

Table des matières

Sommaire	iv
Liste des tableaux	xvi
Liste des figures	xvii
Remerciements	xviii
Introduction	1
Problématique	2
Cadre théorique et recension des écrits	11
Les répercussions de l'hospitalisation sur les comportements de l'enfant	11
Définition des principaux symptômes en lien avec un séjour hospitalier...	15
L'anxiété de séparation.....	16
Le stress post-traumatique et le trouble de stress aigu	16
Les réactions psychologiques	18
Les comportements internalisés et externalisés	20
Le modèle transactionnel du développement de l'enfant	20
Les répercussions de l'hospitalisation sur les parents.....	22
Le stress relié à la maladie de l'enfant.....	23
Les stressseurs reliés au contexte de soin.....	25
Le modèle écosystémique de la parentalité	29
L'expérience parentale.....	30
Les pratiques parentales.....	32
L'approche écologique du développement humain	38

But et objectifs de l'étude	43
Considérations méthodologiques	44
La posture du chercheur	44
Devis de recherche mixte.....	45
Devis séquentiel explicatif.....	46
Procédure	47
Méthode de collecte et d'analyse des données quantitatives.....	49
Méthode de collecte et d'analyse des données qualitatives.....	50
L'intégration des données mixtes	52
L'étude de cas multiples imbriqués	54
Une stratégie de recherche et d'analyse.....	55
Le cas et les unités d'analyse.....	56
Les critères d'inclusion	58
Les critères de scientificité.....	59
Considérations éthiques	61
Les enjeux méthodologiques.....	62
Article 1. Les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier : quelles sont les répercussions du contexte de soin sur la relation parent-enfant?	66
Résumé.....	69
Introduction	70
Méthode	73
Devis de recherche.....	73
Participants.....	74

Procédures.....	75
Analyse des données.....	76
Considérations éthiques.....	76
Instruments de mesure.....	77
Les comportements de l'enfant.....	77
Échelle Écopan.....	78
Les stressseurs aux soins.....	79
La détresse parentale.....	80
L'alliance parentale.....	81
Variables démographiques.....	81
Entretien téléphonique.....	82
Journal de bord.....	82
Stratégies de validité.....	82
Résultats.....	83
Analyses descriptives inter cas et intra cas.....	83
Les facteurs associés aux comportements de l'enfant après un séjour hospitalier.....	87
La perspective des parents dans leur rapport au contexte de soin et aux comportements de l'enfant.....	91
Cas 1. Seuil clinique normal des comportements de l'enfant.....	91
Processus continu.....	91
Processus difficile.....	93
Cas 2. Seuil clinique élevé des comportements de l'enfant.....	96

Processus ambivalent.....	96
Cas 3. Seuil clinique très élevé des comportements de l'enfant	98
Processus complexe	98
Intégration des résultats quantitatifs et qualitatifs	102
Discussion	103
Les facteurs associés aux comportements de l'enfant après un séjour hospitalier.....	104
La perspective des parents dans leur rapport au contexte de soin pédiatrique et aux comportements de l'enfant	105
Répercussions du contexte de soin sur la relation parent-enfant	106
Conclusion	109
Références.....	111
Article 2. L'inscription sociale des mères et des pères vis-à-vis des services pédiatriques québécois : leur expérience, leurs conduites et les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier	116
Résumé.....	119
Introduction.....	120
Méthodes.....	122
Devis de recherche	122
Déroulement de l'étude.....	122
Participants.....	123
Instruments de mesure et entrevues	124
Analyses.....	125
Résultats.....	126

Statistiques descriptives	126
Les facteurs associés aux cognitions et conduites parentales	128
L'expérience parentale dans le rapport au contexte de soin pédiatrique et les conduites.....	130
Source de sentiments positifs.....	130
Source de sentiments négatifs.....	130
Pressions sociales et exercice du rôle parental : un jeu de pouvoir ...	130
Conditions de vulnérabilité.....	137
Divergences des informations selon le niveau de scolarité des professionnels	137
Source de sentiments ambivalents envers les soins de l'enfant.....	137
Pratiques parentales.	138
Conduite hypervigilante- position sentinelle	138
Fonction coercitive ou épuisement parental	138
Discussion	139
Les facteurs associés aux cognitions et conduites parentales après un séjour hospitalier de l'enfant	139
L'expérience parentale dans le rapport au contexte de soin pédiatrique et leurs conduites	140
Répercussions du contexte de soin pédiatrique sur l'exercice du rôle parental.....	141
Limites de l'étude	143
Conclusion	143
Références.....	145

Article 3. Problématisation de la participation parentale aux soins de l'enfant hospitalisé : une compréhension écosystémique de la parentalité	148
Résumé.....	150
Introduction.....	151
La participation des parents aux soins en contexte pédiatrique d'hier à aujourd'hui	153
La place des parents auprès de l'enfant : un enjeu de reconnaissance	153
Le partenariat et les soins centrés sur la famille : un enjeu de compréhension	158
Les services aux parents : un enjeu pour la gouvernance clinique	161
Un regard sur les pratiques actuelles envers les parents	163
Les pratiques à caractère positif.....	164
Les pratiques à caractère négatif.....	166
Des perceptions divergentes	170
Comprendre les parents selon une perspective écosystémique de la parentalité.....	172
Conclusion	176
Références.....	178
Discussion générale.....	187
Comprendre et expliquer les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier	190
Volet quantitatif	190
Volet qualitatif	191
Processus continu.....	192
Processus difficile	193

Processus ambivalent.....	195
Processus complexe.....	196
Interprétation des résultats quantitatifs et qualitatifs.....	198
L'expérience des mères et des pères et leurs conduites auprès de l'enfant après un séjour hospitalier.....	201
Volet quantitatif.....	201
Volet qualitatif.....	206
Des sources de sentiments positifs.....	206
Des sources de sentiments négatifs.....	207
Des sources de sentiments ambivalents.....	208
Similitudes et différences entre les mères et les pères.....	209
Interprétation des résultats quantitatifs et qualitatifs.....	210
Le contexte de soin pédiatrique.....	212
Les limites de l'étude.....	216
Retombées de la thèse.....	218
Pour la pratique clinique.....	218
Pour la formation.....	220
Pour la gouvernance clinique.....	224
Pour la recherche.....	226
Conclusion générale.....	229
Références générales.....	233
Appendice A. Lettre d'information destinée aux professionnels de recherche.....	256
Appendice B. Formulaires de consentement.....	259

Appendice C. Cahiers questionnaires des participants mère et père.....	274
Appendice D. Canevas d'entretien téléphonique	335
Appendice E. Certifications éthique	338
Appendice F. Permission des auteurs pour la traduction d'instruments de mesure.....	345

Liste des tableaux

Tableau

1	Critères de rigueur scientifique	60
2	Fréquences et moyennes des variables intra cas (cas 1 = normal, cas 2 = élevé, cas 3 = très élevé)	85
3	Matrice des corrélations entre l'ensemble des variables à l'étude inter cas.....	89
4	Régressions linéaires multiples visant à expliquer les comportements internalisés et externalisés de l'enfant, selon la perspective maternelle et paternelle	90
5	Scores minimal, maximal et moyen pour l'ensemble des variables.....	127
6	Matrice de corrélations pour l'ensemble des variables pour les mères et les pères	129
7	Matrice conceptuelle-thématique : Répercussions sociocontextuelles des services pédiatriques sur l'expérience parentale	131

Liste des figures

Figure

- 1 Variables qui contribuent aux réponses psychologiques des enfants selon les domaines de la science du développement 19
- 2 Modèle écologique et variables principales à l'étude..... 42
- 3 Devis mixte séquentiel explicatif..... 54
- 4 Délimitation de cas multiples avec analyses imbriquées des comportements de l'enfant 57
- 5 Délimitation de cas multiples avec analyses imbriquées de la parentalité 58
- 6 Répercussions du contexte de soin pédiatrique sur les comportements de l'enfant jusqu'à deux mois après un séjour hospitalier 103
- 7 Schéma intégratif des données quantitatives et qualitatives. Répercussions du dispositif institutionnel pédiatrique sur l'exercice du rôle parental..... 142

Remerciements

Ce parcours doctoral a été pour moi un réel dépassement de soi. Je tiens à exprimer mon immense gratitude à mon directeur de recherche, M. Carl Lacharité, qui a su me guider tout au long du parcours. Un parcours que je me permets de nommer « marathon intellectuel ». Merci, Carl, pour tes conseils, tes commentaires constructifs toujours nuancés. Comment souligner ton attitude calme et apaisante en tout temps? Tu as été un mentor pour moi. Plus que tout, merci d'avoir respecté mon rythme dans un contexte famille-études. Merci également à ma codirectrice, Mme Marie Lacombe, qui m'a aidée à prendre confiance et à persévérer. Tu as toujours le mot juste pour m'encourager, et c'est souvent le petit mot de soutien qu'il me fallait pour continuer ma route. J'ai aussi appris à ne pas me gêner pour cogner aux portes. Merci à vous deux pour les nombreuses discussions constructives qui m'ont permis d'élargir mes horizons. Vous m'avez appuyée jusqu'à la toute fin et je vous en suis très reconnaissante. Je tiens aussi à exprimer ma gratitude à Mme Diane St-Laurent qui, comme membre de mon comité de thèse, a su me donner de judicieux conseils afin de bonifier la qualité du projet. Merci Diane pour ta rigueur théorique. Évidemment, j'aimerais également remercier les organismes suivants pour leur soutien financier à la réalisation de cette thèse : le Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et la famille (CEIDEF), l'Université du Québec à Trois-Rivières, le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et les universités partenaires (MEES-Universités) et l'Institut universitaire Jeunes en difficulté de Montréal (IU-JD).

Je désire remercier les pédiatres intensivistes, Dre M. Santschi, Dre C. Farrell et Dre M. Bourdages, qui ont accepté de répondre de mon projet dans les milieux cliniques. Cette thèse n'aurait pu être possible sans votre accord pour le recrutement des participants. Merci aux professionnels de recherche du CHU Ste-Justine et à Louise Gosselin, infirmière de recherche en pédiatrie du CHU de Québec, pour le recrutement des parents.

Un merci tout spécial aux parents qui ont accepté de participer à cette étude. Pour plusieurs, il s'agissait d'une tâche de plus à la liste de tâches quotidiennes déjà longue lorsqu'on a un enfant malade. Merci d'avoir partagé vos expériences parentales qui parfois se caractérisaient par de réels traumatismes.

Finalement, merci à mes amours pour leur immense compréhension. Merci Francis pour ton soutien infailible. Toi à mes côtés, tout est plus facile. Merci à mes trois jeunes enfants Emma, Delphine et Olivier pour leur joie de vivre et leurs mots d'enfants qui me rappellent sans cesse de rester un parent qui travaille et non un travailleur qui est parent. Grâce à vous, je reste équilibrée lorsque j'entreprends un tel marathon intellectuel.

Ce que les enfants malades pourraient dire
à leurs parents :

*J'ai eu beaucoup de chance, mes parents
n'avaient qu'un but : ne pas traumatiser leurs
enfants.*

Frédéric Beigbeder; Un roman français
(2009).

Introduction

La présente thèse vise à explorer les processus transactionnels qui influencent les comportements des jeunes enfants et les cognitions et conduites de leurs parents après un séjour hospitalier. Elle vise à démontrer que la relation entre les enfants, leurs parents et les professionnels de la santé est suffisamment déterminante dans la trajectoire de soins pour offrir l'opportunité de s'adapter à la situation ou être une source de stress pouvant engendrer une situation de vulnérabilité. Autrement dit, le contexte de soin pédiatrique peut être un facteur de risque ou de protection dans la trajectoire de soins des enfants malades. La section qui suit présente la problématique dans l'ensemble, suivi du cadre théorique, et d'un survol des connaissances. Les considérations méthodologiques concluent cette section.

Problématique

Pour aborder l'ampleur du rôle qui incombe aux parents lorsqu'un enfant nécessite des soins de santé, un discours scientifique mérite d'être élaboré. En effet, la nécessité d'hospitaliser un enfant pour des raisons de santé peut représenter un moment de stress intense pour les parents et pour l'enfant lui-même (Abidin, 1982). Sans source de soutien institutionnelle, la famille s'inscrit alors dans une relation sociale avec le dispositif institutionnel de soins de santé qui risque de façonner, de manière négative, la trajectoire de développement de l'enfant et de ses parents (Bronfenbrenner, 2005a; Garbarino & Abramowitz, 1992a; Vessey, Farley, & Risom, 1991). L'environnement des soins

pédiatriques repose, depuis plusieurs années, sur une technologie imposante et des procédures invasives. Cet environnement est susceptible d'engendrer un niveau de stress parental élevé (Board, 2004; Board & Ryan-Wenger, 2003) et de provoquer chez l'enfant des réactions comportementales et émotionnelles jusqu'à plusieurs mois après l'hospitalisation (Colville, 2008; Rennick, 2001; Rennick & Rashotte, 2009). L'intensité de stress lié aux comportements de l'enfant et à l'environnement de soins s'ajoute alors à la réalité des parents déjà parsemée de multiples défis (Roskam & Mikolajczak, 2015), sans parler du problème de santé de l'enfant, dont les répercussions chevauchent plusieurs aspects de leur vie : imprévisibilité de la maladie, réorganisation familiale et conjugale, modification des rôles familiaux, et les exigences des soins à l'enfant, bien sûr (Eddy & Enger, 2008; Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005; Reichman, Corman, & Noonan, 2008). Ces familles se trouvent ainsi confrontées à un cumul d'événements négatifs qui peuvent accentuer leur détresse psychologique et exercer un impact considérable sur leur santé mentale (Pinquart, 2018; Stremmler, Haddad, Pullenayegum, & Parshuram, 2017), leurs conduites parentales (Dix, 1991; Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015) et sur les comportements chez l'enfant (Besnard, Verlaan, Capuano, Poulin, & Vitaro, 2011). Autant de répercussions qui peuvent présenter un risque de limiter les opportunités de développement de l'enfant et de ses parents au retour à la maison (Garbarino, 1992).

