Implications for Statistical Analysis in Family Nursing Research. Canadian Journal of Nursing Research, 27 (1), 47-55.

Clarren, S.K., Anderson, B., & Wolf, L.S. (1987). Feeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate. Cleft Palate Journal, 24, 244-249.

Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. (1998). Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. Ottawa: Gouvernement du Canada.

Comfort, M. (1987). Parental Involvement in Play Interaction and Caregiving Roles in Families with Young High Risk and Handicapped Children. Doctoral Dissertation, North Carolina University, United State.

Comfort, M., & Farran, D.C. (1994). Parent-Child Interaction Assessment in Family-Centered Intervention. Infants and Young Children, 6, 33-45.

Daskalogiannakis, J., Kuntz, K., Chudley, A.E., & Ross, R.B. (1998). Unilateral Cleft Lip with or without Cleft Palate and Handedness: Is There an Association ? Cleft Palate-Craniofacial Journal, 35, 46-51.

Deldime, R., et Vermeulen, S. (1997). Le développement psychologique de l'enfant. (7e éd.). Paris : De Boeck & Belin Éditeurs.

Easterbrooks, M.A., & Goldberg, W.A. (1984). Toddler Development in the Family : Impact of Father Involvement and Parenting Characteristics. Child Development, 55, 740-752.

Endriga, M.C. & Kapp-Simon, K.A. (1999). Psychological Issues in Craniofacial Care: State of the Art. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 36, 3-11.

Endriga, M., & Speltz, M.L. (1997). Face-to-Face Interaction between Infants with Orofacial Clefts and their Mothers. Journal of Pediatric Psychology, 22, 439-453.

Endriga, M., Speltz, M.L., & Wilson, K. (1992). Mother and their Cleft Lip and/or Palate Infants: Face to Face Interaction Prior to First Surgery. Affiche présentée au Biennial Meeting of International Conference on Infant Studies. Dans M.L. Speltz, M.T. Greenberg, M.C. Endriga, & H. Galbreath (1994). Developmental Approach to the Psychology of Craniofacial Anomalies. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 31, 61-73.

Epstein, N., Bishop, D.S., & Levin, S. (1976). The Family as a Social Unit. Canadian Family Physician, 22, 1411-1413.

Farran, D.C., Kasari, C., & Comfort-Smith, M. (1985). Rating Maternal Interactions with Handicapped and Ecologically at Risk-Infants in Three Different Samples. Poster présenté au 8th Biennial Meeting of the International Society for the Study of Behavioral Development, Tours, France.

Farran, D.C., Kasari, C., Comfort, M., & Jay, S. (1986). Suggestions for the Clinical Uses of the P/CIS. Greensboro: The University of North Carolina at Greensboro.

Ferketich, S.L., & Mercer, R.T. (1992). Focus on Psychometrics Aggregating Family Data. Research in Nursing and Health, 15, 313-317. Field, T.M., & Vega-Lahr, N. (1984). Early Interactions between Infants with Cranio-Facial Anomalies and their Mothers. Infant Behavior and Development, 7, 527-530.

Ford-Gilboe, M.V. (1994). A Comparison of Two Nursing Models: Allen's Developmental Health Model and Newman's Theory of Health as Expanding Consciousness. Nursing Science Quarterly, 7 (3), 113-118.

Fox, M.L. (1989). Parental Competence: Determinants of Parental Involvement with Infants. Thèse de doctorat inédite, Université du Texas.

Fox, D., Lynch, D., & Brookshire, B. (1978). Selected Developmental Factors of Cleft Palate Children Between Two and Thirty Three Months of Age. Cleft Palate Journal, 15, 239-252.

Gable, S., Belsky, J., & Crnic, K. (1992). Marriage, Parenting, and Child Development: Progress and Prospects. Journal of Family Psychology, 5 (3-4), 276-294.

Gasse, J.M. (1983). Effets d'un enseignement infirmier postnatal sur certaines dimensions de la compétence maternelle. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.

Geissler, E. (1984). Crisis: What it Is and Is Not. Advances in Nursing Science, 6 (4), 1-9.

Giguère, V. (1998). Les représentations de la compétence parentale de parents de nourrissons vivant en situation de grande pauvreté. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.

Girolametto, L., & Tannock, R. (1994). Correlates of Directiveness in the Interactions of Fathers and Mothers of Children with Developmental Delays. Journal of Speech and Hearing Research, 37, 1178-1191.

Goldberg, S. (1977). Social Competence in Infancy: A Model of Parent-Infant Interaction. Merill-Palmer Quarterly, 23, 163-177.

Goldhaber, D. (1988). Psychologie du développement. Laval : Éditions Études Vivantes.

Gottlieb, L., & Rowat, K. (1987). The McGill Model of Nursing: A Practice-Derived Model. Advanced in Nursing Science, 9 (4), 51-61.

Hadadian, A. (1996). Attachment Relationships and Its Significance for Young Children with Disabilities. Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal, 6 (1), 1-15.

Hagberg, C., Larson, O., & Milerad, J. (1998). Incidence of Cleft and Palate and Risks of Additional Malformation. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 35, 40-45.

Helm, J.M., Comfort, M., Bailey, D.B.Jr., & Simeonsson, R. J. (1990). Adolescent and Adult Mothers of Handicapped Children: Maternal Involvement in Play. Family Relations, 39, 423-437.

Holmes, R.H., & Rahe, R.H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. Psychosomatic Resources, 11, 213-218.

Hudon, C., Demers, G., Roy, M., Leclerc J., Dufour, L., Fournier, A. ,
Blanchette, N., Gauvin, N., et Laframboise, R. (1997). Diagnostiquer et traiter les
fentes labio-palatines. Le clinicien, 2 (6), 113-130.

Huntington, G.S., Simeonsson, R.J., Bailey, D.B.Jr., & Comfort, M. (1987).
Handicapped Child Characteristics and Maternal Involvement. Journal of Reproductive
and Infant Psychology, 5 (2), 105-118.

Jay, S., & Farran, D.C. (1981). The Relative Efficacy of Predicting IQ from
Mother-Child Interactions Using Ratings versus Behavioral Counts. Journal of Applied
Developmental Psychology, 2, 165-177.

Kang, R.R. (1985). A Model of Parental Competence (Doctoral Dissertation,
Washington University, 1985). Dissertation Abstracts International. (University
Microfilms No. 85-216).

K  rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., et Major, F. (1994). La pens  e
infirmi  re. Laval :   ditions   tudes Vivantes.

Klaus, M.H., & Kennell, J.H. (1976). Maternal-Infant Bonding; the Impact of Early
Separation or Loss on Family Development. St-Louis: C.V. Mosby.

Kogo, M., Okada, G., Ishii, S., Shikata, M., Iida, S., & Matsuya, T. (1997). Breast
Feeding for Cleft Lip and Palate Patients, Using the Hotz-Type Plate. Cleft Palate-
Craniofacial Journal, 34, 351-353.

Kravitz, M., & Frey, M., (1989). The Allen Nursing Model. Dans J. Fitzpatrick &
A. Whall (  ds), Conceptual Models of Nursing: Analysis and Applications, (2e
  d.)(pp.313-330). East Norwalk, Conn.: Appleton & Lange.

Lacharité, C., Éthier, L.E., et Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire: validation et normes québécoises pour l'inventaire de stress parental. Santé mentale au Québec, 17, 183-204.

Ladewig, P.A., London, M.L. et Olds, S.B. (1992). Soins infirmiers: maternité et néonatalogie. (2e éd.), Ottawa : Éditions du Renouveau Pédagogique.

Laframboise, R. (1996). La génétique : un retour. Le bulletin du palatin, 5 (1), 1-3.

Lamb, M. E. (1981). Fathers and Child Development : An Integrative Overview. Dans M.E. Lamb (Éd), The Role of the Father in Child Development (pp. 1-70). New York : John Wiley and Sons.

Landis, R.J., & Koch, G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. Biometrics, 33, 159-174.

Legrand, C. (1999). Engagement parental de mères et de pères auprès de leur enfant ayant une anomalie faciale. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.

Léonard, N., et Paul, D. (1995). Vie de couple et sentiment de compétence parentale. L'infirmière canadienne, 92, 42-45.

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

Massé, R. (1991). La conception populaire de la compétence parentale. Apprentissage et socialisation, 14 (4), 279-290.

McFarland, G.K., et McFarlane, E. A. (1995). Traité de diagnostic infirmier Québec: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (1991). Un Québec fou de ses enfants. Rapport du groupe de travail pour les jeunes. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1992a). Devenir parents : un étape curciale dans le développement de l'enfant et de sa famille. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1992b). La politique de la santé et du bien être. Québec : Gouvernement du Québec.

Moran, G., Pederson, D. R., Petit, P., & Krupka, A. (1992). Maternal Sensitivity and Infant-Mother Attachment in a Developmentally Delayed Sample. Infant Behavior and Development, 15, 427-442.

Moriarty, H. (1990). Key Issues in the Family Research Process : Strategies for Nurse Researchers. Advances in Nursing Science, 12 (3), 1-14.

Neiman, G.S., & Savage, H. E. (1997). Development of Infants and Toddlers with Clefts from Birth to Three Years. Cleft-Palate-Craniofacial Journal, 34, 218-225.

Nicholls, A., & Kirkland, J. (1996). Maternal Sensitivity: A Review of Attachment Literature Definitions. Early Child Development and Care, 120, 55-65.

Onufrak, B., Saylor, C.T., Taylor, M.J., Eyberg, S.M., & Boyce, G.C. (1995). Determinants of Responsiveness in Mothers of Children with Intraventricular Hemorrhage. Journal of Pediatric Psychology, 20, 587-599.

Paul, D. (1993). Les étapes du cycle de la vie familiale. Nursing Québec, 13, (4), 32-39.

Paul, D., et Duhamel, F. (1995). La famille et les jeunes enfants : promotion du potentiel des parents dans l'apprentissage de ce nouveau rôle. Dans F. Duhamel (Édit), La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers (pp. 127-144).

Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.

Paul, D., Lambert, C., St-Cyr Tribble, D., et Lebel, P. (1997). Tendre la main aux nouveaux parents : écouter ou informer ? L'infirmière du Québec, 4 (5), 28-34.

Pederson, D.R., Moran, G., Stitko, C., Campbell, K., Ghesquire & Acton, H. (1990). Maternal Sensitivity and the Security of Infant-Mother Attachment : A Q-Sort Study. Child Development, 61, 1974-1983.

Pelchat, D. (1989). Programme d'intervention précoce auprès de familles ayant un enfant porteur d'un handicap. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.

Pelchat, D. (1990). Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 9 (2), 45-59.

Pelchat, D. (1995). La famille et la naissance d'un enfant ayant une déficience. Dans F. Duhamel (Édit), La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers (pp. 103-126). Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur.

Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Bouchard, J.-M., Perreault, M., Saucier, J.-F., et Lefebvre, H. (1998). 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. Rapport remis au programme national de recherche et de développement en matière de santé. Université de Montréal, Montréal, Canada.

Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J.-M. (1999a). Longitudinal Effects of an Early Family Intervention Programme on the Adaptation of Parents of Children with a Disability. International Journal of Nursing Studies 36, 465-477.