Les effets de l'hospitalisation sur l'enfant et ses parents commencent à être documentés dans les pays développés (Board & Ryan-Wenger, 2002; Colville, 2008; Colville et al., 2009; Rennick & Rashotte, 2009; Shields, 2001). Depuis bien longtemps,

certain auteurs parlent même d'effets iatrogènes sur le développement de l'enfant (Feeg, 1991; Vessey et al., 1991). Nous connaissons désormais qu'une simple hospitalisation comporte pour l'enfant des conséquences à long terme sur le plan comportemental et émotionnel jusqu'à six mois à un an après un séjour (Rennick, 2001). Les jeunes enfants qui ont été hospitalisés en pédiatrie ou aux soins intensifs pédiatriques risquent davantage de développer des séquelles psychologiques qui s'apparentent à des comportements internalisés et externalisés. On fait ici référence aux troubles du sommeil, de somatisation, à l'anxiété ou à l'agressivité, aux symptômes de stress post-traumatique, à une qualité de vie diminuée et à un faible sentiment de contrôle sur sa santé (Karling & Hägglöf, 2007; Rennick & Rashotte, 2009; Shields, 2001). Les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier ont été relativement étudiés sous l'angle des caractéristiques développementales et individuelles. Les facteurs d'explication de ces effets après un séjour hospitalier relèvent, selon des devis quantitatifs, de la perception que l'enfant se fait de l'environnement hospitalier, (Rennick & Rashotte, 2009) de son jeune âge, de la sévérité de sa maladie et du nombre de procédures invasives subies (Rennick, 2001). On reconnaît également certains facteurs sociodémographiques dont l'éducation des parents, la structure familiale, la région habitée et un faible niveau socioéconomique (Karling & Hägglöf, 2007). Par conséquent, les enfants qui avaient séjourné aux soins intensifs semblaient davantage développer des réactions psychologiques plusieurs mois après leur séjour. Toutefois, l'étude de Rennick (2001) n'a pas démontré de différence significative entre l'hospitalisation d'un enfant dans une unité générale de pédiatrie ou les soins intensifs pour des enfants âgés de plus de cinq ans, ce qui laisse croire que d'autres facteurs

sociaux peuvent expliquer les comportements. La manifestation continue des changements de comportements après l'hospitalisation peut témoigner d'un développement troublé, qui découlerait de l'échec des enfants à s'adapter à cette nouvelle circonstance (Sameroff, 2009a). La possibilité que l'environnement social ou organisationnel des soins hospitaliers puisse exercer une quelconque influence sur le jeune enfant et ses parents mérite d'être étudiée.

Les parents, considérés comme l'environnement proximal de l'enfant, sont appelés à assumer leur rôle auprès de lui et à ressentir eux aussi les effets iatrogènes relatifs à l'hospitalisation. Les écrits soutiennent depuis longtemps que l'admission d'un enfant aux soins intensifs génère des sources de stress qui perturbent les rôles parentaux (Miles & Carter, 1982; Miles, Carter, Riddle, Hennessey, & Eberly, 1989) et influence l'expérience de la parentalité (Belsky, 2014; Houzel, 1999a). Ces parents risquent davantage d'éprouver des symptômes d'anxiété, de dépression, des difficultés à prendre des décisions et des manifestations de stress post traumatique (Stremmer et al., 2017; Thompson et al., 2017). Le fait de moins recourir à des services d'aide constitue un phénomène notable chez ces parents (Lavoie, 2017; Thompson et al., 2017). Ces sources de sentiments négatifs ont donc des répercussions sur les conduites parentales. Il est connu depuis longtemps que les événements négatifs sociocontextuels, par exemple des difficultés économiques, sont associés à des conduites plus coercitives et inconstantes, à des émotions négatives et par ricochet à des problèmes de comportement chez l'enfant (Besnard et al., 2011; Dix, 1991). Par ailleurs, du côté des parents dont l'enfant est perçu

comme plus vulnérable, on observe une conduite surprotectrice (Thomasgard & Metz, 1993, 1997). L'influence de certaines caractéristiques de l'enfant sur les conduites coercitives réactives sont aussi associées (Pierce, 2004). Nous remarquons toutefois que les conduites parentales et leurs mécanismes d'influence ont été très peu étudiés auprès de parents de jeunes enfants dont l'état de santé a requis une hospitalisation. De plus, aucune relation n'a été établie entre les stressseurs parentaux reliés aux soins, les cognitions et conduites parentales et les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier.

L'instauration déjà ancienne des services ambulatoires (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 1995) et l'adoption d'une philosophie de soin centré sur les familles (Hutchfield, 1999) devait justement, à l'origine, corriger les effets iatrogènes en reconnaissant aux parents une place au chevet de l'enfant. Or, depuis cette transformation des services, reconnaître la famille de l'enfant malade comme un élément important de l'environnement social pour son développement a cessé d'être une priorité dans le système de santé québécois (Bureau & Auger, 2008; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Mieux ou pire, la participation des parents est tolérée, et même souhaitée sans toutefois leur donner un pouvoir significatif sur la situation (Davies, 2010; Foster, Whitehead, & Maybee, 2016). Plusieurs enjeux de la parentalité, dont le manque de reconnaissance, de compréhension et de services rendent désormais compte des défis qu'ont à surmonter ces parents. Il n'est guère surprenant que ces expériences négatives relatées dans les écrits affectent le rôle des parents auprès de leur enfant hospitalisé, en dépit de leur participation aux soins (Dubé, Lacharité, & Lacombe, 2018a). Ils semblent

en effet manquer de soutien (Lavoie, 2017), ce qui est loin d'amoindrir le stress qu'ils éprouvent lorsque l'enfant est atteint d'un problème de santé. L'influence de l'environnement social du dispositif institutionnel des soins de santé sur l'enfant et ses parents fait donc l'objet de peu d'attention auprès des politiciens, des gestionnaires et des professionnels de la santé. Cette interface relationnelle peut prendre diverses formes dépendamment des caractéristiques individuelles des enfants et des parents, des caractéristiques familiales et des caractéristiques socioculturelles du contexte des soins (Belsky, 1984, 2014; Bronfenbrenner, 2005a). En effet, les comportements des enfants et des parents qui s'expriment au quotidien sont influencés par les contextes sociaux dans lesquels ils s'inscrivent (Bronfenbrenner, 2005a; Garbarino, 1992; Sameroff, 2009a). La qualité de la relation qu'entretiennent parents et enfant avec les services pédiatriques est un contexte social présent dans la vie des familles peu étudié. Somme toute, nous observons une stagnation des recherches sur ces effets qui incite à reformuler, par l'approche écologique et transactionnelle, une nouvelle compréhension du phénomène.

La théorie bioécologique du développement humain (Bronfenbrenner, 2005a; Garbarino, 1992), le modèle transactionnel du développement de l'enfant (Sameroff, 2009a) et le modèle écosystémique de la parentalité (Belsky, 2014; Lacharité et al., 2015) offrent un cadre pour répondre à nos questions de recherche. Ces théories nous permettent de formuler des hypothèses à priori afin de démontrer les relations réciproques du microsystème et du mésosystème pour mieux comprendre et expliquer les changements de comportements de l'enfant et les conduites parentales après un séjour hospitalier. Le

microsystème, comme processus proximal, adhère aux fondements du modèle transactionnel de développement selon lequel le développement de l'enfant constitue le produit de ses interactions dynamiques avec les expériences que lui procure le contexte social. Ce modèle suppose que les parents, de par leurs conduites, peuvent influencer les comportements de leur enfant et, vice-versa, dans un contexte spécifique (Bronfenbrenner, 2005a; Sameroff, 2009a). Sameroff (2009a) utilise le terme de « transaction » afin de distinguer une expérience d'adaptation d'une situation donnée par rapport à une interaction ordinaire dans le quotidien de l'enfant. Ainsi, les réactions psychologiques à un séjour hospitalier constitueraient des comportements inadaptés à l'expérience vécue à l'hôpital et qui perduraient des mois après (Lewis, 2000). Comme processus mésosystémique, la théorie bioécologique établit que le développement humain se construit par des processus d'interaction entre la personne et son environnement (Bronfenbrenner, 2005a; Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Ces processus environnementaux font le pont entre les transactions parent-enfant et le contexte de soin pédiatrique, particulièrement la relation avec les professionnels de la santé. Cette relation avec l'extérieur, comme processus distal, exerce une certaine influence sur le maintien des problèmes de comportement de ces enfants et leurs parents. Enfin, issu de ces deux théories, le modèle écosystémique de la parentalité (Lacharité et al., 2015) aborde les dimensions de l'exercice du rôle de parent en interaction avec l'environnement. La parentalité est le produit des interactions entre les caractéristiques de l'enfant, du parent lui-même et des conditions sociales et contextuelles en place (Belsky, 2014; Sameroff, 2009a). Trois dimensions caractérisent la parentalité : l'expérience, les pratiques et les

responsabilités parentales. Pour cette étude, nous retenons deux dimensions : l'expérience, composante centrale de la parentalité, et les pratiques, qui évoquent les comportements parentaux et les conduites ayant le plus d'influence sur le comportement des enfants.

Cette étude doctorale en psychologie vise, par un devis mixte, à comprendre et à expliquer les processus entre contexte de soins, cognitions et conduites maternelles et paternelles et comportements sociaux de jeunes enfants âgés entre 17 et 48 mois après un séjour hospitalier dans la perspective de mettre à jour les différents aspects de la relation entre les professionnels de la santé, les parents et les enfants face aux services pédiatriques, selon le point de vue des parents. Le choix du devis mixte est justifié sur le plan théorique. Le cadre bioécologique interpelle la subjectivité expérientielle des personnes en relation avec leur environnement et l'objectivité vis-à-vis des influences significatives de l'environnement qui peut affecter le comportement des individus. Bien qu'elle ne soit pas toujours orientée dans le même sens, cette mixité des perspectives, subjective et objective, permet de mieux comprendre la nature des influences (Bronfenbrenner, 2005b). Pour bien saisir de tels mécanismes d'influence, il importe d'expliquer les variables susceptibles d'agir sur le comportement de l'enfant en se basant sur le cadre théorique. Du point de vue des mères et des pères, les variables liées aux stressseurs perçus aux soins pédiatriques, la détresse éprouvée, et les cognitions et conduites parentales ont été privilégiées dans les analyses quantitatives. Les conduites maternelles et paternelles ont également été finement analysées tant sur le plan quantitatif que qualitatif. D'après l'importance accordée aux caractéristiques individuelles du parent

pour expliquer les cognitions et les conduites parentales, moins de variables ont été retenues dans les analyses pour comprendre la relation avec l'environnement de soin. Les variables susceptibles d'expliquer les conduites se sont limitées aux comportements de l'enfant, à la détresse parentale et aux stressors liés au contexte de soin. D'ailleurs, l'étude de Stremler et al. (2017) a indiqué que ni la sévérité de la maladie, ni l'âge de l'enfant, ni le nombre d'heures de sommeil ou d'éveil nocturnes des parents ne venaient affecter le stress psychologique des parents après un séjour hospitalier de leur enfant. Ce volet quantitatif de l'étude sert à mettre en lumière les processus qui influencent les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier, ainsi que les conduites maternelles et paternelles qui n'ont pas été étudiées dans une perspective écosystémique. Le volet qualitatif vient, quant à lui, enrichir de manière complémentaire, les analyses prédictives. Le récit de l'expérience parentale ouvre un espace dialogique qui facilite l'émergence du discours entretenu par les parents pour comprendre de quelle manière ils s'inscrivent socialement dans la relation avec le dispositif institutionnel de soins en pédiatrie. Cette inscription sociale permet d'apporter des conclusions qui touchent de plus près leur réalité et dont les retombées seront plus réalistes et ciblées. Les résultats de l'étude seront propices à la façon dont le mésosystème influence la qualité des relations que les enfants et leurs parents entretiennent avec les services pédiatriques. Cette compréhension contribuera à la prévention des effets iatrogènes et à l'instauration de politiques gouvernementales et hospitalières aptes à soutenir les parents et les enfants malades en proposant aux familles des opportunités de développement et d'adaptation.

Cadre théorique et recension des écrits

Cette section présente le cadre théorique de la recherche et un survol des connaissances sur les concepts à l'étude. Le cadre théorique se compose de plusieurs modèles interreliés : le modèle transactionnel du développement de l'enfant, le modèle écosystémique de la parentalité et le modèle bioécologique du développement humain. Ces modèles s'inscrivent dans les perspectives écologique et transactionnelle qui perçoivent le comportement des individus comme le produit des interactions entre les caractéristiques individuelles et environnementales. Seront mis en lumière les liens théoriques entre l'enfant et ses parents, d'une part et entre le contexte de soins et les parents.

Les concepts ici recensés sont : les effets de l'hospitalisation sur les comportements de l'enfant et les parents. Pour cette étude, les concepts ont été intégrés à une perspective écologique et transactionnelle afin de démontrer l'influence du contexte social des soins sur les comportements sociaux de l'enfant et les conduites parentales. Toutefois, sur le plan empirique, les études n'établissent pas de liens entre les variables dans ce contexte, ce que cette étude doctorale cherche à mettre en évidence. Nous aborderons donc les sujets séparément.

Les répercussions de l'hospitalisation sur les comportements de l'enfant

Dans le passé, les parents prenaient en charge la santé de leurs enfants à la maison. Au cours de la Première Guerre mondiale, les premiers hôpitaux pédiatriques ne

permettaient pas de droit de visite aux parents (Jolley, 2007). Ces normes de pratique étaient à l'époque justifiées; elles visaient à mieux comprendre les maladies infantiles (Mougel, 2012). Elles s'inscrivaient en réponse aux difficultés à contrôler les épidémies infectieuses ou l'application de règles d'hygiène très strictes et à l'adhésion d'une vision de la santé à la fois plus scientifique et paternaliste. Les séjours hospitaliers relativement longs ont alors pu mettre en évidence de graves conséquences psychologiques, notamment affectives, dont souffraient les enfants séparés de leurs parents (Jolley, 2007; Jolley & Shields, 2009). Le psychiatre britannique Harry Edelston (1943) a été le premier à démontrer une corrélation entre l'hospitalisation des enfants et leurs problèmes d'anxiété (Davies, 2010). Mais c'est le pédiatre anglais Armstrong qui a dénoncé pour la première fois, en 1777, la détresse du nourrisson séparé de sa mère (Mougel, 2012). Après la Seconde Guerre mondiale, les travaux sur l'attachement de Bowlby notamment sur l'anxiété de séparation et sur le syndrome d'hospitalisme de Spitz ont contribué à faire valoir la nécessité de la présence maternelle au chevet de l'enfant (Bowlby, 1953; Jolley, 2007; Jolley & Shields, 2009; Robertson, 1958; Spitz, 1945, 1946).

Ainsi, jusqu'à maintenant, nous connaissons qu'une simple hospitalisation comporte des conséquences à long terme sur le plan comportemental et émotionnel jusqu'à plusieurs mois après un séjour hospitalier (Rennick, 2001). Les hospitalisations fréquentes constituent le second élément le plus stressant, après avoir reçu un diagnostic chez l'enfant (Burke, Costello, & Handley-Derry, 1989). L'étude de Vernon, Shulman et Foley (1966) a démontré les relations entre les symptômes recensés chez les enfants hospitalisés et leurs

réactions comportementales après le séjour hospitalier. Les résultats de leur analyse factorielle ont identifié six manifestations : anxiété générale, comportement de régression; anxiété lors de la routine du coucher; perturbation alimentaire, comportement agressif vis-à-vis l'autorité et attitude de retrait et d'apathie. Ces réactions ont depuis été désignées dans quelques études, notamment pour expliquer le rapport avec le contexte des soins intensifs pédiatriques.

Plusieurs études ont par ailleurs été réalisées au cours des années 1970 à 2000. Une recension des écrits de Shields (2001) fait valoir plusieurs études qui porte sur les effets de l'hospitalisation des enfants et des parents dans les pays développés. Les études ont plutôt examiné l'anxiété des parents en relation avec l'inventaire d'anxiété de Spielberger (STAI) dans les années 1970. Les résultats montraient bien que les enfants étaient anxieux lorsque leurs parents l'étaient, mais sans expliquer pourquoi. Lorsque les parents s'adaptaient à la situation, l'enfant s'adaptait également. Lorsque les professionnels de la santé laissaient les parents décider ce qui était le mieux pour leur enfant, les parents se sentaient plus confiants et leurs enfants avaient moins besoin d'analgésie lors des interventions (Kristensson-Hallström & Elander, 1997), on remarquait, donc moins d'effets sur leur comportement.

D'autres études réalisées au début des années 2000 ont été rapportées par Rennick et Rashotte (2009) dans leur revue systématique sur les réactions psychologiques des enfants, plus spécifiquement après un séjour aux soins intensifs pédiatriques. La synthèse

des résultats conclut que les enfants peuvent développer des réactions psychologiques après un séjour aux soins intensifs jusqu'à un an après le séjour et qu'elles s'expliquent par l'influence des caractéristiques individuelles de l'enfant et l'interprétation de sa propre expérience. Quatre thèmes généraux permettent de catégoriser les études recensées : les perceptions et souvenirs des enfants, les réactions psychologiques au sens large, l'état de santé général et la qualité de vie. Selon les auteurs, un petit nombre d'études identifient quelques prédicteurs de ces réactions psychologiques, mais d'autres études restent à faire afin de mieux comprendre le phénomène. Les enfants plus jeunes sévèrement malades et exposés à de nombreuses procédures invasives sont à haut risque de symptômes de stress post-traumatique après un séjour aux soins intensifs (Rennick, 2001). Les enfants séparés de leurs parents et, ceux dont la mobilité est réduite ressentent également une grande source de stress (Melnik, 2000). Le modèle de Moos et Schaefer (1984) sur les crises liées à une maladie physique a fourni à l'époque un cadre pour expliquer les réactions de l'enfant. Les dimensions de ce modèle sont les facteurs personnels, et ceux liés à la maladie, de même que l'environnement physique et social. Le modèle de stress-coping de Lazarus et Folkman (1984) est aussi utilisé pour comprendre les stratégies d'adaptation de l'enfant lors de l'hospitalisation (Board, 2005). Cependant, pour expliquer les traumatismes chez l'enfant, le modèle de Stuber, Kazak, Meeske et Barakat (1998) se veut mieux adapté. En effet, il explique les traumatismes de l'enfant par un manque de contrôle sur la situation et une forme d'impuissance. Les chercheurs semblent d'avis que la technologie et les soins invasifs, tels qu'on les retrouve aux soins intensifs, contribuent aux séquelles psychologiques.

Enfin, quelques études ont répertorié certaines manifestations internalisées et externalisées comme les conséquences d'un séjour hospitalier. Small et Melnyk (2006) ont établi certains prédicteurs, comme l'anxiété de la mère et le jeune âge de l'enfant, pour prédire ces comportements internalisés et externalisés après un séjour aux soins intensifs pédiatriques. Ces comportements semblent persister également jusqu'à six mois après le séjour. Par ailleurs, Fredriksen, Diseth et Thaulow (2009) ont démontré que les jeunes enfants atteints d'un problème cardiaque ne manifestaient pas plus de problèmes internalisés ou externalisés que ceux de la population en générale. Les conclusions soulèvent l'idée que ces enfants auraient reçu davantage d'attention de la part de leurs parents en raison de leur état de santé. Selon une étude chinoise, des manifestations internalisées et externalisées d'enfants chinois hospitalisés avaient lieu lorsque l'implication affective des parents était plus faible (Kennedy et al., 2004). Une autre étude sur les bébés prématurés a démontré que le fait d'assumer précocement son rôle de parent auprès de l'enfant diminuerait le développement de problèmes de comportement chez ces enfants à 72 mois (Poehlmann, Burnson, & Weymouth, 2014). Néanmoins, le lien entre la détresse des mères, le soutien des professionnels de la santé et les réactions psychologiques des enfants après des séjours hospitaliers semble important (Burke, Kauffmann, Costello, & Dillon, 1991).

Définition des principaux symptômes en lien avec un séjour hospitalier. Cette section décrit les principaux problèmes observés auprès des enfants au cours d'une

hospitalisation et même après leur séjour. Il s'agit de problématiques reliées à l'anxiété, au stress et aux comportements de l'enfant.

L'anxiété de séparation. Les travaux de Bowlby (1951) ont été les premiers à expliquer l'anxiété des enfants séparés de leurs parents lors des séjours hospitaliers. Un des premiers symptômes observés constitue alors une réaction de protestation chez l'enfant. Il s'agit de la première phase de détachement, mais les symptômes peuvent aller jusqu'à la dépression. Les enfants de moins de six ans réagissent le plus (Bonn, 1994). Bien que les normes hospitalières aient évolué depuis ces travaux, encore aujourd'hui, les parents ne peuvent pas toujours accompagner leur enfant lors de certaines interventions notamment à la salle d'opération (Chundamala, Wright, & Kemp, 2009; Wright, Stewart, & Finley, 2010), lors de certains transports aériens (Joyce, Libertin, & Bigham, 2015), ou lors des interventions de réanimation (Meyers et al., 2004). Ces enfants réagissent donc à ces séparations d'avec leurs parents dans un contexte perçu comme une menace.

Le stress post-traumatique et le trouble de stress aigu. Bien qu'il soit intéressant d'aborder plus en détail la question de réaction au stress, une explication sommaire de ce trouble nous permettra de comprendre ce que peuvent éprouver les enfants hospitalisés. L'état de stress post traumatique est attribuable à un ensemble de symptômes qui se développent à la suite de l'exposition à un ou des événements traumatiques comme une exposition à des blessures graves ou à la mort, pour choisir des exemples près de notre objet d'étude. Les critères diagnostiques du DSM-5 dressent quatre types de symptômes :

1) la reviviscence, dont la présence de souvenirs ou de cauchemars pénibles, involontaires, mais récurrents et envahissants. Il est également possible d'observer une certaine détresse psychologique. L'enfant peut réagir en élaborant un jeu, de manière répétée, dont le thème sera l'événement traumatisant; 2) l'évitement est une réaction où des efforts sont mis en action afin d'éviter les rappels : pensées envahissantes, personnes ou lieux qui éveillent des souvenirs associés à l'événement traumatique; 3) les altérations négatives persistantes en lien avec la cognition et l'humeur représentent une incapacité à se rappeler certains aspects traumatisants de l'événement ou par laquelle on peut ressentir du détachement, un manque d'intérêt pour le jeu et des émotions négatives; et 4) l'hyper-réactivité, constitue enfin une manifestation de comportements irritables, imprudents ou autodestructeurs, auxquels s'ajoutent des troubles du sommeil et des sursauts, de même que des difficultés de concentration et des réactions hypervigilantes (American Psychiatric Association, 2015).

Les enfants qui ont séjourné aux soins intensifs pédiatriques risquent donc d'avoir vécu une expérience traumatisante. Certains aspects de l'environnement des soins, comme le bruit des moniteurs, la douleur, les procédures médicales, le fait d'être intubé et immobilisé désignent des facteurs qui exposent l'enfant au syndrome de stress post-traumatique (Rennick, Johnston, Dougherty, Platt, & Ritchie, 2002). Une revue des écrits sur le rôle de la mémoire chez l'enfant après un séjour aux soins intensifs conclut que cette expérience traumatisante semble s'expliquer par les difficultés de l'enfant à s'y adapter et à l'interprétation que l'enfant fait de la situation qu'il perçoit comme une menace. Le

rappel mnésique de l'environnement des soins relèverait du syndrome de stress post-traumatique après un séjour aux soins intensifs (Dow, Kenardy, Long, & Le Broque, 2012), tout comme les effets secondaires associés aux médicaments sédatifs qui peuvent également engendrer une altération de la conscience (délirium), de l'irritabilité et de l'agitation (Voepel-Lewis, Mitchell, & Malviya, 2007). La perturbation des cycles de sommeil qui affecte le système immunitaire (Carno & Connolly, 2005) constitue un autre facteur qui peut expliquer l'aspect négatif des hospitalisations fréquentes sur le comportement des enfants. Différentes manifestations non spécifiques peuvent du reste se produire comme des troubles anxieux, des difficultés de comportements, des troubles dépressifs et régressifs (Josse, 2011).

Les réactions psychologiques. Les séquelles psychologiques comprennent une multitude de manifestations que peut développer un enfant après un séjour hospitalier. Une synthèse des écrits théoriques de Vessey (2003) présente un modèle exploratoire qui offre une vue d'ensemble sur les facteurs susceptibles d'expliquer les réactions psychologiques à l'hospitalisation, selon une perspective développementale et multidimensionnelle (Vessey, 2003 p. 179) (voir Figure 1).