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, 25, 377-397.

Pless, B.Y., Feeley, N., Gottlieb, L., Rowat, K., Dougherty, G., & Willard, B. (1994). A Randomized Trial of a Nursing Intervention to Promote the Adjustment of Children with Chronic Physical Disorders. Pediatrics, 1, 70-75.

Pope, A.W. (1999). Points of Risk and Opportunity for Parents of Children with Craniofacial Conditions. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 36, 36-39.

Pope, A.W., & Ward, J. (1997). Factors Associated with Peer Social Competence in Preadolescents with Craniofacial Anomalies. Journal of Pediatric Psychology, 22, 455-469.

Provost, M.A. et Tremblay, S. (1995). Le nouveau-né et le couple : adversaires ou partenaires ? Santé mentale du Québec, 14, 236-249.

Ramey, C.T., Farran, D.C., Campbell, F.A., & Finkelstein, A. (1978). Observations of Mother-Infant Interactions: Implication for Development. Dans F.D. Minifie & L.I. Lloyd (Éds), Communicative and Cognitive Abilities : Early Behavioral Assessment (pp.397-441). Baltimore: University Park Press.

Romney, M.C. (1984). Congenital Defects: Implications on Family Development and Parenting. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 7, 1-15.

Ross, D., Scott, K., et Kelly, M. (1996). Aperçu : Les enfants du Canada durant les années 90. Dans Ministère du développement des ressources humaines et Statistique Canada (Édit), Grandir au Canada. Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (pp.17-52). Ottawa : Gouvernement du Canada.

Rossetti, L.M. (1991). Infant-Toddler Assessment: A Clinical Perspective. Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal, 1 (1),11-25.

Russel, G., & Radojevic, M. (1992). The Changing Role of Fathers ? Current Understandings and Future Directions for Research and Practice. Infant Mental Health Journal, 13 (4), 296-311.

Savage, H. E., & Neiman, G. S. (1991). Maternal Responses to an Infant with a Cleft Lip and Palate. Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal, 1 (2), 93-107.

Savage, H.E., Neiman, G.S., & Reuter, J.M. (1994). A Developmental Perspective on Assessment of Infants with Cleft and Related Disorders. Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal, 4 (3), 221-234.

Seifer, R., Schiller, M., Sameroff, A.J., Resnick, S., & Riordan, K. (1996). Attachment, Maternal Sensitivity, and Infant Temperament during the First Year of Life. Developmental Psychology, 32 (1), 12-25.

Speltz, M.L., Arnsden, G.C., & Clarren, S.S. (1990). Effects of Craniofacial Birth Defects on Maternal Functioning Postinfancy. Journal of Pediatric Psychology, 15, 177-196.

Speltz, M.L., Goodell, E.W., Endriga, M.C., & Clarren, S.K. (1994). Feeding Interactions of Infants with Unrepaired Cleft Lip and / or Palate. Infant Behavior and Development, 17, 131-139.

Speltz, M.L., Greenberg, M.T., Endriga, M.C., & Galbreath, H. (1993). Developmental Approach of Maladjustment the Psychology of Craniofacial Anomalies. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 31, 61-67.

Star, P., Chinsky, R., Canter H., & Meir, J. (1977). Mental, Motor and Social Behavior of Infants with Cleft Lip and / or Cleft Palate. Cleft Palate Journal, 14, 140-147.

Tendland, J., (1996). Le développement de l'enfant né prématurément: lien avec la santé périnatale, les préoccupations maternelles et la relation mère/enfant. Mémoire de maîtrise inédit, École de psychologie, Université Laval.

Tessier, R., et Bouchard, C. (1987). Dimensions écologiques de la famille. Dans J.Guay (Édit), Manuel québécois de psychologie communautaire (pp.165-188). Chicoutimi : Gaëtan Morin.

Tremblay, D. (1999). Lien entre les antécédents relationnels des parents et la sensibilité parentale. Mémoire de maîtrise non publié, Université de Montréal, Montréal, Canada.

Van den Boom, D.C. (1997). Sensitivity and Attachment : Next Steps for Developmentalists. Child Development, 64, 592-594.

Wasserman, G.A., Seidman, S., & Allen, R. (1984). Toddlers with Congenital Anomalies and their Mothers: the Research of the Child Development Program at the New York State Psychiatric Institute. Rehabilitation Literature, 45 (7,8), 202-219.

Wildin, S.R., Smith, K., Anderson, A., Swank, P., & Landry, S. (1997). Prediction of Developmental Patterns Through 40 Months from 6 and 12 Months Neurologic Examinations in Very Low Birth Weight Infants. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 18 (4), 215-221.

Wolf, A., & Lozoff, B. (1985) A Clinically Interpretable Method for Analyzing the Bayley Infant Behavior Record. Journal of Pediatric Psychology, 10, 199-214.

Wright, L.M., et Leahey, M. (1995). L'infirmière et la famille. Saint-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.

Wyszynski, D.F. & Mitchell, L.E. (1999). Report of the Newly Formed International Consortium for Oral Clefts Genetics. The Cleft Palate-Craniofacial Journal, 36, 174-178.

Yetter, J.F. (1992). Cleft Lip and Cleft Palate. American Family Physician, 46, 1211-1218.

Appendice A
Parent / Caregiver Involvement Scale

PARENT / CAREGIVER INVOLVEMENT SCALE
Traduction française de l'équipe de Pelchat (1998)

1. IMPLICATION PHYSIQUE

-QT : Passif : soutien corporel ; actif : toucher direct, via objet

1. Très peu ou pas du tout ; A et E se touchent à peine
3. Modéré, et surtout pour en arriver à effectuer d'autres activités, ou seulement un soutien passif
5. Beaucoup, constant, incluse le toucher actif

-QL : Délicat pour positionner, guider, transporter

1. Jamais de manipulation sensible, bien exécutée ; rude, abrupte, inefficace
3. Sensible environ 50 % du temps
5. Presque toujours sensible, bien exécutée, jamais rude, abrupte

-A : Position de E en fonction de l'accès au jeu / adulte

1. Toujours positionné sans accès adéquat aux jouets et / ou A
3. Parfois placé pour un accès adéquat
5. Presque toujours placé pour la meilleure approche possible

2. IMPLICATION VERBALE

-QT : Parler, chanter, lire

1. Pas du tout, A parle rarement à E
3. Modéré, A parle occasionnellement, environ 50% du temps
5. Beaucoup, A parle toujours pratiquement sans laisser parler E

-QL : Compréhensible : contact visuel, ton, débit, niveau de langage

1. Ne s'ajuste jamais au niveau de E : trop élevé ou bas
3. Ajustement modéré, niveau parfois trop bébé / ou trop compliqué
5. Ajustement approprié; variation du ton de voix pour maintenir l'intérêt

-A : Lien verbal entre enfant et environnement

1. Ne commente presque jamais les activités de E ou les siennes
3. A parle à l'occasion de façon directe à E, des activités de E, raconte ses propres activités à E
La conversation de A est presque toujours reliée aux activités de E; explique ses propres activités par rapport à E; doit parler des activités de A et de E pour avoir
- 5.

3. RÉACTIVITÉ DE L'ADULTE

-QT : Réactivité, sensibilité aux initiatives, verbalisation, demande, détresse de l'E

1. A ne répond jamais
3. Répond occasionnellement, environ 50 % du temps
5. Répond presque toujours

-QL : Tonalité émotive

1. Répond abruptement, vigoureusement, très intense, rudement
3. Neutre, la réponse n'est pas intense du tout
5. A répond de manière gentille, sensible, positive, enthousiasme. On observe de la spontanéité

-A : Synchronisme

1. Rarement une bonne synchronie de réponse aux activités de E
3. Réponse appropriée et synchronisée environ 50 % du temps
5. Réponse presque toujours appropriée aux besoins de E, synchronie

4. INTERACTION DE JEU

-QT : (Durée + fréquence) avec / sans jeu ou but éducatif, routines exclues

1. Très peu à pas du tout
3. Modérée, presque la moitié du temps
5. Presque toujours A et E sont en interaction

-QL : Tonalité émotive

1. Aucune chaleur, intérêt ni enthousiasme durant le jeu, semble impatient, neutre ou routinier dans le jeu
3. Montre de la chaleur, intéressé et enthousiaste, à d'autres moments routinier, détaché
5. Répond de façon gentille, sensible, positive. Peut répondre de façon enthousiaste, et avec plaisir. On observe de la spontanéité

-A : En fonction du niveau de développement de E

1. N'adapte jamais les jouets ou activités au degré d'intérêt de E; les utilise de façon conventionnelle quoique inappropriée
3. Les adapte parfois au degré d'habileté et d'intérêt, environ 50% du temps
5. Les adapte au degré d'habileté et intérêt de E, ou utilisation conventionnelle adéquate pour les besoins développementaux de E

5. COMPORTEMENT D'ENSEIGNEMENT

-QT : (Durée + fréquente) Démonstration ou stimulation verbale /physique d'habiletés avec l'intention d'enseigner une habileté spécifique

1. De très peu à pas du tout
3. Modéré, A enseigne à l'occasion ; peut introduire des activités d'enseignement, mais passe peu de temps à chacune
5. Presque toujours, passe la plupart du temps d'interaction à enseigner

-QL : Incorporé au jeu, attitude flexible

1. Enseignement vigoureux, presque toujours routinier, demandes non-flexibles en vue de l'apprentissage
3. Partie de l'enseignement. est spontané, impromptu, créatif, intégré aux activités de E; une partie routinier
5. Presque toujours créatif, spontanée, originant des activités de E, intégré

-A: En fonction du niveau de développement et intérêt de E

1. Les tâches d'enseignement ne rencontrent pas les besoins d'apprentissage, A indifférent aux capacités développemental de E
3. Enseigne parfois tâche appropriée au développement de E, environ 50 % du temps
5. Encourage E, choisit quoi, comment enseigner en tenant compte des capacités de E

6. CONTRÔLE DES ACTIVITÉS

-QT : Structure exercée sur les activités de E

1. N'organise jamais les activités de E; laisser-faire à son goût
3. Organise les activités de E, environ 50%
5. Organise presque toujours les activités de E; dit ou montre toujours quelles activités commencer et arrêter

-QL : Rigide, insistant, adapte demande en fonction de réaction de E

1. Insiste sur la structure des activités de E; rigide, très ferme au sujet de ce que E doit faire et quand
3. Parfois insistant, demandant en organisant les activités, mais aussi un peu flexible et revient sur sa décision quand E n'est pas intéressé
5. Très flexible en organisant les activités, suggère sans insistance; adapte ses demandes selon les réactions

-A : En fonction du développement de E

1. Contrôle beaucoup trop ou insuffisamment pour développement de E;
3. Occasionnellement sur-contrôle ou sous-contrôle
5. Contrôle approprié au niveau de développement de E, anticipe les besoins.