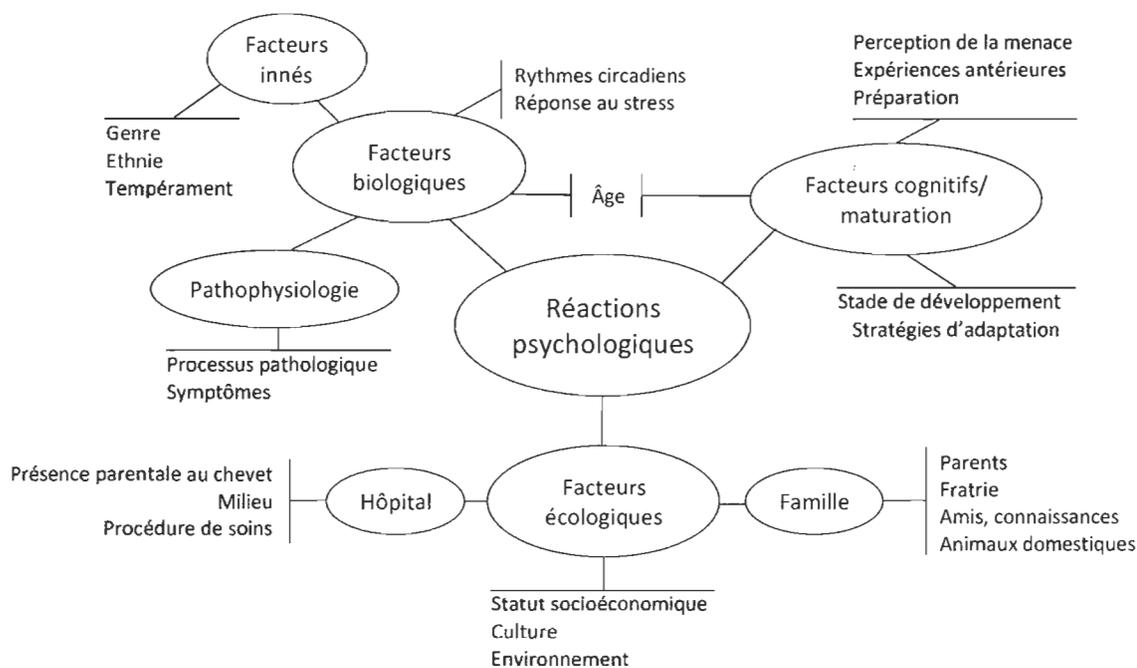


Figure 1. Variables qui contribuent aux réponses psychologiques des enfants selon les domaines de la science du développement.

Ainsi, comprendre et expliquer les réactions psychologiques de l'enfant à l'hospitalisation nécessitent l'identification des facteurs antécédents, médiateurs, et des conséquences. Les aspects biologiques, innés et de pathophysiologies, les stratégies d'adaptation et réactions au stress, le stade de développement de l'enfant, la maturation cognitive et affective, de même que, les facteurs écologiques contribuent à expliquer les réactions psychologiques de l'enfant à l'hospitalisation (Vessey, 2003). Les études antérieures ont montré les relations empiriques avec les facteurs biologiques et les facteurs cognitifs, mais peu d'études ont contribué à expliquer ces réactions selon une perspective écologique (Yoos, 1994). Depuis ces années-là, la compréhension des difficultés a fait l'objet de bien peu de recherches.

Les comportements internalisés et externalisés. Les difficultés de comportements sont les troubles les plus fréquemment rencontrés chez les enfants. Par ailleurs, le développement de ces comportements après un séjour hospitalier fait l'objet de peu d'études (Karling & Hägglöf, 2007; Small & Melnyk, 2006). Les écrits abondent toutefois en psychologie, et les comportements sont généralement classifiés en deux groupes : les troubles de comportement intériorisés et extériorisés. Parmi les comportements internalisés, on trouve les manifestations d'anxiété et de dépression, le retrait social et des problèmes somatiques. Les comportements externalisés sont de l'ordre de l'agressivité et de la délinquance, et, comme catégorie autre, sont relevés les problèmes de sommeil (Achenbach & Rescorla, 2000). Ces comportements sont surtout associés aux facteurs individuels : complications périnatales, tempérament de l'enfant et facteurs familiaux comme les relations parent-enfant (Fortin & Bigras, 1996), et même à la négligence et à la maltraitance de l'enfant (Lacharité, 1999; Tessier, Tarabulsky, & Éthier, 1994). Même si les événements stressants, comme la perte d'un emploi, la maladie, le faible statut socioéconomique, peuvent influencer le contexte familial, les facteurs de risque reliés à un contexte hospitalier par exemple pour expliquer les comportements de l'enfant, font l'objet de peu d'études.

Le modèle transactionnel du développement de l'enfant

Le modèle transactionnel de développement utilisé pour cette étude s'inspire d'une perspective écologique et de la théorie générale des systèmes. Issu d'un postulat philosophique traditionnel au sujet de la relation entre l'inné et l'acquis, ce modèle permet

d'examiner le développement des comportements de l'enfant comme le produit des transactions (relations) dynamiques entre ses caractéristiques et l'expérience que lui procure le contexte social (Sameroff, 2000, 2009b). Ce modèle présuppose que la réalité dynamique des processus n'est pas statique, mais en continuel mouvement dans le temps. L'expression « transaction » détermine ce mouvement dynamique à visée adaptative. La transaction peut être normative, lors d'une transition de vie, ou non normative comme dans le cas d'une hospitalisation imprévue ou d'une maladie. Selon ce cadre théorique, les relations produisent des effets bidirectionnels interdépendants entre les caractéristiques de l'enfant et son environnement. Les symptômes et les caractéristiques de ces entités ne sont que le produit de l'interaction (Sameroff, 2000).

Ce contexte social microsystémique s'avère un contexte social proximal; c'est-à-dire une organisation de l'environnement qui s'imprègne des caractéristiques des individus, notamment des parents et de l'enfant (Sameroff, 1989, 2009c; Sameroff & Fiese, 2000). Cette organisation sociale, perçue à travers des patrons de relations familiales et culturelles entre les parents et l'enfant, se compose du *l'environtype*, tandis que les caractéristiques de l'individu (physiques et psychologiques), imprègnent cette organisation de l'environnement social, se composent du *génotype*. L'organisation de l'environnement social (*l'environtype*) en relation avec le *génotype* de la personne, détermine si celle-ci s'adaptera ou non à ses expériences sociales. L'adaptation de la personne dans un contexte social spécifique est appelée le *phénotype* : une conséquence de cette transaction entre *l'environtype et le génotype*. L'adaptation d'une personne à une

transaction non normative dépend donc de ses relations sociales (Emde & Sameroff, 1989; Sameroff, 2009a). Les difficultés de comportement chez l'enfant après un séjour hospitalier résultent donc de ces transactions. En outre, il est intéressant de porter attention à la manière dont l'expérience est organisée dans l'environnement social. Cette organisation de l'environnement est formée de sous-systèmes qui interagissent entre eux, c'est-à-dire l'enfant, ses parents et le contexte de soins pédiatriques (Bronfenbrenner, 2005a). Les comportements qui persistent chez l'enfant après un séjour hospitalier manifestent une discontinuité, une issue négative de son développement parce qu'il y a eu échec de sa part ou de l'environnement à organiser cette expérience plus complexe (Sameroff, 2009a). En somme, lorsque l'expérience est organisée, les problèmes d'adaptation tendent à diminuer et lorsqu'elle est chaotique, les problèmes d'adaptation tendent à persister (Sameroff, 1989). Il s'agira de transactions inadéquates entre les besoins de l'enfant et ce que peut lui procurer son environnement proximal assuré par les parents pour son adaptation à une situation, mais aussi des transactions inadéquates entre les capacités des parents à répondre aux besoins spécifiques de l'enfant par manque de soutien. Autrement dit, l'enfant et ses parents peuvent présenter des comportements non adaptés en fonction des relations qu'ils ont entre eux et avec le contexte de soin.

Les répercussions de l'hospitalisation sur les parents

Avant de traiter des effets de l'hospitalisation sur les parents, il importe de comprendre ce que peuvent vivre ces parents dont l'enfant est atteint d'un problème de santé. Il faut reconnaître au départ que tous les parents sont stressés, simplement parce

que le défi de devenir parent est immense, et les stressseurs, nombreux. Ils sont reliés à la transition vers la parentalité, à la conscience que tout peut leur arriver, à l'immaturation des enfants, aux projections par rapport à ce qui est bon pour eux, aux exigences que les parents s'imposent et rattachés aux difficultés vécues par l'enfant, comme la maladie (Mikolajczak, 2015). Les parents ont donc besoin de ressources physiologiques et psychologiques pour mieux gérer ces stressseurs. Certes, tous les parents ne sont pas aussi stressés. D'autres, en revanche, peuvent éprouver un stress chronique susceptible de conduire à l'épuisement parental (Mikolajczak, Brianda, Avalosse, & Roskam, 2018; Mikolajczak & Roskam, 2018). Sans aller jusque-là, force est de reconnaître que plusieurs parents sont surmenés et souvent fatigués, leurs ressources peuvent donc s'épuiser (Kienhuis, Rogers, Matthews, & Treyvaud, 2010; Mikolajczak, 2015).

Le stress relié à la maladie de l'enfant. Le stress qu'occasionne aux parents une maladie chronique ou sévère de l'enfant s'ajoute aux stressseurs déjà présents dans la vie des parents et peut être vécu comme une expérience traumatisante (Graziano et al., 2016). Certains de ces enfants ont des besoins particuliers, ce qui amplifie encore la charge parentale (Lacharité et al., 2015; Pelchat & Bourgeois-Guérin, 2008) et émotive, comme le fait de ressentir de l'inquiétude, un fardeau et de vouloir rester dans la lutte (Coffey, 2006). La charge parentale accrue se traduit par de nouvelles fonctions rattachées au rôle de soignant auprès de l'enfant. La recension des écrits de Sullivan-Bolyai, Sadler, Knafl, et Gilliss (2003) propose quatre fonctions que peuvent remplir les parents dans leur rôle de soignant (*caregiver role*). Ces fonctions peuvent appartenir à une catégorie de soins

directs ou indirects. D'abord, la première fonction est relative à 1) *la gestion de la maladie* elle-même. Elle concerne les soins directs qui permettent de répondre aux besoins de santé de l'enfant au quotidien et s'orienter de « contrôle » des soins et des symptômes, comme dans les cas de diabète, d'asthme ou d'épilepsie qui exigent un maintien optimal de la santé de l'enfant. La gestion des soins peut également s'incarner dans une forme de « vigilance » ou de « surveillance » dans le but de prévenir les complications relatives des conditions de santé plus invalidantes. La deuxième fonction consiste à 2) *identifier les ressources, y accéder et les coordonner*. Ces soins plus indirects, mais non moins importants, peuvent consister à faire l'achat des appareils de monitoring nécessaires à la surveillance de la condition de santé, ou se rendre aux rendez-vous médicaux. La maladie de l'enfant peut ainsi exiger la mobilisation de ressources intermédiaires pour assurer un répit aux parents. Dans certains cas, lorsque l'enfant est lourdement handicapé, certains parents peuvent le confier à une famille d'accueil. La troisième fonction, 3) *le maintien de l'unité familiale*, consiste à répondre aux autres besoins du système familial comme ceux exigés par la fratrie, le travail des parents, les activités familiales, etc. La quatrième fonction est 4) *le maintien de soi*. Les parents doivent s'adapter à la nouvelle situation. Ils éprouvent diverses des émotions et traversent à leur rythme les étapes adaptatives. Ils négocient la responsabilité des soins, tout en maintenant un équilibre mental et physique.

Dans le contexte de la gestion de la maladie de l'enfant, d'autres auteurs définiront les rôles parentaux en terme de coordonnateur des soins, d'expert médical, et d'éducateur auprès d'autres ressources, voire de défenseur (*advocacy*) (Carnevale, Alexander, Davis,

Rennick, & Troini, 2006; Lutenbacher, Karp, Ajero, Howe, & Williams, 2005; Ray, 2002) ou alors d'étudiant (Coffey, 2006; Palmer, 1993; Swallow, 2008). Néanmoins, les caractéristiques de la maladie de l'enfant sont déterminantes pour comprendre la détresse des parents et le fardeau dont elle les accablent (Edmond, Graves, Whiting, & Karlson, 2016). Le stress qu'engendre la maladie de l'enfant concoure aussi à placer les parents à risque de manifester des signes de stress post traumatique (Muscara et al., 2015).

En définitive, selon une étude de l'Institut de la statistique du Québec, l'expérience des parents dont l'enfant est atteint d'un problème de santé ou de développement révèle qu'ils se sentent en moins bonne santé, s'imposent beaucoup de pression, ont un plus faible sentiment de satisfaction parentale et de perception d'efficacité parentale. Le degré de stress ressenti serait plus élevé que celui des parents d'enfants en santé, tandis qu'ils admettraient par ailleurs ne pas pouvoir compter sur une source de soutien (Lavoie, 2017). C'est avec ce cumul d'événements et de stressseurs que les parents, dont l'enfant nécessite une hospitalisation, vont à la rencontre des professionnels de la santé.