7. DIRECTIVE VERBALE/NON-VERBALE (do, don't)

-QT : Commande un comportement spécifique

1. Ne dirige jamais les comportements spécifiques de E
3. Utilise un certain nombre de directives, pas plus que 50% du comportement de A
5. Dirige constamment comportement de E, majorité du contenu verbal / non-verbal consiste en des directives

-QL : Délicat, sous forme suggestive

1. Très rude, les énoncés directifs sont presque toujours rigoureux et contraignant
3. Modéré; directives neutres ou d'intensité variée
5. Très basse; presque toujours douce, forme suggestive

-A : Raisonnable en fonction habiletés et intérêts

1. Demandes ne sont jamais raisonnables pour habileté et intérêt de E
3. Occasionnellement raisonnables, environ 50% du temps
5. Presque toujours raisonnables et appropriées pour habileté et intérêt de E

8. TRANSITION ENTRE LES ACTIVITÉS IMPLIQUANT A ET E

(Un changement de jeu / niveau de jeu / retrait-implication)

-QT : Activités initiées ou impliquant l'A

1. Presque aucune activité où A est impliqué, ou A a aidé à initier
3. Équilibre entre activités où A est impliqué et non impliqué
5. La plupart des activités impliquent A; plusieurs activités impliquent 1 ou plusieurs jouets

-QL : Fluidité des transitions

1. Manque de fluidité, activités semble arrêter et finir plutôt que couler. A et E rarement prêts à terminer une activité au même moment
3. Modérément fluide, environ 50 % des activités A et E synchronisés en débutant les activités et en les terminant
5. A ordonne les tâches de sorte qu'il y ait une continuité entre activités. A élabore sur les activités de E dans un ordre naturel

- A : Gradation adéquate du jeu pour maintenir intérêt de E, selon ses habilités

1. N'ordonne jamais les activités de simples à complexes, n'introduit jamais de changement pour maintenir l'intérêt de E; les activités semblent décousues et confondantes
3. Parfois A ordonne les activités, par exemple de simple à complexe, ou introduit les changements environ 50 % du temps
5. Ordonne presque toujours les activités de façon appropriée pour maintenir intérêt

7. DIRECTIVE VERBALE/NON-VERBALE (do, don't)

-QT : Commande un comportement spécifique

1. Ne dirige jamais les comportements spécifiques de E
3. Utilise un certain nombre de directives, pas plus que 50% du comportement de A
5. Dirige constamment comportement de E, majorité du contenu verbal / non-verbal, consiste en des directives

-QL : Délicat, sous forme suggestive

1. Très rude, les énoncés directifs sont presque toujours rigoureux et contraignant
3. Modéré; directives neutres ou d'intensité variée
5. Très basse; presque toujours douce, forme suggestive

-A : Raisonnable en fonction habiletés et intérêts

1. Demandes ne sont jamais raisonnables pour habileté et intérêt de E
3. Occasionnellement raisonnables, environ 50% du temps
5. Presque toujours raisonnables et appropriées pour habileté et intérêt de E

8. TRANSITION ENTRE LES ACTIVITÉS IMPLIQUANT A ET E

(Un changement de jeu / niveau de jeu / retrait-implication)

-QT : Activités initiées ou impliquant l'A

1. Presque aucune activité où A est impliqué, ou A a aidé à initier
3. Équilibre entre activités où A est impliqué et non impliqué
5. La plupart des activités impliquent A; plusieurs activités impliquent 1 ou plusieurs jouets

-QL : Fluidité des transitions

1. Manque de fluidité, activités semble arrêter et finir plutôt que couler, A et E rarement prêts à terminer une activité au même moment
3. Modérément fluide, environ 50 % des activités A et E synchronisés en débutant les activités et en les terminant
5. A ordonne les tâches de sorte qu'il y ait une continuité entre activités, A élabore sur les activités de E dans un ordre naturel

- A : Gradation adéquate du jeu pour maintenir intérêt de E, selon ses habilités

1. N'ordonne jamais les activités de simples à complexes, n'introduit jamais de changement pour maintenir l'intérêt de E; les activités semblent décousues et confondantes
3. Parfois A ordonne les activités, par exemple de simple à complexe, ou introduit les changements environ 50 % du temps
5. Ordonne presque toujours les activités de façon appropriée pour maintenir intérêt de E ou introduit des changements pour maintenir l'intérêt de E

9. RENFORCEMENT VERBAL/NON-VERBAL

-QT : Accolade, caresse, sourire, rire, verbalisation positive

1. Pas du tout; très peu; A n'exprime presque jamais d'émotion positive
3. Modéré; A exprime émotions positive (25 % des verbalisations ou comportements)
5. Beaucoup; A exprime émotions positives (50 % des verbalisations ou comportements)

-QL : Détaché, intrusif, varié selon comportement de E

1. Déclarations positives détachées, ton négatif, très interférentes
3. Modérée; parfois détachée ou interférente; parfois de qualité élevée
5. Aimante, chaleureuse; variation selon comportement de E; toujours de qualité élevée

- A : Synchronie sur les comportements de renforcement

1. Exprime émotions positives à des moments inappropriés, non-contingentes ou avec excès
3. Réaction parfois inappropriée, parfois appropriée
5. Émotion positive, presque toujours synchronisée

10. EXPRESSION NÉGATIVE / DISCIPLINE

-QT : Comportement verbal ou non-verbal

1. Très peu à pas du tout; A ne fait presque jamais de déclarations
3. Modéré; déclarations négatives pas plus de 10% de ses comportements
5. Beaucoup; déclarations négatives plus de 25% de ses comportements

-QL : Gestes brusques, ton, explication redirige

1. Intensément négatif; A utilise la punition physique, ton de voix sévère, cassant
3. Modérée; utilise occasionnellement ton de voix cassant, parfois impatient, tranchant
5. Intensité appropriée, raisonnement pour contrôler comportement, redirige attention de E

- A : Contingent et modulé aux comportements de E. après ou avant action répréhensible

1. Expression d'émotion négative, sans lien avec l'action de E ou excessive
3. Réaction aux comportements de E parfois appropriée, parfois non-appropriée; recourt au contrôle verbal après le fait, redirige rarement l'attention de E
5. Émotion négative presque toujours synchronisée de façon appropriée

11. ATTENTES

-QT : Attentes spécifiques en fonction d'un but avec suivi

1. Pas du tout; ne communique jamais d'attentes
3. Modéré; communique à l'occasion des attentes : 50 % du temps A maintient ses attentes
5. Très fréquent; communique presque toujours attentes et suivi pour satisfaction de l'attente

-QL : Flexible, A facilite la satisfaction des attentes

1. N'ajuste jamais ses demandes, environnement ou jouets pour aider E à satisfaire les attentes
3. Parfois flexible, ajuste occasionnellement l'environnement pour que E réussisse
5. S'ajuste presque toujours pour aider au succès de E

- A : Défi raisonnable en fonction des habiletés de E

1. Ne met jamais de défis accessibles; inattentif au degré d'habileté de E
3. Parfois défis accessibles, environ 50 % du temps
5. Presque toujours modéré, possible à satisfaire et appropriés au développement de E

12. IMPRESSIONS GÉNÉRALES

a) DISPONIBILITÉ ; Disponible au plan psychologique et physique, impliqué lors des demande de E

1. A semble inconscient, préoccupé, inaccessible à E
3. A semble accessible au besoin, répond modérément; E reçoit une attention égale aux autres activités
5. A semble intensément impliqué, répond continuellement, le temps semble tourner autour de E

b) ACCEPTATION ET APPROBATION GÉNÉRALE : Manifeste son acceptation, son approbation

1. Très peu d'approbation et acceptation; A désapprouve définitivement ou est indifférent
3. Approbation et acceptation modérées; 50 % du temps
5. Très élevée, A montre beaucoup d'approbation et d'acceptation

c) ATMOSPHERE GÉNÉRALE : Harmonie, entre la "danse" avec E

1. Beaucoup de discorde et de conflit, ou différence
3. Parfois atmosphère positive; 50% du temps
5. Très harmonieuse, agréable, amicale paisible, pas épisode malheureux

d) PLAISIR : Agrément, a du plaisir et le manifeste

1. Ne semble jamais prendre plaisir à E; soit qu'il ne s'implique pas ou soit qu'il est simplement très acceptant
3. Semble apprécier, avoir du plaisir en étant avec E 50 % du temps ou bien est neutre
5. Prend plaisir à être avec E ; plaisir évident et continu

e) ENVIRONNEMENT D'APPRENTISSAGE : Environnement humain et physique facilitant l'apprentissage

1. Jouets changés sans arrêt, espace d'apprentissage encombré; A est inattentif à ajuster la tâche à un niveau de défi modéré
3. Modéré à bon; A et E sont absorbés dans apprentissage environ 50 % du temps
5. Excellent; A toujours engagé dans le maintien d'un environnement humain et physique pour un apprentissage fructueux

Appendice B

Bayley abrégé français version 2 (BAFV 2)

BAYLEY ABRÉGÉ FRANÇAIS VERSION 2 (BAFV 2)

Habiletés évaluées	No éléments	Sous-échelle Motrice	Sous-échelle Mentale	Cote de réussite	Âge de passation (mois)	Tâches à accomplir
Préhension-manipulation	41	X		2	7-12	Pince digitale avec grain de riz
Locomotion	45	X		4	9-16	Se tient debout seul
Locomotion	46	X		4	9-17	Marche seul
Permanence de l'objet	86		X	1	6-12	Découvre bonhomme sous mouchoir
Exploration	95		X	2	7-15	Tente d'imiter gribouillis
Préhension-manipulation	98		X	3	8-15	Tient grosse craie habilement
Coordination	92		X	4	8-15	Brasse cuiller dans tasse
Vocalisation	101		X	2	9-18	Jase de façon expressive
Exploration	112		X	2	10-21	Fait gribouillis spontanément

Appendice C
Formulaire de consentement

Formule de consentement

Évaluer les besoins des parents qui donnent naissance à un enfant atteint d'une déficience
Titre de la recherche:

La naissance d'un enfant ayant un problème est une situation difficile pour les parents. Ils se sentent parfois seuls avec leurs problèmes et se posent beaucoup de questions qui, souvent, demeurent sans réponse. Deux infirmières, professeures à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, s'intéressent à cette situation et mènent cette présente recherche; ce sont Diane Pelchat et Nicole Ricard. Lors d'une première étude, Diane Pelchat a rencontré des parents vivants cette situation difficile. Cette recherche a permis d'identifier les besoins des parents à traverser cette période difficiles qu'est la naissance d'un enfant ayant un problème.

Maintenant, une équipe d'infirmières désire offrir ce programme à un plus grand nombre de parents et évaluer l'impact de cette aide sur leur bien-être. J'aimerais obtenir votre participation à ce programme qui pourrait vous aider à traverser ces moments difficiles. Ensemble, nous essayerons de mieux comprendre les difficultés auxquelles vous faites face et chercherons, dans la mesure du possible, des réponses à vos questions. Ce programme comprend six à huit rencontres d'une durée d'environ 1h à 1h30 avec les deux parents. Ces rencontres auront lieu au cours des six premiers mois après la naissance de votre enfant. De plus, cette recherche comprend trois entrevues d'évaluation, d'une durée d'environ 1h30, portant sur la façon de percevoir la situation, le stress parental et les besoins de soutien des parents. La première rencontre s'effectuera un mois après la naissance de votre enfant, les deuxième et troisième rencontres auront lieu respectivement six mois et douze mois après la naissance de votre enfant. Les résultats de cette études serviront à former le personnel soignant pour mieux répondre aux besoins d'un plus grand nombre de parents vivant ce genre de difficulté.