Les stressseurs reliés au contexte de soin. Les effets de l'hospitalisation de l'enfant sur les parents ont été abordés au cours des années 1980 sous l'angle des stressseurs perçus par les parents à l'égard des soins à l'enfant, notamment dans les services de soins intensifs pédiatriques. Les stressseurs les plus documentés dans les recherches parmi ceux qui sont perçus par les parents demeurent la perturbation du rôle parental, la difficulté de communication avec les professionnels de la santé, les changements de comportements et

les réactions de l'enfant au moment de l'hospitalisation (Harbaugh, Tomlinson, & Kirschbaum, 2004; Jay & Youngblut, 1991; Meyer, Snelling, & Myren-Manbeck, 1998; Miles, Carter, Hennessey, Eberly, & Riddle, 1989). Toutefois, ces recherches n'ont pas été mises en relation avec les comportements de l'enfant hospitalisé. Le contexte de stress dans lequel parents et enfants doivent évoluer est très peu documenté lorsqu'il est question des relations avec le dispositif institutionnel de soin pédiatrique.

Néanmoins, la perturbation du rôle parental se caractérise, dans un contexte de soins intensifs, par la difficulté à tenir l'enfant, à le réconforter, à le protéger et à en être séparé durant les traitements (LaMontagne & Pawlak, 1990). Cette perturbation du rôle entraîne une perturbation dans la relation parent-enfant. Elle inclut une séparation physique d'avec l'enfant et la prise en charge des soins de l'enfant par une tierce personne (Miles, 1989), ce qui limite les opportunités de soins par les parents. Les changements qui affectent le comportement et l'apparence de l'enfant, souvent reliés à l'intubation trachéale, à un coma chimique et à de l'œdème, constituent aussi des stressseurs parentaux propices à perturber son rôle de parent. Ainsi, la perturbation du rôle relève du niveau d'anxiété, de la perception des stressseurs de l'environnement des soins intensifs et du caractère aigu de l'état de santé de l'enfant (Miller, 1991). Les travaux de Miles, Carter, Hennessey et al. (1989) soutiennent en effet que la perturbation du rôle parental ainsi que les changements dans les comportements et les réactions de l'enfant contribuent à élever le degré d'anxiété et la réponse au stress des parents (Miles, Carter, Hennessey et al., 1989). Une autre étude a comparé les stressseurs perçus par les parents d'enfants intubés ou non intubés et révèle

que en général, les besoins des parents d'enfants non intubés sont négligés, le personnel se concentrant davantage sur les parents d'enfants intubés au détriment des autres (Haines, Perger, & Nagy, 1995).

Bien que plusieurs stressseurs soient perçus différemment selon les parents, quelques études présentent certaines différences et similitudes entre les pères et les mères. En fait, peu de recherches déterminent les différences entre les pères et les mères en regard des stressseurs perçus aux soins intensifs pédiatriques et les quelques recherches recensées distinguent très peu de différences. Une des premières études sur le sujet est celle de Miles, Carter, Spicher et Hassanein (1984) qui ont comparé les stressseurs des soins intensifs pédiatriques entre les pères et les mères. Les résultats de l'étude déterminent aucune différence significative par rapport à trois dimensions du *Parental Stressor Scale: PICU* (PSS : PICU), à savoir la communication avec l'équipe de soins, les changements dans les comportements et les émotions de leur enfant et la perturbation du rôle parental. Les perceptions des mères et des pères ne diffèrent qu'à propos de deux dimensions de l'échelle. Les pères démontraient des signes de stress plus élevé que les mères en regard des pleurs, des gémissements de l'enfant et à l'incapacité de l'aider (Miles et al., 1984). Une autre étude a comparé des différences entre 155 pères et mères ayant eu un enfant hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques et permis de constater que les mères avaient un score de stress plus élevé que les pères (Riddle, Hennessey, Eberly, Carter, & Miles, 1989). On remarque également les résultats d'une troisième étude recensée qui a comparé les stressseurs perçus par les pères aux soins intensifs pédiatriques et à ceux perçus par les

pères sur une unité générale de soin. Les pères dont l'enfant avait été hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques percevaient davantage de stress en regard des procédures de soin, des changements perçus chez l'enfant et de leur rôle parental que le groupe de pères dont l'enfant avait été hospitalisé sur une unité générale de soin. Par ailleurs, l'étude ne détermine pas de différence significative entre les deux groupes de pères, en général sur l'échelle de *Parental Stressor Scale: PICU* (PSS : PICU) (Board, 2004). Des auteurs ont également démontré certaines différences de stressors perçus entre l'unité des soins intensifs et l'unité générale, et les parents manifestent tout de même des signes de stress en l'égard de l'environnement hospitalier dans son ensemble (Board & Ryan-Wenger, 2002, 2003). En somme, les recherches à l'endroit des réactions des pères demeurent limitées. Le manque de données empiriques sur le sujet justifie en quelque sorte la prise en considération des pères dans les recherches futures lorsqu'il sera question des relations parent-enfant. Un autre facteur peut par ailleurs expliquer la perturbation du rôle parental auprès des pères et des mères. Certains auteurs soutiennent en effet que le conflit dans le rôle parental relève souvent des interactions avec le personnel de soins (Carnevale, 1990; Cox, 1992; LaMontagne & Pawlak, 1990; Miller, 1991).

Plus récemment, une étude canadienne récente a mesuré les réactions psychologiques de parents après un séjour d'un enfant en soins critiques. En utilisant un devis transversal auprès de 118 parents et 91 enfants, les résultats ont démontré que 24 % des parents ont un score élevé d'anxiété. Une autre proportion de parents (51 %) ont manifesté des signes de dépression, et 26 % des parents ont présenté des conflits dans la prise de décision. Le

manque de soutien, de sommeil et d'endroit où dormir semblent affecter l'état psychologique des parents (Stremmer et al., 2017). Une autre étude auprès de parents, dont l'enfant avait subi une greffe de cellules souches, a révélé que plusieurs parents présentaient des signes de stress post traumatique, de la détresse générale, de dépression, d'anxiété et d'épuisement (Riva et al., 2014). Pour certains parents, des manifestations de stress post-traumatique sont présents après l'hospitalisation de l'enfant et peuvent perdurer jusqu'à sept mois après. Ces parents sont plus susceptibles de consulter à l'hôpital par la suite, ce qui peut expliquer une hausse de l'achalandage pour les services de santé mentale auprès des parents (Thompson et al., 2017) et diminuer la qualité de vie (Forbes et al., 2018). Enfin, devant ces nombreuses répercussions sur les parents, il serait intéressant de comprendre les processus et la qualité des relations qu'ils entretiennent avec leur enfant et avec les professionnels de la santé dans les premiers mois après un séjour hospitalier.

Le modèle écosystémique de la parentalité

La théorie écosystémique de la parentalité (Lacharité et al., 2015) est essentielle à prendre en compte particulièrement lors des moments de vulnérabilité comme la maladie chez l'enfant. Ce modèle a été privilégié en raison du positionnement écologique et transactionnel des composantes qui caractérisent le concept de parentalité. Être parent c'est vivre une expérience de vie, ce qui « désigne le fait d'être et d'agir en tant que parent dans le rapport et sous le regard du dispositif institutionnel qui est mis en place autour des enfants[...] » (Lacharité et al., 2015, p. 7). En retour, ce regard du dispositif institutionnel

mis en place pour les soins de l'enfant constitue aussi une caractéristique de l'environnement, un déterminant de la parentalité selon Belsky (1984, 2014) qui influence l'expérience des parents dans leurs pratiques.

Comprendre les parents dans leur contexte, dans leurs interrelations avec les éléments qui composent son écologie, nous permet de comprendre l'enfant. L'enfant se définit en effet selon ces dispositions physiques et psychologiques, dont la santé fait partie, du contexte social et physique dans lequel il se développe et de ce que ses parents lui procurent comme soin et ressources (Lacharité et al., 2015). La parentalité est le produit des interactions entre les caractéristiques de l'enfant, du parent lui-même et des conditions sociales et contextuelles en place (Sameroff, 2009a). L'idée du projet parental de départ, les défis rencontrés comme parent et les ressources dont il dispose concourent à représenter ce projet réel d'être parent. C'est ainsi que le contexte des soins de santé pédiatriques vient influencer le système familial à un moment précis de la vie de l'enfant. Lorsque l'on pose un regard sur la parentalité, nous pouvons examiner les conséquences des problèmes rencontrés à l'intérieur du contexte de soins pédiatriques sur les dimensions qui caractérisent la réalité des parents, leur expérience et leurs pratiques (Lacharité et al., 2015).

L'expérience parentale. L'expérience parentale est une composante centrale de la parentalité. Elle évoque les dimensions affectives et cognitives. Sur le plan affectif, les tensions perçues entre les différents rôles qu'assument généralement tous les parents, les

représentations mentales et les blessures psychologiques qui interfèrent dans leurs interactions avec leur enfant contribuent à faire émerger les émotions. On remarque également une répercussion émotionnelle lorsque les professionnels de la santé entrent en contact avec l'enfant. Sur le plan cognitif, l'expérience parentale renvoie à ce que le parent sait et veut savoir à propos de son rôle, du développement de son enfant et de son état de santé. Cela suppose également ce qu'il croit en matière de santé et la place qu'il veut prendre dans l'exercice de son rôle auprès de l'enfant et envers l'autre parent. La santé de l'enfant n'est pas une dimension distincte de son développement ni de celle de ses parents. L'expérience des parents aura une influence sur les pratiques parentales (Lacharité et al., 2015).

Pour bien saisir les frontières de l'expérience parentale dans l'exercice du rôle de parent en général, l'étude de Lacharité, Calille, Pierce et Baker (2016) sur la point de vue de parents de jeunes enfants a établi trois axes thématiques qui gravitent autour de l'expérience parentale comme construction identitaire : la pression sociale ressentie sur le rôle de parent, l'équilibre entre les sphères de la famille et de l'emploi et le rapport avec le dispositif de services. Ces axes décrivent toute la complexité de l'exercice du rôle de parent. Notre étude se concentre sur le dernier axe, celui du rapport avec le dispositif de services en pédiatrie. Il s'agit de laisser un espace aux parents afin qu'ils mettent en récit leurs discours à propos de leur relation avec l'équipe de soins lorsqu'il est question des soins de l'enfant. Leurs témoignages peuvent ainsi être perçu en terme de besoins satisfaits ou non (Lacharité, Calille et al., 2016, p. 30). Comme le souligne l'étude sur l'expérience

des mères et des pères de jeunes enfants par rapport avec les services professionnels (Lacharité, Pierce et al., 2016), le recours aux services professionnels peut être source de sentiments positifs, négatifs ou encore soulever les attentes des mères et des pères à l'égard de ces services.

Les pratiques parentales. Les pratiques (auxquelles nous incluons les cognitions et les conduites) font référence aux gestes, comportements et décisions des parents à l'endroit de l'enfant. Ces pratiques peuvent emprunter différentes formes comme l'engagement dans les soins, la disponibilité physique et psychologique ou les actions indirectes que posent les parents pour organiser les soins de l'enfant, les rendez-vous et la gestion familiale.

Les recherches considèrent les relations parent enfant comme les variables les plus susceptibles d'influencer le fonctionnement de l'enfant (Landy & Kwan, 1996; Parke & Buriel, 1998; Sameroff, 1975). Ces relations s'observent, en partie, par des conduites parentales qui favorisent le fonctionnement optimal de l'enfant ou peuvent l'entraver (Baumrind, 1991; Emde & Sameroff, 1989; Maccoby & Martin, 1983; Parmelee, 1989). Ces conduites peuvent aussi s'améliorer ou se détériorer dans le temps (Beauregard, Bordeleau, Desjardins, & Poissant, 2009) en raison de transitions développementales « *non normatives* » comme des accidents, une hospitalisation et des changements sociaux non prévisibles à l'intérieur de transitions de vie (Sameroff, 2009d). Ainsi, des parents aux patrons de comportement convenables peuvent devenir hostiles ou inconvenables

selon les événements vécus au sein des dyades parent-enfant. Dans le cas de notre étude, les expériences de maladie grave chez le jeune enfant modifient nécessairement le développement des interactions relationnelles avec les parents, car les soins pédiatriques demeurent un contexte où le stress restreint les capacités des parents à agir devant les besoins complexes de leur enfant même à plus long terme (Meyer et al., 1998). À cet effet, Parmelee (1989) attribue une telle modification des relations au fait qu'il soit difficile pour les parents et les enfants de maintenir leur confiance mutuelle en eux-mêmes dans le cadre de maladies graves. Par ailleurs, plus l'enfant est jeune, plus il est difficile pour les parents d'avoir confiance en eux-mêmes pour assurer les soins de leur enfant. Ils n'ont pas encore pu d'établir de confiance solide à travers les expériences normalement vécues lors des affections plus bénignes de la prime enfance.