Il est bien entendu que vous êtes tout à fait libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude et que vous pourrez revenir sur cette décision et vous retirer en tout temps sans que cela n'entraîne aucune conséquence dans les services que vous recevez habituellement. Aussi, je tiens à vous assurer que ce que vous me direz sera totalement confidentiel et qu'en aucun moment votre nom ne sera mentionné. Soyez à l'aise si vous avez des questions à poser avant de prendre une décision. Si vous acceptez de participer, auriez-vous l'obligeance de signer cette formule.

J'ACCEPTÉ DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE ET J'AUTORISE LA CONSULTATION DE MON DOSSIER MÉDICAL (POUR LA MÈRE) ET DE CELUI DE MON ENFANT. AUSSI, J'ACCEPTÉ QUE LES ENTREVUES SOIENT ENREGISTRÉES SUR BANDE MAGNÉTIQUE, AFIN DE FACILITER LA SUPERVISION PAR LA CHERCHEURE RESPONSABLE. IL EST ENTENDU QUE CES RENSEIGNEMENTS SERONT GARDÉS EN LIEU SÛR ET DÉTRUITS À LA FIN DE LA RECHERCHE.

 Signature de la chercheure responsable

Date-----

 Signature des parents

Date : -----

 Signature des parents

Date : -----

 Signature du témoin

Date : -----

Je vous remercie de votre collaboration.

Appendice D

Questionnaire de données sociodémographiques à 6 mois

QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

pour entrevue à 6 mois

Répondant (e) no : _____

Période de passation du questionnaire : De _____ heure à _____ heure

Première partie

1. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Encerclez votre réponse ou complétez les blancs selon le cas

1. Sexe : Homme 1
 Femme 2
2. Quel est votre âge ? _____ ans
3. Êtes-vous présentement :
- célibataire 1
 marié (e) 2
 séparé (e) 3
 divorcé (e) 4
 en union de fait 5
 remarié (e) 6
 séparé (e) et vivant en union de fait 7
 divorcé (e) et vivant en union de fait 8
 veuf (veuve) 9
4. Votre conjoint a-t-il un lieu de résidence différent du vôtre ?
 Oui 1
 Non 2
5. Combien d'enfants avez-vous eu jusqu'à présent ? _____
6. Combien d'enfant avez-vous eu avec le (la) présent (e) conjoint (e) ? _____
7. Combien d'enfants habitent au sein de votre foyer ? _____
8. Quelle a été la principale religion de votre enfance ?
- Aucune 1
 Catholique romaine 2
 Église unie 3
 Anglicane 4
 Grecque orthodoxe 5
 Juive 6
 Autre, préciser _____

9. Est-ce que la prière, le recueillement ou la méditation sont des activités qui vous apportent du réconfort ?
- | | |
|-------------------|---|
| Pas du tout | 1 |
| Un peu | 2 |
| Passablement | 3 |
| Énormément | 4 |
| Ne s'applique pas | 9 |
10. Dites-moi le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété ?
- | | |
|---|---|
| Primaire incomplet | 1 |
| Primaire complet | 2 |
| Secondaire incomplet | 3 |
| Secondaire complet | 4 |
| Collégial incomplet | 5 |
| Collégial complet | 6 |
| Université (1er cycle incomplet) | 7 |
| Université (1er cycle, 2e cycle ou 3e cycle complété) | 8 |
11. Quelle est votre principale occupation ? (Soyez précis)
-
12. Quelle est la principale source de votre revenu personnel ?
- | | |
|------------------------|---|
| Emploi à temps plein | 1 |
| Emploi à temps partiel | 2 |
| Assurance-chômage | 3 |
| Bien-être social | 4 |
| Régime de retraite | 5 |
| Pension alimentaire | 6 |
| Autre | 7 |
13. À quelle catégorie appartient votre revenu familial (le vôtre et celui de votre conjoint (e) avant impôts et déductions ?
- | | |
|---------------------|---|
| Moins de 10 000\$ | 1 |
| 10 000\$ à 19 999\$ | 2 |
| 20 000\$ à 29 999\$ | 3 |
| 30 000\$ à 39 999\$ | 4 |
| 40 000\$ à 49 999\$ | 5 |
| 50 000\$ à 59 999\$ | 6 |
| 60 000\$ à 70 000\$ | 7 |
| Plus de 70 000\$ | 8 |
| Refus | 0 |

14. Depuis sa naissance, votre nouveau-né a été hospitalisé pour une durée totale de
- | | |
|------------------------|---|
| Moins de 2 semaines | 1 |
| Entre 2 et 4 semaines | 2 |
| Entre 4 et 8 semaines | 3 |
| Entre 8 et 12 semaines | 4 |
| Plus de 12 semaines | 5 |

Si votre réponse à la question 14 est moins de 8 semaines, passez à la question 17.

Si votre réponse à la question 14 est plus de 8 semaines, OU si l'enfant habite à l'extérieur de votre foyer, répondez aux questions 15 et 16.

15. À quelle fréquence avez-vous été en présence de votre nouveau-né au cours des DEUX DERNIERS MOIS ?

Plus de 36 heures/semaine	1
Entre 24 et 36 heures/semaine	2
Entre 12 et 24 heures/semaine	3
Moins de 12 heures/semaine	4
Aucune présence	5

16. Au moment de vos présences, à quelle fréquence avez-vous eu la possibilité de donner des soins à votre nouveau-né (bain, le nourrir, le changer, etc...) au cours des DEUX DERNIERS MOIS ?

Jamais	1
Rarement	2
Souvent	3
Très souvent	4
Toujours	5

17. Avez-vous participé à un programme de stimulation précoce ?

Oui	1
Non	2

Si oui, quel âge avait votre enfant au début du programme ? _____ mois

Combien de fois par semaine participez-vous au programme ? _____/semaine

18. Considérez-vous que le problème de votre enfant est

mineur	1
majeur	2

19. Comment le médecin a-t-il nommé le problème de votre enfant ?
-

Appendice E

Questionnaire de données sociodémographiques à 12 mois

QUESTIONNAIRE

12 mois - v B-CN

No du bébé : _____
 No du(de la) répondant(e) : _____
 No de l'intervieweuse : _____
 Sexe du(de la) répondant(e): _____

Période de passation du questionnaire: De _____ hre à _____ hre

PREMIÈRE PARTIE

1. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Encerclez votre réponse ou complétez les blancs selon le cas

1. Êtes-vous présentement:

célibataire.....	1
marié(e).....	2
séparé(e).....	3
divorcé(e).....	4
en union de fait.....	5
remarié(e).....	6
séparé(e) et vivant en union de fait.....	7
divorcé(e) et vivant en union de fait.....	8
veuf(veuve).....	9

2. Votre conjoint(e) a-t-il(elle) un lieu de résidence différent du vôtre?

Oui.....	1
Non.....	2

3. Combien d'enfants habitent actuellement au sein de votre foyer? _____

4. Dites-nous le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété?

Primaire incomplet.....	1
Primaire complet.....	2
Secondaire incomplet.....	3
Secondaire complet.....	4
Collégial incomplet.....	5
Collégial complet.....	6
Université (1er cycle incomplet).....	7
Université (1er cycle, 2e cycle ou 3e cycle complété).....	8

5. Quelle est votre principale occupation? (Soyez précis)

6. Quelle est la principale source de votre revenu personnel?

Emploi à temps plein.....	1
Emploi à temps partiel.....	2
Assurance-chômage.....	3
Bien-être social.....	4
Régime de retraite.....	5
Pension alimentaire.....	6
Autre.....	7

7. À quelle catégorie appartient votre revenu familial (le vôtre et celui de votre conjoint(e)) avant impôts et déductions?

Moins de 10 000\$.....	1
10 000 \$ à 19 999\$.....	2
20 000 \$ à 29 999\$.....	3
30 000 \$ à 39 999\$.....	4
40 000 \$ à 49 999\$.....	5
50 000 \$ à 59 999\$.....	6
60 000 \$ à 70 000\$.....	7
Plus de 70 000\$.....	8
Refus.....	0

8. Depuis l'âge de 6 mois, votre enfant a-t-il été hospitalisé?

Oui.....	1
Non.....	2

Si votre enfant n'a pas été hospitalisé, passez à la question 12.

9. Si votre enfant a été hospitalisé, quelle a été la durée totale des hospitalisations?

Moins de 2 semaines.....	1
Entre 2 et 4 semaines.....	2
Entre 4 et 8 semaines.....	3
Entre 8 et 12 semaines.....	4
Plus de 12 semaines.....	5

Si votre réponse à la question 9 est moins 8 semaines, passez à la question 12.

10. À quelle fréquence avez-vous été en présence de votre enfant au cours des DEUX DERNIERS MOIS?

Plus de 36 heures/semaine.....	1
Entre 24 et 36 heures/semaine.....	2
Entre 12 et 24 heures/semaine.....	3
Moins de 12 heures/semaine.....	4
Aucune présence.....	5

11. Au moment de vos présences, à quelle fréquence avez-vous eu la possibilité de donner des soins à votre enfant (bain, le nourrir, le changer, etc...) au cours des DEUX DERNIERS MOIS?

Jamais.....	1
Rarement.....	2
Souvent.....	3
Très souvent.....	4
Toujours.....	5

12. Participez-vous actuellement à un programme de stimulation précoce?

Oui.....	1
Non.....	2

Si oui, quel âge avait votre enfant au début du programme?

_____ mois

Combien de fois par semaine participez-vous au programme?

_____ / semaine

2. RESSOURCES

1. Nous aimerions en connaître davantage sur les services offerts aux parents. Depuis les six derniers mois, avez-vous bénéficié de services offerts par les ressources mentionnées dans la colonne de gauche. Inscrivez votre réponse dans la colonne de la question 1 pour chacune des ressources mentionnées.

Si vous avez répondu non à la question 1, passez à la ressource suivante.

Si vous avez répondu oui à la question 1, complétez les questions 2, 3 et 4. Pour la question 2, il est possible que plus d'une réponse s'applique. Dans ce cas, encerclez tous les chiffres correspondant à votre réponse.

RESSOURCE	Question 1 Avez-vous reçu des services de cette ressource?	Question 2 Si oui, encerclez la nature des services reçus.	Question 3 Est-ce que ce service est utile ou vous aide?	Question 4 Est-ce que ce service vous cause des inconvénients?
Infirmière à domicile	oui.....1	information...1	pas du tout..1	pas du tout..1
	non.....2	soutien.....2	un peu.....2	un peu.....2
		soins physiques à l'enfant....3	moyennement..3	moyennement..3
		aide directe à une tâche...4	beaucoup.....4	beaucoup.....4
		évaluation....5		
		autre.....6		
Auxiliaire familiale	oui.....1	information...1	pas du tout..1	pas du tout..1
	non.....2	soutien.....2	un peu.....2	un peu.....2
		soins physiques à l'enfant....3	moyennement..3	moyennement..3
		aide directe à une tâche...4	beaucoup.....4	beaucoup.....4
		évaluation....5		
		autre.....6		

RESSOURCE	Question 1 Avez-vous reçu des services de cette ressource?	Question 2 Si oui, encerclez la nature des services reçus.	Question 3 Est-ce que ce service est utile ou vous aide?	Question 4 Est-ce que ce service vous cause des inconvénients?
Éducateur spécialisé	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4
Psycho- éducateur	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4
Ergothérapeute	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....8	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4

RESSOURCE	Question 1 Avez-vous reçu des services de cette ressource?	Question 2 Si oui, encerclez la nature des services reçus.	Question 3 Est-ce que ce service est utile ou vous aide?	Question 4 Est-ce que ce service vous cause des inconvenients?
Psychologue	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4
Travailleur social	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....8	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4
Orthophoniste	oui.....1	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4

RESSOURCE	Question 1 Avez-vous reçu des services de cette ressource?	Question 2 Si oui, encerclez la nature des services reçus.	Question 3 Est-ce que ce service est utile ou vous aide?	Question 4 Est-ce que ce service vous cause des inconvenients?
Ostéopathe	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physique à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4
Physio- thérapeute	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4
Parents- soutiens	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4

RESSOURCE	Question 1 Avez-vous reçu des services de cette ressource?	Question 2 Si oui, encerclez la nature des services reçus.	Question 3 Est-ce que ce service est utile ou vous aide?	Question 4 Est-ce que ce service vous cause des inconvénients?
Association de parents	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4
Autre ressource, précisez 1.	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....8	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4
Autre ressource, précisez 2.	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4

RESSOURCE	Question 1 Avez-vous reçu des services de cette ressource?	Question 2 Si oui, encerclez la nature des services reçus.	Question 3 Est-ce que ce service est utile ou vous aide?	Question 4 Est-ce que ce service vous cause des inconvénients?
Autre ressource, précisez 3.	oui.....1 non.....2	information...1 soutien.....2 soins physiques à l'enfant....3 aide directe à une tâche...4 évaluation....5 autre.....6	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4	pas du tout..1 un peu.....2 moyennement..3 beaucoup.....4

DEUXIÈME PARTIE

Cette partie du questionnaire est constituée de six sections. Pour chaque question, veuillez encercler le chiffre correspondant à votre réponse. S.V.P., répondre à toutes les questions en encerclant un seul chiffre par réponse.

SECTION A

En répondant aux questions suivantes, pensez à votre dernier-né.

Pour chaque question, veuillez inscrire la réponse qui décrit le mieux vos sentiments. Si toutefois aucune des réponses proposées ne correspond exactement à vos sentiments, veuillez inscrire celle qui s'en rapproche le plus. Votre première réaction à chaque question devrait être votre réponse.

Veuillez inscrire jusqu'à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants en choisissant le numéro qui correspond le mieux à ce que vous ressentez. Si vous êtes incertain(e), choisissez le numéro 3.

Encercler le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

1 = Profondément d'accord
 2 = D'accord
 3 = Pas certain(e)
 4 = En désaccord
 5 = En profond désaccord

- | | | | | | | |
|------|---|---|---|---|---|---|
| A 1. | L'apparence de mon enfant n'est pas tout à fait comme je m'y attendais et cela me dérange quelquefois | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| A 2. | Dans certains domaines, mon enfant semble avoir oublié certaines choses qu'il avait déjà apprises et a commencé à faire des choses que des enfants plus jeunes font | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| A 3. | Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| A 4. | Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des autres enfants | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| A 5. | Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| A 6. | Mon enfant n'a pas autant de capacités que je m'y attendais | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Encerclez le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

1 = Profondément d'accord
 2 = D'accord
 3 = Pas certain(e)
 4 = En désaccord
 5 = En profond désaccord

A 7.	Mon enfant n'aime pas beaucoup être pris dans les bras ou être touché	1	2	3	4	5
A 8.	Lorsque mon enfant a quitté l'hôpital et qu'il est arrivé à la maison (après l'accouchement), j'avais des doutes en ce qui concerne mes compétences en tant que parent	1	2	3	4	5
A 9.	Etre parent est plus difficile que je le croyais .	1	2	3	4	5
A10.	Je me trouve compétent(e) et maître de la situation lorsque je m'occupe de mon enfant	1	2	3	4	5
A11.	Comparativement à la moyenne des enfants, le mien a de nombreuses difficultés à s'habituer aux changements d'horaire ou aux modifications à la maison	1	2	3	4	5
12.	Mon enfant réagit vivement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas	1	2	3	4	5
A13.	Laisser mon enfant à une gardienne est habituellement un problème	1	2	3	4	5
A14.	Mon enfant s'emporte facilement pour des petites choses	1	2	3	4	5
A15.	Mon enfant remarque facilement et réagit avec excès aux sons forts et aux lumières éclatantes ..	1	2	3	4	5
A16.	L'horaire de sommeil ou de repas de mon enfant a été beaucoup plus difficile à établir que je le croyais	1	2	3	4	5
A17.	Habituellement, mon enfant évite un nouveau jouet pendant un certain temps avant de commencer à l'utiliser	1	2	3	4	5
A18.	Mon enfant s'habitue à de nouvelles choses difficilement et seulement après une longue période	1	2	3	4	5
A19.	Mon enfant ne semble pas être à l'aise lorsqu'il rencontre des étrangers	1	2	3	4	5

Encercler le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

1 = Profondément d'accord
 2 = D'accord
 3 = Pas certain(e)
 4 = En désaccord
 5 = En profond désaccord

A20.	Je ne peux pas prendre de décisions sans demander conseil	1	2	3	4	5
A21.	J'ai eu beaucoup plus de difficultés à élever mes enfants que je m'y attendais	1	2	3	4	5
A22.	J'ai du plaisir à être parent	1	2	3	4	5
A23.	J'ai le sentiment que je réussis la plupart du temps quand je demande à mon enfant de faire ou de ne pas faire quelque chose	1	2	3	4	5
A24.	Depuis que j'ai ramené mon dernier enfant de l'hôpital (après l'accouchement), je trouve que je ne suis pas capable de prendre soin de cet enfant aussi bien que je croyais pouvoir le faire. J'ai besoin d'aide	1	2	3	4	5
A25.	J'ai souvent l'impression que je ne peux pas très bien m'occuper de mes tâches quotidiennes	1	2	3	4	5
A26.	Cela prend beaucoup de temps aux parents avant de créer des rapports étroits et chaleureux avec leurs enfants	1	2	3	4	5
A27.	Je m'attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j'ai présentement et cela me préoccupe	1	2	3	4	5
A28.	Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent juste pour être méchant	1	2	3	4	5
A29.	Quand j'étais jeune, je ne me suis jamais senti(e) à l'aise de tenir un enfant dans mes bras ou d'en prendre soin	1	2	3	4	5
A30.	Mon enfant sait que je suis sa mère ou son père et désire plus ma présence que celle de n'importe qui d'autre	1	2	3	4	5
A31.	Le nombre d'enfants que j'ai maintenant est trop élevé	1	2	3	4	5
	Je passe la majeure partie de ma vie à faire des choses pour mon enfant	1	2	3	4	5

Encerclez le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

- 1 = Profondément d'accord
- 2 = D'accord
- 3 = Pas certain(e)
- 4 = En désaccord
- 5 = En profond désaccord

- A33. Je me retrouve à sacrifier une partie de ma vie plus grande que prévue à répondre aux besoins de mes enfants 1 2 3 4 5
- A34. Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent 1 2 3 4 5
- A35. J'ai souvent l'impression que les besoins de mon enfant contrôlent ma vie 1 2 3 4 5
- A36. Depuis que j'ai cet enfant, il m'a été impossible de faire des choses nouvelles et différentes 1 2 3 4 5
- A37. Depuis la naissance de mon premier enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que j'ai la possibilité de faire des choses que j'aime 1 2 3 4 5
- A38. Il est difficile de trouver un endroit dans la maison où je puisse être seul(e) 1 2 3 4 5

Encerclez le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

- A39. Lorsqu'il est contrarié, mon enfant est:
- facile à calmer 1
 - plus difficile à calmer que je le croyais 2
 - très difficile à calmer 3
 - impossible à calmer 4
- A40. J'en suis arrivé(e) à croire que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou de l'amener à cesser de faire quelque chose est:
- beaucoup plus difficile que je le croyais 1
 - un peu plus difficile que je le croyais 2
 - aussi difficile que je le croyais 3
 - un peu plus facile que je le croyais 4
 - beaucoup plus facile que je le croyais 5

erclez le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

- A41. Lorsque je pense au genre de parent que je suis, je crois que:
- | | |
|---|---|
| je suis capable de faire face à tout ce qui peut se produire | 1 |
| je suis capable de m'occuper très bien de la plupart des choses .. | 2 |
| parfois j'ai des doutes, mais j'estime être capable de mener à bien la plupart des choses sans aucun problème | 3 |
| j'ai certains doutes en ce qui concerne ma capacité à mener à bien les choses | 4 |
| je ne suis pas du tout capable de faire face adéquatement à la situation | 5 |
- A42. J'ai l'impression d'être:
- | | |
|--|---|
| un très bon parent | 1 |
| un meilleur parent que la moyenne | 2 |
| un aussi bon parent que la moyenne | 3 |
| une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent | 4 |
| un parent qui ne joue pas très bien son rôle de parent | 5 |
- A43. A quel point est-il facile pour vous de comprendre ce que votre enfant veut ou ce dont il a besoin:
- | | |
|--|---|
| très facile | 1 |
| facile | 2 |
| un peu difficile | 3 |
| très difficile | 4 |
| je ne peux habituellement pas arriver à comprendre le problème ... | 5 |

SECTION B

Les questions qui suivent portent sur certains aspects de votre bien-être.

Pouvez-vous nous dire avec quelle fréquence AU COURS DE LA DERNIERE SEMAINE ...

Encerclez le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

1 = Jamais
2 = De temps en temps
3 = Assez souvent
4 = Très souvent

B 1.	Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou sous pression?	1	2	3	4
B 2.	Avez-vous ressenti des peurs ou des craintes?	1	2	3	4
B 3.	Vous êtes-vous senti(e) agité(e) ou nerveux(se) intérieurement?	1	2	3	4
B 4.	Vous êtes-vous senti(e) désespéré(e) en pensant à l'avenir?	1	2	3	4
B 5.	Vous êtes-vous senti(e) seul(e)?	1	2	3	4
B 6.	Vous êtes-vous senti(e) découragé(e) ou avez-vous eu les bleus?	1	2	3	4
B 7.	Vous êtes-vous senti(e) ennuyé(e) ou peu intéressé(e) par les choses?	1	2	3	4
B 8.	Avez-vous pleuré facilement ou vous êtes-vous senti(e) sur le point de pleurer?	1	2	3	4
B 9.	Vous êtes-vous laissé(e) emporter contre quelqu'un ou quelque chose?	1	2	3	4
B10.	Vous êtes-vous senti(e) négatif(ve) envers les autres?	1	2	3	4
B11.	Vous êtes-vous senti(e) facilement contrarié(e) ou irrité(e)?	1	2	3	4
B12.	Vous êtes-vous fâché(e) pour des choses sans importance?	1	2	3	4
B13.	Avez-vous eu des blancs de mémoire?	1	2	3	4
B14.	Avez-vous eu des difficultés à prendre des décisions?	1	2	3	4

Section C

Vous vivez actuellement une nouvelle expérience comme parent avec tout le stress que cette situation implique. Répondez à chacune des questions suivantes en tenant compte de vos perceptions face à cette situation. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Répondez selon vos sentiments par rapport à la situation.