Même si les conduites parentales demeurent relativement constantes dans le temps, la pratique de la parentalité est influencée par la façon dont les parents s'adapteront à différents contextes et aux demandes de l'enfant (Holden & Miller, 1999). Cette adaptation ou non-adaptation s'affiche par l'adoption de certaines conduites parentales, qui relèvent du système de croyances des parents, notamment en regard de la perception de son efficacité comme parent et de la perception de leur rôle envers l'enfant (Beauregard et al., 2009). Les perceptions que les parents entretiennent vis-à-vis de leur rôle, qu'il s'agisse des croyances en leur capacité d'accomplir une tâche et leurs attentes quant à l'impact de leur action (Bandura, 1989; Sayset, 2000), influencent grandement la dynamique parent-enfant (Teti & Gelfand, 1991). Une perception élevée des parents face

à leur sentiment d'autoefficacité entraîne une réponse plus positive chez l'enfant, alors qu'un faible sentiment d'autoefficacité est associé à la frustration des parents et à des comportements défiants de la part de l'enfant (Jones & Prinz, 2005). Bandura souligne que la perception de son efficacité comme parent est l'habileté à performer dans une situation donnée (Bandura, 1989, 2003), et les parents qui se perçoivent efficaces adoptent des pratiques plus appropriées auprès de leur enfant (Bandura, 2003). Cependant, dans le contexte qui nous intéresse, la perception de son efficacité comme parent lors de l'hospitalisation de l'enfant fait l'objet de peu d'attention. Une seule étude a été répertoriée. L'étude quasi expérimentale de Kuntaros, Wichiencharoen, Prasopkittikun et Staworn (2007) soutient que la participation des parents aux soins de leur enfant admis aux soins intensifs pédiatriques agirait de façon significative sur l'efficacité des mères cinq jours après l'hospitalisation (Kuntaros et al., 2007).

Par ailleurs, on observe dans d'autres contextes hospitaliers, comme la naissance d'un enfant, par exemple, que le stress parental, quel qu'il soit, et les pratiques de collaboration du personnel infirmier influencent la perception d'efficacité des parents (De Montigny & Lacharité, 2002). Toujours dans un contexte postnatal, des auteurs ont observé un rapport entre stress élevé et faible sentiment d'efficacité parentale (Reece & Harkless, 1998). Il semble donc de plus en plus clair que certains effets de l'environnement hospitalier soient des précurseurs du sentiment d'efficacité parental et que ce sentiment d'efficacité constitue un aspect cognitif fondamental susceptible d'orienter les conduites (De Montigny & Lacharité, 2005; Sanders & Woolley, 2005). Pour ce qui est des conduites

des pères, aucune recherche ne porte sur la perception de leur rôle ou sur les comportements plus spécifiquement en lien avec les soins, qu'ils adoptent vis-à-vis de leur enfant. Or ces connaissances sont indispensables si l'on espère mieux comprendre l'influence que les pères exercent sur le développement de leur enfant.

Les conduites parentales désignent les comportements par lesquels les parents assument les tâches quotidiennes pour exercer leur parentalité (Houzel, 1999b). Ces pratiques font entre autres référence aux soins parentaux. Or, plusieurs facettes des conduites parentales peuvent être impliquées dans le développement socioémotionnel de l'enfant, et il est possible que certaines de ces pratiques, notamment des conduites punitives et de surprotection, soient liées au développement non optimal de l'enfant (Chorpita & Barlow, 1998; Crittenden, 1988; Lyons-Ruth, Connell, Grunebaum, & Botein, 1990; Lyons-Ruth, Repacholi, McLeod, & Silva, 1991; Parker & Lipscombe, 1981). Plus près de notre étude, l'état physique de l'enfant est une caractéristique qui peut influencer l'exercice de la parentalité (Bornstein, 2002; Pelchat & Bourgeois-Guérin, 2008). Les études qui documentent les conduites parentales en relation avec l'état de santé de l'enfant ont majoritairement observé un comportement maternel surprotecteur auprès d'enfants atteints d'un problème de santé chronique et que ce comportement était relié à une faible adaptation chez l'enfant et à une faible compétence sociale (Cappelli et al., 1988; Holmbeck et al., 2002; Mullins et al., 2004, 2007; Thomasgard, 1998; Thomasgard & Metz, 1993, 1997). Le comportement surprotecteur se définit par un comportement parental excessif envers l'enfant. Lévy (1966) a identifié quatre caractéristiques de la

surprotection parentale : une infantilisation prolongée, un contact social et physique excessif, un découragement de l'indépendance ou de la maturité sociale et une domination excessive. Quelques recherches ont documenté le comportement surprotecteur des parents et le fait d'avoir un enfant atteint d'un problème de santé chronique (Carpentier, Mullins, Wolfe-Christensen, & Chaney, 2008; Holmbeck et al., 2002). À l'évidence, nous pouvons présumer qu'à la suite d'une perturbation du rôle parental de l'ordre de celle qui se produit aux soins intensifs pédiatriques, par exemple, qu'une telle conduite parentale est en mesure de survenir. Une anxiété excessive par rapport à son rôle parental pourrait alors, en effet, contribuer au développement d'un comportement surprotecteur à plus long terme (Chorpita & Barlow, 1998). De plus, cette conduite serait associée à un comportement moins autonome de l'enfant et qui pourrait contribuer au développement de certains troubles externalisés chez les enfants atteints d'un problème de santé chronique (Holmbeck et al., 2002). Inversement, le rôle de l'enfant dans le maintien du comportement parental surprotecteur a été peu examiné (Thomasgard & Metz, 1993). Or il semble intéressant d'établir ce genre de relation entre les conduites parentales en général et les réactions comportementales de l'enfant, puisqu'aucune étude ne traite de ces relations en contexte de soins. Il nous apparaît donc fort pertinent d'étudier ces conduites parentales en rapport aux soins pédiatriques pour mieux comprendre la réalité des parents après l'hospitalisation de l'enfant et pour mieux intervenir.

L'association entre les conduites parentales et les problèmes de comportement et d'adaptation des enfants est relativement bien documentée en psychologie. Par exemple,

des conduites parentales hostiles, inconsistantes accompagnées de punitions corporelles sont fortement corrélées aux difficultés de comportement des enfants dont des problèmes d'adaptation intériorisés et extériorisés (Boivin et al., 2002). Aussi, des difficultés économiques et des événements de vie négatifs contribuent également à l'adoption de comportements parentaux punitifs, inconstants et inappropriés, de même qu'à des problèmes comportementaux chez les enfants (Conger et al., 1992, 1993; Dix, 1991). Les réactions comportementales observées chez les enfants qui ont été hospitalisés peuvent avoir des conséquences négatives sur le développement s'ils persistent pendant un certain temps. Il s'agit, dans le contexte de cette étude, d'un problème transitoire, en réponse à une tension venant de l'extérieur (Sroufe, 1989).

L'association de ces réponses comportementales à la suite d'une hospitalisation et les cognitions et conduites parentales n'est donc pas connue. Cependant, les prémisses du cadre théorique nous permettent d'anticiper leurs relations. Étant donné l'ampleur des études sur les relations entre les pratiques parentales et le développement de l'enfant, il est fort probable que certains comportements des parents soient associés à des réactions comportementales de l'enfant après une hospitalisation aux soins intensifs. Aussi, dans la perspective transactionnelle, les transactions parent-enfant reconnaissent le rôle de l'enfant dans les interactions avec ses parents (Sameroff, 2009b). Certaines réactions de l'enfant pourraient même contribuer au maintien de certains comportements parentaux. Le modèle transactionnel de développement a le mérite de prendre en compte les facteurs qui contribuent au maintien de transactions problématiques dans le temps. Il observe les

relations entre les caractéristiques des parents et de l'enfant, ainsi que des contextes sociaux qui les impliquent (Sameroff & Fiese, 2000).

Bien que l'on puisse expliquer certains liens entre le contexte des soins pédiatriques et les comportements des enfants après l'hospitalisation (Colville, 2008; Mc Clowry & Mc Leod, 1990; Rennick, 2001; Rennick et al., 2002; Rennick & Rashotte, 2009; Vessey et al., 1991), aucune étude ne s'est toutefois penchée sur la contribution des conduites parentales en relation avec les réactions observées chez ces enfants après l'hospitalisation et n'a même considéré d'autres variables contextuelles comme les stressors perçus par les parents et le degré de participation parentale aux soins déterminé par les infirmières. Or les recherches démontrent clairement l'influence de ce contexte social sur les parents et les enfants qui ont été hospitalisés. Prendre en compte ces variables pourrait aider à mieux comprendre les relations entre les parents et l'enfant qui a été hospitalisé, et ainsi, à mieux cerner les interventions requises.

L'approche écologique du développement humain

Un processus près de l'enfant, c'est-à-dire proximal, est interpellé dans cette étude : le microsystème qui désigne l'ensemble des processus au sein desquels l'enfant joue un rôle direct, de même que ses parents. La relation parent-enfant s'inscrit dans ce microsystème tout comme le réseau de soutien, la fratrie, les amis, etc. Cet environnement peut donc contribuer ou faire obstacle au développement de l'enfant et de ses parents. Le comportement des enfants influencent les conduites parentales, réciproquement (Bigras et

al., 2009), ils peuvent donc perturber l'équilibre entre le parent et l'enfant (Garbarino & Abramowitz, 1992b). L'intérêt de vérifier le phénomène après un séjour hospitalier soulève l'hypothèse que le stress engendré par le contexte social des soins pédiatriques peut être suffisamment néfaste pour placer le microsysteme familial dans une situation risquée. Le microsysteme de l'enfant devient un environnement à risque lorsque son environnement social s'appauvrit et que les opportunités de développement deviennent limitées, voire absentes (Bronfenbrenner, 1979; Garbarino & Abramowitz, 1992a, 1992b). Le stress parental est un facteur déterminant de la capacité du parent à demeurer disponible à son enfant qui peut perdurer des mois après un séjour hospitalier (Board & Ryan-Wenger, 2002; Pinquart, 2018), ce qui en fait un processus déterminant dans le développement de l'enfant. C'est ainsi que les caractéristiques de l'environnement influenceront les interactions quotidiennes du microsysteme. S'il faut tout un village pour élever un enfant, il faut aussi tout un village pour aider un enfant à se rétablir de la maladie.

Quant à l'univers des soins en pédiatrie, il constitue une transition écologique remplie d'opportunités de poser des actions qui influencent le cours du développement d'un enfant atteint d'un problème de santé, tout comme celui de ses parents. Il devient, lui aussi, un déterminant du développement de l'enfant et de la parentalité. Cet univers, nommé le mésosystème, doit être compris comme une interrelation parmi d'autres impliquée dans une interaction complexe entre les caractéristiques des individus et leur environnement. Ce modèle a la particularité de mettre en évidence les influences environnementales sur les individus (Bronfenbrenner, 2005a; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Garbarino, 1992).

Comme plusieurs environnements se subdivisent en différents niveaux systémiques illustrés par des cercles imbriqués et superposés, la relation entre l'enfant, ses parents et le contexte social des soins en pédiatrie relève du mésosystème. Il s'agit en effet « d'un ensemble d'interrelations entre deux ou plusieurs milieux auxquels la personne en développement participe activement » (Bronfenbrenner, 1979, pp. 25, traduction libre tiré de McIntosh, Lyon, Carlson, Everette, & Loera, 2008). Il peut être conçu comme une interface où se rencontrent les besoins de l'un par rapport aux sources de soutien de l'autre (McIntosh et al., 2008). Il s'agit d'un équilibre où le cumul des expériences positives favorise le potentiel de développement des individus dans un contexte parfois vulnérable (Garbarino & Abramowitz, 1992a). Ainsi, le mésosystème se mesure par la qualité des relations qui les unit, les attitudes des professionnels et la fréquence de collaboration interdisciplinaire (McIntosh et al., 2008). Si les liens sont faibles, l'enfant et ses parents s'inscrivent dans une condition à risque (Garbarino & Abramowitz, 1992a). Le discours des professionnels de la santé et leurs interventions deviennent alors significativement importants dans un milieu où l'enfant et ses parents participent activement.