Encerclez le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

1 = Pas du tout
 2 = Un peu
 3 = Passablement
 4 = Beaucoup
 5 = Excessivement

- | | | | | | | |
|------|--|---|---|---|---|---|
| C 1. | Est-ce que cette situation est insurmontable? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C 2. | Est-ce que cette situation me rend tendu(e)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C 3. | Est-ce que les conséquences de cette situation sont hors du contrôle de qui que ce soit? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C 4. | Est-ce qu'il y a quelqu'un ou existe-t-il une agence à qui je pourrais demander de l'aide si nécessaire? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C 5. | Est-ce que cette situation m'inquiète? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C 6. | Est-ce que cette situation a d'importantes conséquences sur ma vie? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C 7. | Est-ce que cette expérience aura un impact positif sur moi? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C 8. | Est-ce que j'ai le goût de faire face à cette situation?..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C 9. | Est-ce que les effets de cette situation affecteront ma vie? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C10. | A quel point puis-je devenir une personne plus forte suite à cette expérience? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C11. | Est-ce que cette situation aura des effets négatifs sur moi? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| C12. | Est-ce que j'ai la capacité de réussir dans cette situation? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| . | Est-ce que cette situation a des implications sérieuses sur ma vie? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Encerchez le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

1 = Pas du tout
 2 = Un peu
 3 = Passablement
 4 = Beaucoup
 5 = Excessivement

C14.	Est-ce que j'ai les ressources personnelles pour réussir dans cette situation?	1	2	3	4	5
C15.	Y a-t-il de l'aide disponible afin de me permettre de faire face à cette situation?	1	2	3	4	5
C16.	Est-ce que cette situation dépasse mes capacités de m'y adapter?	1	2	3	4	5
C17.	Y a-t-il suffisamment de ressources disponibles pour m'aider à faire face à cette situation?	1	2	3	4	5
C18.	Est-ce hors du pouvoir de qui que ce soit de faire quelque chose par rapport à cette situation?	1	2	3	4	5
C19.	Est-ce que les résultats de cette situation me motivent à trouver des solutions?	1	2	3	4	5
	Jusqu'à quel point cette situation me menace?	1	2	3	4	5
C21.	Est-ce que ce problème est sans solution pour qui que ce soit?	1	2	3	4	5
C22.	Est-ce que je serai capable de surmonter ce problème?.....	1	2	3	4	5
C23.	Y a-t-il quelqu'un qui peut m'aider à prendre en main cette situation?	1	2	3	4	5
C24.	A quel point je perçois cette situation comme étant stressante?	1	2	3	4	5
C25.	Est-ce que j'ai les habiletés nécessaires pour réussir dans cette situation?	1	2	3	4	5
C26.	Est-ce que cette situation me demande de faire des efforts inhabituels d'adaptation?.....	1	2	3	4	5
C27.	Est-ce que cette situation a des répercussions à long terme sur ma vie?	1	2	3	4	5
C28.	Est-ce que cette situation aura un impact négatif sur moi?	1	2	3	4	5

SECTION D

Dans cette section, il sera question de l'aide que vous recevez de votre conjoint(e).

Ce terme désigne le soutien que peut vous offrir votre conjoint(e) en étant à l'écoute de vos besoins émotionnels. Ce soutien peut se manifester lorsque vous avez besoin de vous défouler et que cette personne vous écoute ou bien lorsque vous avez besoin d'affection et/ou de tendresse et qu'elle est capable de répondre à ces besoins, etc...

Dans cette partie, nous vous proposons une série de situations et nous aimerions connaître à quelle fréquence elles se produisent. Pour chacun des items proposés, vous encerclez le chiffre qui vous apparaît le plus approprié.

Encerclez le chiffre correspondant à chacune de vos réponses-

- 1 = Jamais
- 2 = Presque jamais
- 3 = Peu souvent
- 4 = À l'occasion
- 5 = Assez souvent
- 6 = Très souvent
- 7 = Presque toujours
- 8 = Toujours

- | | | | | | | | | | |
|------|--|---|---|---|---|---|---|---|---|
| D 1. | Suite à une journée frustrante, je peux me confier à mon(ma) conjoint(e) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| . | Mon(ma) conjoint(e) m'écoute quand je discute avec lui(elle) de mes besoins affectifs (tendresse, affection, etc...) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| D 3. | Mon(ma) conjoint(e) est sensible à mes réalisations, si petites soient-elles | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| D 4. | Mon(ma) conjoint(e) m'aide à surmonter mes problèmes personnels | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| D 5. | Mon(ma) conjoint(e) me comprend si je suis fatigué(e) ou irritable | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| D 6. | Mon(ma) conjoint(e) m'écoute et est fier(ère) de moi | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| D 7. | Je peux parler ouvertement avec mon(ma) conjoint(e) de mes sentiments (de joie, de peur, de colère, etc...) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| D 8. | Mon(ma) conjoint(e) m'offre le soutien émotionnel | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| D 9. | Mon(ma) conjoint(e) m'appuie dans les démarches que j'entreprends | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| . | Mon(ma) conjoint(e) a du plaisir et rit avec moi | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |

SECTION E

Voici une liste de 7 besoins ressentis généralement par les parents. Nous aimerions savoir si vous les avez ressentis récemment et si quelqu'un est intervenu pour y répondre.

Pour chacun des besoins, répondre aux questions de 1 à 4 dans l'ordre.
Cependant, si vous répondez non à la question 2, passez directement au besoin suivant.

E 1. Besoin de savoir comment s'y prendre dans les soins physiques à donner à mon bébé
(soins de la peau, alimentation, bain, etc...)

Question 1:

Indiquez jusqu'à quel point vous avez ressenti ce besoin
AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS?

pas du tout...1
un peu.....2
moyennement...3
beaucoup.....4

Question 2:

Est-ce que quelqu'un est intervenu pour répondre à votre besoin?

oui...1
non...2 (Si non, passez au besoin suivant: E 2)

Question 3:

Si oui,
qui est intervenu?

conjoint(e).....1
famille/belle-famille...2
ami(e).....3
professionnel(le).....4
autre connaissance.....5
(voisin, collègue de
travail, etc...)

Question 4:

Avez-vous apprécié l'aide reçue de cette ou ces
personne(s)? Était-elle efficace? Est-elle survenue au
bon moment? Vous sentiez-vous mieux ou soulagé(e) après
son intervention? Répondre pour chaque personne nommée à
la question 3.

pas du tout..1 plutôt..2 passablement..3 énormément..4
pas du tout..1 plutôt..2 passablement..3 énormément..4

E Besoin d'avoir quelqu'un avec qui jaser, parler de ma nouvelle expérience

Question 1:

Indiquez jusqu'à quel point vous avez ressenti ce besoin
AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS?

pas du tout...1
un peu.....2
moyennement...3
beaucoup.....4

Question 2:

Est-ce que quelqu'un est intervenu pour répondre à votre besoin?

oui...1
non...2 (passez au besoin suivant: E 3)

Question 3:

Qui,
qui est intervenu?

conjoint(e).....1
famille/belle-famille...2
ami(e).....3
professionnel(le).....4
autre connaissance.....5
(voisin, collègue de
travail, etc...)

Question 4:

Avez-vous apprécié l'aide reçue de cette ou ces
personne(s)? Était-elle efficace? Est-elle survenue au
bon moment? Vous sentiez mieux ou soulagé(e) après son
intervention? Répondre pour chaque personne nommée à la
question 3.

pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4

E 3. Besoin d'avoir quelqu'un qui me guide dans ma façon de faire avec le bébé

Question 1:

Indiquez jusqu'à quel point vous avez ressenti ce besoin
AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS?

pas du tout...1
un peu.....2
moyennement...3
beaucoup.....4

Question 2:

Est-ce que quelqu'un est intervenu pour répondre à votre besoin?

oui...1
non...2 (Si non, passez au besoin suivant: E 4)

Question 3:

Qui,
qui est intervenu?

conjoint(e).....1
famille/belle-famille...2
ami(e).....3
professionnel(le).....4
autre connaissance.....5
(voisin, collègue de
travail, etc...)

Question 4:

Avez-vous apprécié l'aide reçue de cette ou ces
personne(s)? Était-elle efficace? Est-elle survenue au
bon moment? Vous sentiez mieux ou soulagé(e) après son
intervention? Répondre pour chaque personne nommée à la
question 3.

pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4

E . Besoin d'avoir quelqu'un qui ■e soulage, ■e donne "un coup de ■ain" dans les tâches à faire (ménage, commissions, etc...)

Question 1:

Indiquez jusqu'à quel point vous avez ressenti ce besoin
 AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS?

- pas du tout...1
- un peu.....2
- moyennement...3
- beaucoup.....4

Question 2:

Est-ce que quelqu'un est intervenu pour répondre à votre besoin?

- oui...1
- non...2 (Si non, passez au besoin suivant: E 5)

Question 3:

Si oui,
 qui est intervenu?

- conjoint(e).....1
- famille/belle-famille...2
- ami(e).....3
- professionnel(le).....4
- autre connaissance.....5
 (voisin, collègue de travail, etc...)

Question 4:

Avez-vous apprécié l'aide reçue de cette ou ces personne(s). Etait-elle efficace? Est-elle survenue au bon moment? Vous sentiez mieux ou soulagé(e) après son intervention? Répondre pour chaque personne nommée à la question 3.

- | | | | |
|----------------|-----------|-----------------|---------------|
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |

- . Besoin de faire garder mon ou mes enfant(s) pour une période de plus de 3 (trois) heures

Question 1:

Indiquez jusqu'à quel point vous avez ressenti ce besoin
AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS?

pas du tout...1
un peu.....2
moyennement...3
beaucoup.....4

Question 2:

Est-ce que quelqu'un est intervenu pour répondre à votre besoin?

oui...1
non...2 (Si non, passez au besoin suivant: E 6)

Question 3:

Si oui,
qui est intervenu?

conjoint(e).....1
famille/belle-famille...2
ami(e).....3
professionnel(le).....4
autre connaissance.....5
(voisin, collègue de
travail, etc...)

Question 4:

Avez-vous apprécié l'aide reçue de cette ou ces
personne(s)? Etait-elle efficace. Est-elle survenue au
bon moment? Vous sentiez mieux ou soulagé(e) après son
intervention? Répondre pour chaque personne nommée à la
question 3.

pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4

Besoin de sentir ou de vous faire dire que vous avez de bonnes idées, que vous faites bien d'agir comme vous le faites

Question 1:

Indiquez jusqu'à quel point vous avez ressenti ce besoin
AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS?

pas du tout...1
un peu.....2
moyennement...3
beaucoup.....4

Question 2:

Est-ce que quelqu'un est intervenu pour répondre à votre besoin?

oui...1
non...2 (Si non, passez au besoin suivant: E 7)

Question 3:

Si oui,
qui est intervenu?

conjoint(e).....1
famille/belle-famille...2
ami(e).....3
professionnel(le).....4
autre connaissance.....5
(voisin, collègue de
travail, etc...)

Question 4:

Avez-vous apprécié le contact avec cette ou ces
personne(s)? Etait-il efficace? Est-il survenu au bon
moment? Vous sentiez mieux ou soulagé(e) après ce contact?
Répondre pour chaque personne nommée à la question 3.

pas du tout..1 plutôt..2 passablement..3 énormément..4
pas du tout..1 plutôt..2 passablement..3 énormément..4

- . Besoin de faire du sport, de vous changer les idées, d'avoir de la visite ou de rendre visite à quelqu'un

Question 1:

Indiquez jusqu'à quel point vous avez ressenti ce besoin
AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS?

pas du tout...1
un peu.....2
moyennement...3
beaucoup.....4

Question 2:

Avez-vous eu l'occasion de répondre à ce besoin?

oui...1
non...2 (Si non, passez au besoin suivant: E 8)

Question 3:

Si oui,
en compagnie de qui?

conjoint(e).....1
famille/belle-famille...2
ami(e).....3
professionnel(le).....4
autre connaissance.....5
(voisin, collègue de
travail, etc...)

Question 4:

Avez-vous apprécié faire ces activités avec cette personne?
Répondre pour chaque personne nommée à la question 3.

pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4

E . Autre besoin se rapportant à votre nouvelle situation de parent

Indiquer ce premier besoin: _____

Question 1:

Indiquez jusqu'à quel point vous avez ressenti ce besoin
AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS?

- pas du tout...1
- un peu.....2
- moyennement...3
- beaucoup.....4

Question 2:

Est-ce que quelqu'un est intervenu pour répondre à votre besoin?

- oui...1
- non...2 (Si non, passez au besoin suivant: E 9)

Question 3:

Si oui,
qui est intervenu?

- conjoint(e).....1
- famille/belle-famille...2
- ami(e).....3
- professionnel(le).....4
- autre connaissance.....5
(voisin, collègue de
travail, etc...)

Question 4:

Avez-vous apprécié l'aide reçue de cette ou ces
personne(s)? Etait-elle efficace? Est-elle survenue au
bon moment? Vous sentiez-vous mieux ou soulagé(e) après
son intervention? Répondre pour chaque personne nommée à
la question 3.

- | | | | |
|----------------|-----------|-----------------|---------------|
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |
| pas du tout..1 | plutôt..2 | passablement..3 | énormément..4 |

E . Autre besoin se rapportant à votre nouvelle situation de parent

Indiquer ce deuxième besoin: _____

Question 1:

Indiquez jusqu'à quel point vous avez ressenti ce besoin
AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS?

pas du tout...1
un peu.....2
moyennement...3
beaucoup.....4

Question 2:

Est-ce que quelqu'un est intervenu pour répondre à votre besoin?

oui...1
non...2

Question 3:

Si oui,
qui est intervenu?

conjoint(e).....1
famille/belle-famille...2
ami(e).....3
professionnel(le).....4
autre connaissance.....5
(voisin, collègue de
travail, etc...)

Question 4:

Avez-vous apprécié l'aide reçue de cette ou ces
personne(s)? Etait-elle efficace? Est-elle survenue au
bon moment? Vous sentiez-vous mieux ou soulagé(e) après
son intervention? Répondre pour chaque personne nommée à
la question 3.

pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4
pas du tout..1	plutôt..2	passablement..3	énormément..4

SECTION F

Parfois les personnes de votre entourage peuvent vous faire des remarques et des commentaires irritants et parfois bouleversants. Nous apprécierions connaître ce que vous vivez avec votre entourage.

1. Parmi les personnes de votre entourage, certaines peuvent vous déranger, vous agacer, vous mettre à l'envers, vous faire sentir pire (mal, triste, agressif(ve)) après les avoir vues ou leur avoir parlé?

Identifiez cette ou ces personne(s) par le nom du lien familial ou social qui existe entre vous (par exemple, beau-père, collègue de travail, etc...).	Pour chacune de ces personnes, combien de fois avez-vous eu des échanges négatifs, des conflits au cours des 7 DERNIERS JOURS?
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.
6.	6.
7.	7.

SECTION G

Pour chaque question, veuillez encercler le chiffre correspondant à votre réponse. S.V.P., répondez à toutes les questions en encerclant un seul chiffre par question (sauf s'il y a un avis contraire). Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Encerchez le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

1 = Pas du tout d'accord

2 = Un peu d'accord

3 = Plutôt d'accord

4 = Tout à fait d'accord

- | | | | | | |
|------|---|---|---|---|---|
| G12. | Quand je regarde mon enfant, il m'est facile de voir des ressemblances avec les membres de la famille | 1 | 2 | 3 | 4 |
| G13. | Quand je regarde mon enfant, j'essaie de trouver des ressemblances avec les membres de la famille | 1 | 2 | 3 | 4 |
| G14. | Quand je joue avec mon enfant, je suis préoccupée par ses limites | 1 | 2 | 3 | 4 |
| G15. | Quand je parle de mon enfant, je parle surtout de son caractère | 1 | 2 | 3 | 4 |
| G34. | Depuis la naissance de notre enfant, je suis à l'écoute de ce que vit mon(ma) conjoint(e) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| G35. | Depuis la naissance de notre enfant, j'ai de la difficulté à accepter que mon(ma) conjoint(e) exprime de la colère | 1 | 2 | 3 | 4 |
| G36. | Depuis la naissance de notre enfant, j'ai de la difficulté à accepter que mon(ma) conjoint(e) exprime de la tristesse | 1 | 2 | 3 | 4 |

Encercler le chiffre correspondant à chacune de vos réponses

1 = Pas du tout d'accord
 2 = Un peu d'accord
 3 = Plutôt d'accord
 4 = Tout à fait d'accord

G37. Depuis la naissance de notre enfant, je m'informe de ce que vit mon(ma) conjoint(e) 1 2 3 4

G38. Depuis la naissance de notre enfant, les disputes sont plus fréquentes entre mon(ma) conjoint(e) et moi 1 2 3 4

G39. Depuis la naissance de notre enfant, mon(ma) conjoint(e) et moi n'avons plus d'activités ensemble 1 2 3 4

G40. Depuis la naissance de notre enfant, mon(ma) conjoint(e) et moi nous nous sommes rapprochés ... 1 2 3 4

G41. Depuis la naissance de notre enfant, mon(ma) conjoint(e) s'intéresse moins à moi 1 2 3 4

Depuis la naissance de notre enfant, je suis satisfait(e) de la répartition des tâches suivantes, entre mon(ma) conjoint(e) et moi:

G42. les soins à donner au bébé 1 2 3 4

G43. les courses à faire (épicerie, pharmacie, nettoyeur, garage, etc...) 1 2 3 4

G44. les rendez-vous avec les professionnels de la santé (médecin, infirmière, travailleuse sociale, etc...) 1 2 3 4

G45. la préparation des repas 1 2 3 4

G46. l'entretien de la maison 1 2 3 4

ANNEXE

Lors de notre dernière rencontre, nous aurions aussi voulu savoir:

1. L'accouchement s'est-il déroulé de façon naturelle ou par césarienne?

Naturelle	1
Par césarienne	2

Les questions 2 et 3 s'adressent aux mères.

2. Aviez-vous prévu d'allaiter votre enfant?

Oui	1
Non	2

Si non, passez à la question 4.

3. Combien de temps l'avez-vous allaité?

Moins de 1 semaine	1
De 1 à 2 semaines	2
De 2 à 4 semaines	3
Plus de 4 semaines	4

4. Depuis sa naissance, votre enfant a-t-il subi une ou des opérations?

Oui	1
Non	2

Si non, passez à la question 6.

5. Pour chacune de ces opérations, pouvez-vous indiquer la raison de l'opération (c'est-à-dire le problème) et l'âge de votre enfant?

Première opération: Problème _____

Age _____ (mois)

Deuxième opération: Problème _____

Age _____ (mois)

Troisième opération: Problème _____

Age _____ (mois)

6. Parmi les enfants que vous avez eus (qui habitent ou non chez vous), y a-t-il un enfant handicapé, déficient ou ayant une maladie grave?

- Oui 1
- Non 2
- Je n'ai pas eu d'autre enfant 3

7. Parmi les enfants qui habitent chez vous (dont vous êtes ou non le parent naturel), y a-t-il un enfant handicapé, déficient ou ayant une maladie grave?

- Oui 1
- Non 2
- Il n'y a pas d'autre enfant à la maison 3

Appendice F

Le Bayley abrégé français (BAF)

LE BAYLEY ABRÉGÉ FRANÇAIS (BAF)

Évaluation du développement d'enfants de 12 mois à partir des éléments du BSID

Au total 24 éléments sont évalués dont 7 de la sous-échelle motrice, 17 de la sous-échelle mentale et, répartis selon les sous-échelles suivantes :

Habilités testées	No éléments	Sous-échelle Motrice	Sous-échelle Mentale	Cote de réussite	Âge de passage (mois)	Tâches exécutées
Anticipation	97		X	2	8-17	Répète activités qui font rire
	105		X	3	7-18	Tire l'anneau du collier
Coordination	78		X	1	5-10	Tape cuillers ensemble (bruits)
	44	X		2	7-15	Tape les mains (médiante)
	92		X	3	8-15	Brasse cuiller dans la tasse
Exploration	57		X	1	3-7	Joue avec papaier ou mouchoir
	95		X	2	7-15	Tente d'imiter gribouillis
	112		X	3	10-21	Fait gribouillis spontanément
Locomotion	28	X		1	4-10	Roule du dos au ventre
	33	X		2	5-11	Rampe vers un objet
	38	X		3	6-12	Se met debout avec aide
	45	X		4	9-16	Se tient debout seul
	46	X		5	9-17	Marche seul

Habilités testées	No éléments	Sous-échelle Motrice	Sous-échelle Mentale	Cote de réussite	Âge de passage (mois)	Taches exécutées
Permanence de l'objet	86		X	1	6-12	Découvre bonhomme sous mouchoir
	88		X	2	6-14	Découvre dés cachés sous tasse
	96		X	3	8-17	Développe cube enveloppé comme bonbon
Préhension-manipulation	73		X	1	4-11	Lève tasse par l'anse
	98		X	2	7-12	Tient grosse craie habilement
	41	X		3	8-15	Pince digitale avec grain de riz
Vocalisation	85		X	1	5-14	Dit "dada" ou équivalent
	101		X	2	9-18	Vocalisations expressives
	106		X	3	9-18	Imite mots "papa, maman, bébé"
	113		X	4	10-23	Dit 2 mots
	127		X	5	14-27	Dit mots pour ce qu'il désire

Appendice G

Feuille aide-mémoire pour passation du Bayley abrégé français (BAF)

BAYLEY MENTAL (TOUS LES ÂGES)

"EX."

• U Uex
• "GA" Uex
• Rx ~~U~~

Rx MARIAN (1-24)

• Rx

(1-49)

• (2,3)

(5,1)

• Rx ↓
• (3,2-1)

• Rx

(1-7,8)

• Coucou!