Cette notion de risque socioculturel représente au sein du mésosystème une absence de relation ou une relation conflictuelle entre la cellule familiale et l'hôpital. L'environnement hospitalier constitue pour l'enfant et ses parents une transition écologique qui exercera une certaine influence (Bronfenbrenner, 1979; Garbarino & Abramowitz, 1992b). Cette transition sera positive si l'enfant et ses parents ont l'opportunité de poursuivre leur développement. Dans le contexte hospitalier, ces

opportunités s'apparentent au soutien reçu, ce qui a donc pu contribuer à limiter les stressseurs qui ont fait obstacle à l'adaptation à la maladie. On peut par exemple penser à la préparation de l'enfant à l'hospitalisation ou à une intervention invasive, au fait de lui permettre d'être accompagné par un parent en tout temps, même à la salle d'opération (Sadeghi, Khaleghnejad Tabari, Mahdavi, Salarian, & Razavi, 2017; Wright et al., 2010) ou lors d'un transport aérien (Joyce et al., 2015), de comprendre ses besoins selon son stade de développement et, d'intervenir auprès de la famille (Foster et al., 2016). Une relation synchronisée est souhaitable. Elle sera négative ou faible si le mésosystème n'arrive pas à combler les inquiétudes et les besoins de santé demeurés insatisfaits et dont l'issue risque d'être négative. Comme les familles se préoccupent de leur intérêt particulier et que le dispositif de santé s'appuie sur des préoccupations plus universelles, il existe forcément un écart entre les environnements. Il peut s'agir d'un écart à l'endroit des valeurs ou de la capacité à combler les besoins particuliers. L'arrimage entre les environnements de l'enfant comme la famille et l'hôpital devient alors un enjeu. Une relation complémentaire rendra possible les opportunités d'action pour favoriser l'adaptation de l'enfant et de ses parents (Garbarino & Abramowitz, 1992b). Le contexte de soin pédiatrique constitue un environnement où les relations professionnels-parents jouent un rôle déterminant dans certains processus développementaux de l'enfant (Cox, 1992; Hedenkamp, 1980). Ces liens avec l'environnement nous permettent de mieux comprendre les processus en interaction entre l'enfant et ses parents (Garbarino & Abramowitz, 1992b).

Le modèle bioécologique s'opérationnalise par le modèle Processus-Personne-Contexte-Temps (PPCT) (Bronfenbrenner, 2005b; Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Ce modèle met empiriquement l'accent sur les processus proximaux qui viennent interférer dans l'adaptation de l'enfant et de ses parents en rapport aux caractéristiques individuelles et socioenvironnementales dans le temps. Ainsi, les processus proximaux sont des interactions dont la durée, la fréquence et l'intensité contribuent au moteur de développement des personnes (Dubeau & Devault, 2012). La direction que peuvent prendre les processus proximaux sera le résultat d'une interaction transactionnelle, c'est-à-dire adaptative ou non, entre les caractéristiques individuelles et socioenvironnementales dans le temps (Bronfenbrenner, 2005b). Par conséquent, les variables de cette étude corroborent les caractéristiques individuelles de l'enfant et de ses parents, les caractéristiques familiales et celles de l'environnement de soin pédiatrique sont les variables du modèle (voir Figure 2).

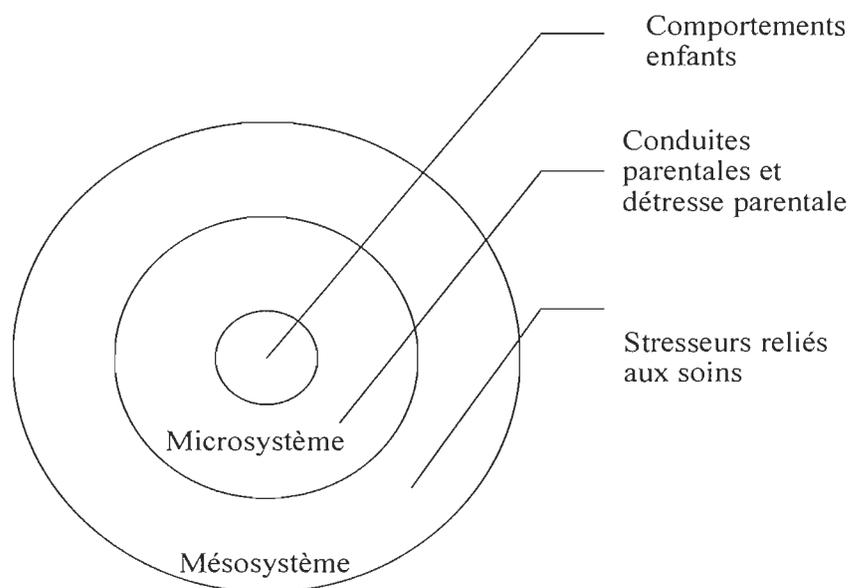


Figure 2. Modèle écologique et variables principales à l'étude.

But et objectifs de l'étude

Cette étude vise à comprendre et expliquer les processus transactionnels entre les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier, les cognitions et conduites des mères et des pères et le contexte de soin pédiatrique. Trois objectifs sont poursuivis :

- 1) Comprendre et expliquer les comportements de l'enfant, âgé entre 17 mois et 48 mois, après un séjour en contexte pédiatrique;
- 2) Comprendre l'expérience parentale et expliquer les cognitions et conduites des mères et des pères après un séjour de leur enfant, âgé entre 17 mois et 48 mois, en contexte de soin pédiatrique;
- 3) Comparer les similitudes et les différences entre les mères et les pères quant à leur expérience parentale dont l'enfant a séjourné en contexte de soin pédiatrique.

Afin de répondre au mieux à ces objectifs, une recherche mixte incluant des données quantitatives et qualitatives s'impose. D'abord, le cadre théorique explique seulement en partie les facteurs qui peuvent amener un changement de comportements chez les enfants après un séjour hospitalier. Comme des échelles de mesures fiables et valides existent pour mesurer les concepts à l'étude, leur utilité est évidente. Par ailleurs, recueillir les données qualitatives permet d'une part de vérifier si les variables reflètent la réalité et, d'autre part, d'observer s'il n'y aurait pas d'autres facteurs dans ce contexte spécifique qui expliqueraient les comportements chez les enfants et les cognitions et conduites parentales après un séjour hospitalier. La triangulation des méthodes de recherche mixtes et des sources de données s'impose pour mieux circonscrire l'objet d'étude.

Considérations méthodologiques

La présente section décrit les considérations méthodologiques de l'étude. En premier lieu, elle porte sur la posture du chercheur ainsi que le devis de recherche utilisé dans lequel sont présentés les procédures de recrutement des participants et les modalités de collectes et d'analyses des données. En second lieu, elle aborde les critères d'inclusion, de scientificité, des considérations éthiques et des enjeux méthodologiques rencontrés au cours de l'étude. La présentation de chacun des articles conclut cette section.

La posture du chercheur

Le paradigme pragmatique désigne une troisième manière de percevoir le monde. Ce paradigme relève du postulat selon lequel le recueil de différentes sources de données permet de mieux comprendre le problème à l'étude (Teddlie & Tashakkori, 2009). Les approches de recherche mixtes quantitatives et qualitatives s'arriment bien aux postulats de ce paradigme. Répondre aux questions de recherche devient ici plus important que la logique qui veut justifier les positions extrêmes qui opposent les paradigmes post-positiviste et constructiviste (Bourgault, Gallagher, Michaud, & St-Cyr Tribble, 2010; Creswell, 2009; Johnson & Onwuegbuzie, 2004). Le paradigme pragmatique met l'accent sur l'avancement des connaissances sur le plan de l'action, des situations et des conséquences (Creswell, 2009; Teddlie & Tashakkori, 2009). Il permet au chercheur de s'interroger sur le « quoi et le comment » pour fournir une réponse optimale aux questions de recherche. La manière de répondre à ces questions déterminera les choix méthodologiques issus des méthodes quantitatives et qualitatives (Creswell, 2009). Le

chercheur qui adopte une position pragmatique s'appuie sur une démarche scientifique qui vise la valeur pratique et l'efficacité. C'est donc la complémentarité des approches qualitatives et quantitatives qui est recherchée (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). Certains critères de rigueur scientifique des méthodes de recherche mixtes permettent de justifier une telle approche. Ils peuvent prendre appui sur les postulats de la méthode de recherche dominante. Il s'agit par la suite de justifier la stratégie de recherche complémentaire. Il importe, par conséquent, de faire valoir l'aspect rationnel de cette démarche scientifique dans les recherches (Creswell, 2009; Creswell, Fetters, & Ivankova, 2004).

Devis de recherche mixte

Les méthodes de recherche mixtes sont relativement nouvelles dans l'histoire de la recherche en sciences humaines et sociales. Elles consistent à combiner de manière méthodique des aspects des méthodes quantitatives et qualitatives pour mieux répondre aux questions de recherche (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). Cette combinaison des méthodes s'appuie sur plusieurs caractéristiques qu'il importe de souligner pour justifier le devis dans le cadre de la présente thèse. D'abord, la complémentarité, afin d'illustrer une explication issue de deux méthodes. La triangulation est utile pour confirmer l'explication par une méthode en fonction d'une autre. Enfin, l'initiative est une caractéristique qui met en lumière les résultats inattendus d'un objet d'étude pour lequel les écrits relèvent un paradoxe et qui ne trouve pas d'issue (Briand & Larivière, 2014; Bryman, 2006). Dans le cadre de mon étude, il existe bien un paradoxe entre les besoins des parents et ce que le système de soin est en mesure d'offrir. L'appréhension du

problème de comportement de l'enfant et les cognitions et conduites parentales après un séjour hospitalier semble inachevée et peu de solutions sont avancées. D'autres caractéristiques peuvent alors être évoquées pour justifier un devis mixte. Bryman (2006) et Greene, Caracelli et Graham (1989) mentionnent le développement pour justifier la construction de nouveaux devis, ou instruments de mesure, etc. L'expansion désigne une autre justification d'un tel devis, pour faire valoir la portée d'une expérimentation, par exemple. Le but visé de ce type de devis est de minimiser la portée des faiblesses d'une approche par les forces de l'autre. L'intégration de ces différentes approches peut donc s'avérer utile pour analyser sous différents angles une question de recherche (Anaf & Sheppard, 2007).

Ce type de devis s'inscrit dans un paradigme pragmatique qui permet aux chercheurs d'introduire dans une même étude des méthodes de collecte et d'analyse des données quantitatives et qualitatives (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). Plusieurs types de devis mixtes sont possibles: les devis mixtes simultanés, séquentiels et multiples (Bourgault et al., 2010; Briand & Larivière, 2014; Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Teddlie & Tashakkori, 2009). Pour les objectifs de cette thèse, le devis mixte séquentiel de nature explicative est tout indiqué.

Devis séquentiel explicatif. Le devis mixte séquentiel explicatif est en effet en mesure d'expliquer l'évolution d'une situation et de compléter avec une autre les résultats issus d'une méthode particulière (Creswell, 2009). Deux étapes président à un tel devis :

l'une quantitative (stratégie dominante) et, l'autre qualitative (stratégie complémentaire) (Bourgault et al., 2010; Briand & Larivière, 2014; Creswell, 2009; Johnson & Onwuegbuzie, 2004). La première étape consiste à recueillir les données et à effectuer l'analyse des données quantitatives dans le but de répondre aux questions de recherche. La méthode de recherche quantitative est ici dominante, en premier lieu en raison de la possibilité d'émettre, selon le cadre théorique, des objectifs de recherche à priori. Cette méthode a permis de tester une théorie très souvent utilisée en psychologie. La seconde étape de l'étude de nature qualitative permet de poser de nouvelles questions de recherche afin de comprendre les résultats quantitatifs issus de la première étape. Comme le cadre théorique de cette thèse n'a jamais été testé dans un contexte de soins pédiatriques, il s'est imposé de chercher d'autres explications théoriques dans ce contexte. Le volet qualitatif revêt alors une grande importance. Ce type de devis vise à enrichir, à compléter une explication ou à clarifier certains résultats (Briand & Larivière, 2014; Creswell & Plano Clark, 2018). À titre d'exemple, le volet qualitatif a permis de colliger des données à propos de l'expérience comparée des mères et des pères dans ce contexte de soin. Comme le récit de l'expérience parentale permet de comprendre les conduites et les gestes des parents, aborder le sujet était nécessaire. Ce type de questionnement ne peut en effet avoir de réponse qu'à la faveur d'une stratégie qualitative.

Procédure. Les collectes de données ont été réalisées séparément. Le premier temps de mesure a été réalisé deux mois après la sortie de l'enfant du centre hospitalier. La raison s'explique d'un point de vue théorique. Selon la théorie du stress familial (McCubbin,

Thompson, & McCubbin, 1996), la famille, comme système, doit faire appel à des ressources familiales lorsque survient une situation de crise. Ces ressources découlent de leur propre système de croyances et de sa flexibilité à travers leurs rôles familiaux. D'après ce modèle, les parents franchissent deux étapes lors d'un événement stressant qui touche toute la famille. La première étape est celle dite « d'ajustement » lors de laquelle les parents, en situation de crise, traitent la nouvelle information. Ils traversent ensuite par une étape d'adaptation où s'effectue le processus de *coping*. Enfin, lorsque l'étape d'adaptation est enclenchée, les parents et la famille retrouvent jusqu'à un certain point la stabilité émotionnelle. Afin d'assurer un haut degré de validité interne, la collecte des données auprès de parents dont l'enfant a été hospitalisé a donc eu lieu après un minimum de huit semaines, pour laisser le temps aux familles de se remettre de la situation. Ce délai a permis d'éviter que les variables associées à une crise situationnelle contaminent la présente étude. Implicitement, le cadre théorique de la thèse veut mettre en lumière l'apport des cognitions et conduites parentales aux comportements des enfants, qui peuvent persister jusqu'à un an après l'hospitalisation. Malheureusement, ce cadre théorique ne prend pas en compte les variables associées à une crise familiale qui succède un événement stressant. Pour demeurer cohérentes avec le cadre théorique préconisé, les données ont été recueillies lorsque les familles avaient pu entamer une phase d'adaptation à la crise, qu'elle soit optimale ou non. Par la suite, on a procédé de façon arbitraire à un second temps de mesure entre la première et la seconde collecte des données pour pallier aux difficultés d'accès aux participants lors du premier contact. Plusieurs caractéristiques du contexte de vie des parents ne permettaient pas de colliger les données de manière

rigoureuse deux mois après le séjour hospitalier. Quelques parents ont plutôt répondu entre 2 et 6 mois. Les parents étaient volontaires et libres de refuser de participer. Comme la maladie d'un enfant déstabilise déjà sensiblement la routine quotidienne d'une famille, le fait de répondre à des questions de recherche peut représenter une tâche supplémentaire non prioritaire des parents. Afin de conserver le plus de cas possible dans l'échantillon, l'étudiante-chercheuse a donc respecté la volonté des parents et leur a laissé le temps requis pour recueillir les données.