(4,4-6,1)

(5,2-5,9)

(2,5-7)

(1-9-26,6)

• toutes SEC

(10-12)

(5,8-24,4)

(9,4-14,3)

(9,7)

(1,1-12,4)

(13,8-30+)

NB

① (8,1)

② (10,5)

③ (17)

① (9,12)

② (12,9)

③ NB

(11,3)

• OK

(12,2)

OK

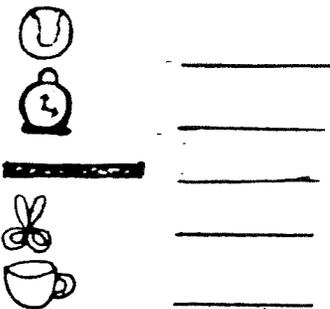
(13,6-30+)

• NB ○ —
• NB □ —
• SEC —

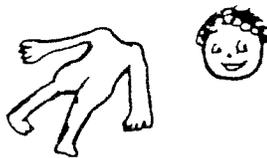
(11,8-25,4)



(27.9) PLIÉ _____

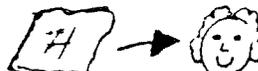
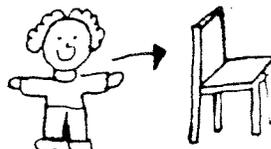


(17.8-24)



tentative _____
à peu près _____
précision _____

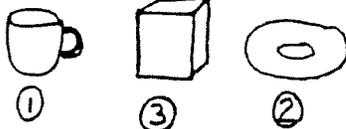
(19.9-26.1)



(15)



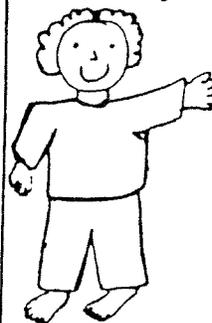
sur _____
dans _____



(23.4-25.6) tasse _____
assiette _____
boîte _____

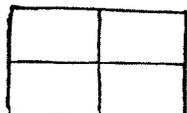


(19.7)

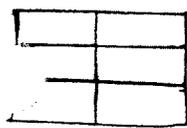


cheveu _____
bouche _____
oreilles _____
mains _____
yeux _____
pieds _____
nez _____

(19)



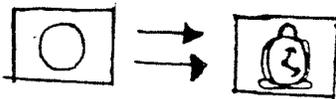
chien _____
Soutier _____
tasse _____
maison _____



horloge _____
drapeau _____
étoile _____
feuille _____
sacoché _____
livre _____

(19.3-25)

PN



NB _____
(23.8-25.2)



(30+)

+ rice + cispele 352

Note : A observer

- Vocalisations, langage (tous âges)
- Conscience d'une situation étrangère (2-6)
- Manipulation du bord de la table (2-7)
- Inspecte ses propres mains (2-6)
- Vocalise ses attitudes (noter plusieurs) (2-8)
- Discrimine les étrangers (2-8)
- Cogne avec bruit, en jouant (4-8)
- Transfère un objet, d'une main à l'autre (4-8)
- Intérêt dans la production de sons (4-8)
- Route sélective de mots familiers (5-14)
- Répète les activités qui l'ont fait rire (8-17)
- Utilise des gestes pour faire savoir ce qu'il veut (11-19)

Appendice H

Feuille bilan des scores du P/CIS

FEUILLE BILAN DES SCORES DU P/CIS

Numéro du sujet : _____

Adulte : père : _____ mère : _____

No	Comportements évalués	Quantité	Qualité	Caractère approprié
1	Implication physique			
2	Implication verbale			
3	Réactivité de l'adulte			
4	Interaction de jeu			
5	Comportement d'enseignement			
6	Contrôle des activités			
7	Directives verbales / non-verbales			
8	Transition entre les activités			
9	Renforcement verbal / non-verbal			
10	Expressions négatives / discipline			
11	Attentes des parents			

Cotes moyennes

Qualité	Caractère approprié	Sensibilité
---------	---------------------	-------------

Adaptation par l'auteure de "FEUILLE-BILAN DES SCORES" élaborée par Pelchat et coll. (1998)

Appendice I

Feuille bilan des cotations du Bayley abrégé français (BAF)

BILAN DES COTATIONS DU BAYLEY ABRÉGÉ FRANÇAIS (BAF)

pour le développement d'enfants de 12 mois

Sujet : _____ Nom de l'enfant _____

Éléments BSID	Sous- échelle	Âge de passation (mois)	Tâches évaluées	Cote	O	Habilités testées
97	Mentale	8-17	Répète les activités qui l'ont fait rire	/1	/1	Anticipation
105	Mentale	7-18	Tire l'anneau du collier	/2	/2	Anticipation
28	Motrice	4-10	Roule dos sur le ventre	/1	/1	Coordination
78	Mentale	5-10	Tape les cuillers ensemble, fait du bruit	/2	/2	Coordination
44	Motrice	7-15	Tape mains ensemble, ligne médiane avec ou sans cuiller	/3	/3	Coordination
95	Mentale	7-15	Tente d'imiter les gribouillis	/4	/4	Coordination
92	Mentale	8-15	Brasse la cuiller dans la tasse	/5	/5	Coordination
57	Mentale	3-7	Joue avec papier ou mouchoir	/1	/1	Exploration
112	Mentale	10-21	Fait des gribouillis	/2	/2	Exploration
33	Motrice	5-11	Rampe vers un objet	/1	/1	Locomotion
38	Motrice	6-12	Se met debout avec aide	/2	/2	Locomotion
45	Motrice	9-16	Se tient debout seul	/3	/3	Locomotion
46	Motrice	9-17	Marche seul	/4	/4	Locomotion
86	Mentale	6-12	Découvre bonhomme sous mouchoir	/1	/1	Permanence de l'objet
88	Mentale	6-14	Découvre dés cachés sous la tasse	/2	/2	Permanence de l'objet
96	Mentale	8-17	Développe cube enveloppé comme un bonbon	/3	/3	Permanence de l'objet

Éléments BSID	Sous- échelle	Âge de passation (mois)	Tâches évaluées	Cote	O	Habilités testées
73	Mentale	4-11	Lève la tasse par l'anse	/1	/1	Préhension- manipulation
98	Mentale	8-15	Tient une grosse craie habilement	/2	/2	Préhension- manipulation
41	Motrice	7-12	Pince digitale pour prendre grain riz	/3	/3	Préhension- manipulation
85	Mentale	5-14	Dit "dada" ou équivalent	/1	/1	Vocalisation
101	Mentale	9-18	Jase de façon expressive	/2	/2	Vocalisation
106	Mentale	9-18	Imite les mots "papa, maman, bébé"	/3	/3	Vocalisation
113	Mentale	10-23	Dit 2 mots	/4	/4	Vocalisation
127	Mentale	14-27	Utilise des mots pour faire savoir ce qu'il désire	/5	/5	Vocalisation

Appendice J

Calcul des cotes corrigées et du ratio du développement moteur et mental des enfants

CALCUL DES COTES CORRIGÉES ET DU RATIO DU DÉVELOPPEMENT

MOTEUR ET MENTAL DES ENFANTS

A- Calcul des cotes corrigées pour la sous-échelle motrice

Cote obtenue :

Cote maximale corrigée = (Cote maximale possible) - (Cote non-observée) =

$$\underline{\hspace{2cm}} \qquad (41) \qquad - \qquad (\quad)$$

$$\underline{\hspace{2cm}}$$

B- Calcul des cotes corrigées pour la sous-échelle mentale

Cote obtenue :

Cote maximale corrigée = (Cote maximale possible) - (Cote non-observée) =

$$\underline{\hspace{2cm}} \qquad (17) \qquad - \qquad (\quad)$$

$$\underline{\hspace{2cm}}$$

C- Ratio du développement moteur :

$$\frac{\text{Cote obtenue}}{\text{Cote maximale corrigée}} \times 100 = \underline{\hspace{2cm}} \%$$

D- Ratio du développement mentale :

$$\frac{\text{Cote obtenue}}{\text{Cote maximale corrigée}} \times 100 = \underline{\hspace{2cm}} \%$$

Appendice K

Demande d'autorisation d'utiliser l'échantillon et les instruments de l'étude
de Madame Diane Pelchat

Boucherville, le 30 novembre 1999

Madame Diane Pelchat
Université de Montréal

Madame, Monsieur,

Vous savez sans doute que ma scolarité est terminée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal en vue de l'obtention d'une maîtrise. Vous savez également qu'avant votre départ pour année sabbatique, mon mémoire prévoyait l'utilisation de l'échantillon de votre recherche qui avait pour titre : "Évaluer les besoins des parents qui donnent naissance à un enfant atteint d'une déficience". Vous avez su me communiquer votre intérêt pour les familles dont un enfant est né avec une fissure. Mon enthousiasme pour cette clientèle demeure évidente et la poursuite de mon projet déjà amorcé auprès de ce type de clientèle me tient à cœur. Mon mémoire aura pour titre : "La sensibilité parentale et le développement moteur et mental d'enfants de 12 mois nés avec une fissure L et / ou palatine.

J'aimerais donc obtenir votre autorisation écrite pour utiliser l'échantillon du groupe de comparaison fissure à 12 mois de votre étude. Il en va de même pour le visionnement des bandes magnétiques des entrevues mère - enfant et père - enfant à 12 mois, des entrevues intervenante - enfant à 12 mois, ainsi que des données socio-démographiques concernant ces familles. La poursuite de mon mémoire nécessitera également votre accord pour l'utilisation de l'échelle P/CIS, version française et de l'échelle Bayley version abrégée française, amorcée par votre équipe, ainsi que les différents outils utilisés pour l'évaluation (grille de cotations, feuille bilan des scores, feuille aide-mémoire).

Il est bien entendu que les bandes magnétiques seront visionnées à l'Université de Montréal et que toutes les considérations éthiques et le respect de l'anonymat seront respectés. Espérant une réponse, je vous prie d'agréer, Madame Pelchat, mes salutations distinguées

Sylvie Limoges

Étudiante Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Appendice L

Accusé d'autorisation d'utiliser l'échantillon et les instruments
de l'étude de Madame Diane Pelchat



Montréal, le 3 mars 1999

Sylvie Limoges


Objet: autorisation d'utiliser des données de recherche pour votre mémoire de maîtrise.

Madame,

Par la présente, nous confirmons que vous pouvez utiliser l'échantillon du groupe de contrôle des parents dont l'enfant présente une fissure labiale et/ou palatine. Ces données proviennent d'une recherche sur l'évaluation des effets d'un programme d'intervention auprès des parents ayant une déficience. Vous pouvez également visionner à l'Université de Montréal les bandes magnétiques des entrevues mère-enfant et père-enfant à 12 mois, des entrevues intervenante-enfant à 12 mois et utiliser les données socio-démographiques concernant ces familles que vous avez en main. Vous pouvez, bien entendu, recourir à l'échelle P/CIS traduite par l'équipe en français et à l'échelle Bayley, version française abrégée, ainsi qu'aux différents outils nécessaires à l'évaluation (grilles de cotation, feuille bilan des scores, feuille aide-mémoire).

Vous souhaitant du succès dans la poursuite de vos études, nous vous prions de croire à l'expression de nos sentiments les meilleurs.


Diane Pelchat Ph.D.
Professeure agrégée
Responsable de l'équipe-PRIFAM
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal, Québec
H3C 3J7