Méthode de collecte et d'analyse des données quantitatives. Pour procéder au recrutement, une infirmière ou un professionnel de recherche a approché les parents lorsque l'enfant avait reçu l'autorisation de quitter l'unité des soins intensifs ou le centre hospitalier (voir Appendice A). Le projet de recherche était expliqué sommairement, de même que le consentement à la transmission de leurs coordonnées à l'étudiante-chercheuse. Les parents étaient libres de donner ce premier consentement et pouvaient se retirer en tout temps par la suite. Une fois les coordonnées des participants transmises à l'étudiante-chercheuse, un contact téléphonique ou électronique était établi six à huit semaines après la date de sortie du centre hospitalier. Un consentement était sollicité auprès des parents pour vérifier qu'ils désiraient toujours participer à l'étude à la première étape du projet. Le projet de recherche était alors expliqué plus en détail, et les participants recevaient l'information sur les risques mineurs rattachés à l'étude. Devant une réponse favorable, l'étudiante-chercheuse effectuait l'envoi par la poste d'un consentement écrit ainsi que d'un cahier questionnaire, confidentiel et anonyme d'une durée

d'environ 40 minutes qui comportait toutes les variables de mesure. Les mères et les pères devaient répondre individuellement à leur cahier questionnaire, mais pouvaient, s'ils le voulaient, partager leurs réponses par la suite sans toutefois en modifier le contenu.

Le questionnaire constitue l'instrument qui a été privilégié pour colliger les données quantitatives. Toutes les variables à l'étude disposaient d'instruments de mesure validés et adaptés à une population francophone. Un prétest du questionnaire a également été réalisé auprès de chercheurs expérimentés et de parents dont un enfant avait déjà été hospitalisé pour en confirmer la validité du contenu. Quelques modifications ont par la suite été apportées aux instructions. Certaines échelles de mesure, comme celle des comportements internalisés et externalisés, n'ont pas été testées sur une population d'enfants malades. Nous avons plutôt ajusté les consignes en fonction du contexte de l'étude, notamment en tenant compte du délai post hospitalisation. Les consignes de l'échelle des cognitions et conduites parentales ont également été adaptées en fonction du contexte de l'étude.

Méthode de collecte et d'analyse des données qualitatives. Une fois les analyses des données quantitatives finalisées, un guide d'entrevue qualitatif, en vue de la seconde étape du projet, a été élaboré en tenant compte des questionnements de l'étudiante-chercheuse au terme des premières analyses. Une fois l'autorisation éthique reçue pour poursuivre le projet, une lettre d'information et de consentement portant sur la poursuite du projet a été envoyée aux parents participants, qu'on informait des résultats préliminaires de l'étude.

De plus, ils étaient avisés qu'ils pouvaient refuser de participer au moment de l'appel téléphonique. Une entrevue téléphonique semi-dirigée a été réalisée afin de bonifier, de manière qualitative, les données recueillies par les questionnaires et a permis de recueillir l'expérience des parents. Il a été possible à ce moment, de colliger les données rétrospectives quant aux comportements suivant l'hospitalisation de leur enfant. Les entretiens téléphoniques ont été enregistrés et les réponses ont pu être validées au même moment. Les verbatim ont ensuite été retranscrits aux fins d'analyses. Les formulaires de consentement sont présentés en Appendice B.

L'entretien individuel constitue souvent une source de données majeures pour les recherches qualitatives, car il fournit un accès aux réalités sociales grâce à sa capacité à entrer en relation avec les autres (Poupart, 1997). Dans le cadre de cette étude, le volet qualitatif à l'étape 2 de l'étude visait à bonifier les résultats quantitatifs et à compléter, par le point de vue des parents, les données que ne pouvaient expliquer les variables du questionnaire. Pour des raisons pratiques, l'entretien téléphonique semi-dirigé a été privilégié comme stratégie de collecte de données qualitatives (Gorodzinsky, Hong, & Chorney, 2015; Mayer & Saint-Jacques, 2000). Le guide d'entrevue a été élaboré après analyse des questionnaires reçus. Toutes les conversations téléphoniques avec les parents, qui résident partout au Québec, ont été enregistrées au moyen d'une application d'enregistrement des appels pour iPhone, le *Tape A Call Pro*. Les verbatim ont été retranscrits pour être analysés. Comme les analyses des résultats préliminaires avaient été effectuées à l'étape 1 de la collecte des données, l'étudiante-chercheuse a été en mesure

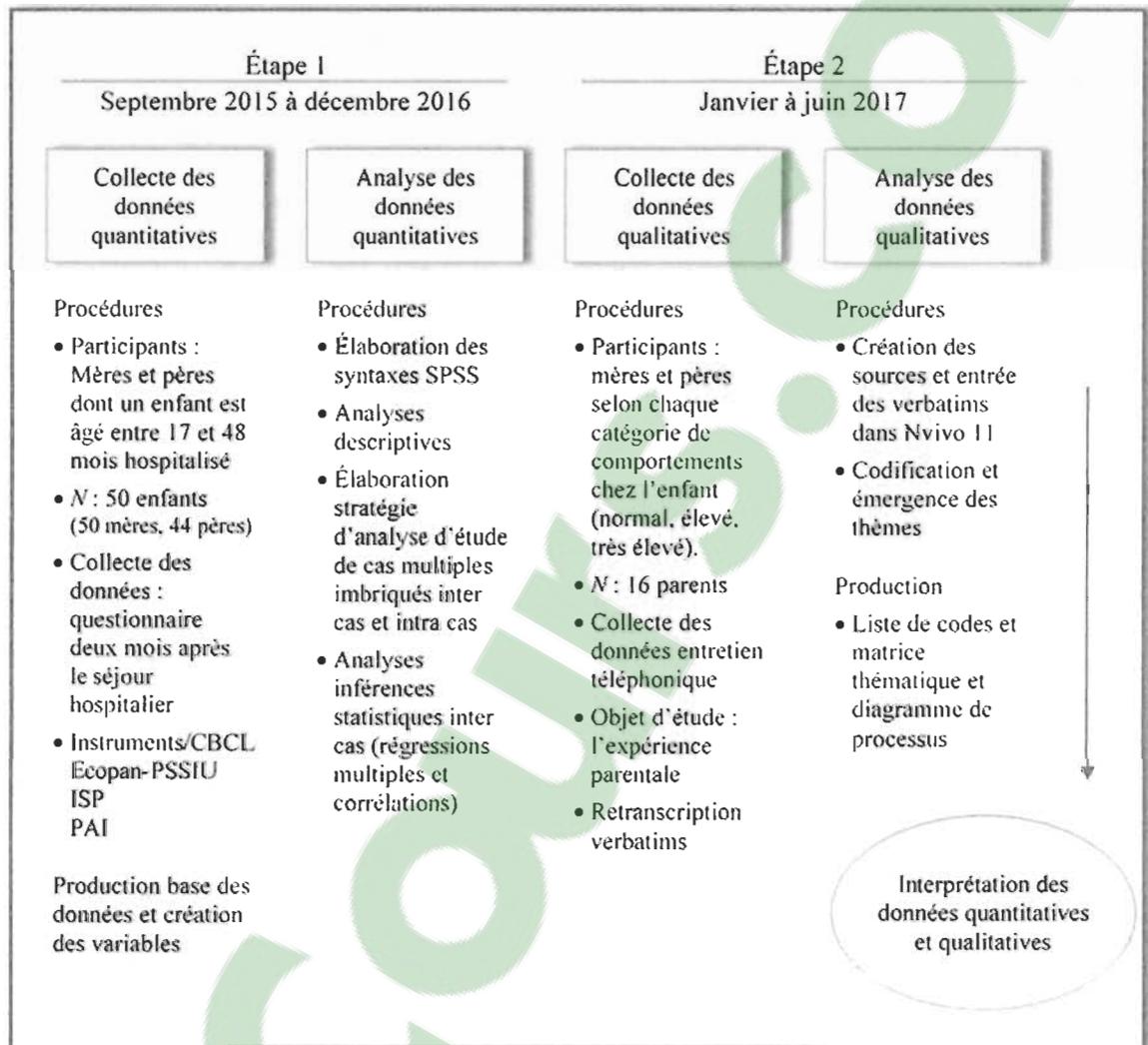
de demander à chaque parent de valider sa compréhension du phénomène étudié à l'étude. Cette validation a été réalisée pour les volets quantitatif et qualitatif lors de l'appel téléphonique. L'entretien téléphonique était d'une durée de 12 à 25 minutes. Nous avons tenté de recueillir les données jusqu'à saturation.

L'usage du journal de bord est usuel et même recommandé dans une étude de cas (Yin, 2009). Cette méthode permet de prendre en compte la position du chercheur tout au long de l'étude, c'est-à-dire les commentaires extérieurs aux résultats proprement dits. Pour le chercheur, l'accès au terrain est un défi en soi et toute conversation avec des répondants des milieux cliniques peut permettre d'éclaircir certaines données contextuelles difficiles à mesurer autrement. Dans le cadre de cette étude, l'étudiante-chercheuse n'a pas physiquement accédé au terrain, mais par personne interposée, par l'intermédiaire d'infirmières de recherche. Les contacts avec les participants s'effectuaient par téléphone ou par courriel. Plusieurs commentaires pouvaient surgir lors des échanges entre l'étudiante-chercheuse et les participants. Ces commentaires, de même que les pensées du chercheur, des participants, des infirmières de recherche ou des médecins répondants de l'étude sur le terrain ont été colligés dans un journal de bord.

L'intégration des données mixtes. L'intégration des analyses des données quantitatives et qualitatives a eu lieu au moment de l'interprétation des données (Creswell, 2009; Creswell & Plano Clark, 2018). L'étude a recouru à différentes méthodes de collecte de données complémentaires afin de mieux comprendre et d'expliquer la trajectoire des

comportements des enfants ayant été hospitalisés et les conduites de leurs parents une fois revenus à la maison. Le choix de plus d'une méthode vient enrichir la validité de l'étude (Yin, 2014). Le questionnaire, l'entretien téléphonique et le journal de bord viennent bonifier les résultats de l'étude. Les guides d'utilisation de chacune de ces méthodes se trouvent en Appendice C et D.

Les faiblesses attribuées au devis relèvent de la capacité du chercheur à réaliser ce type de recherche. Selon Johnson et Onwuegbuzie (2004), il peut être difficile pour un chercheur de s'approprier les différentes méthodes et analyses des données que requiert un devis de recherche mixte. Pour la majorité des études, faire partie d'une équipe de recherche facilite l'appropriation des compétences à ce type d'étude. Dans ce type d'étude en particulier, il importe de bien comprendre la mixité des données. Un tel devis peut donc supposer beaucoup de temps et peut s'avérer couteux. La Figure 3 présente le devis mixte séquentiel explicatif de cette étude doctorale.



Source : Inspirée de Creswell (2009), de Teddlie & Tashakkori (2009) et Creswell & Plano Clark (2018).

Figure 3. Devis mixte séquentiel explicatif.

L'étude de cas multiples imbriqués. L'étude de cas est une approche de recherche empirique qui permet d'investiguer un phénomène d'intérêt (le ou les cas) dans son contexte naturel, spécifiquement lorsque les frontières entre le phénomène et le contexte sont ambiguës (traduction libre de Yin, (2009) p. 18). L'étude de cas est conceptualisée

comme une approche (Rosenberg & Yates, 2007), une méthode de recherche (Yin, 2009, 2014) ou une stratégie de recherche (Musca, 2006). Somme toute, elle n'exige pas de méthodologie unique et demeure flexible (Yin, 2014). Cela dit, l'étude de cas peut s'imbriquer dans un paradigme pragmatique, c'est-à-dire un devis de recherche mixte, car son but premier est de répondre au mieux du phénomène d'intérêt (le ou les cas). L'étude de cas est, selon Stake (1995), un moyen d'étudier les cas faisant foi d'objets de recherche, ce qui déterminera en quelque sorte les choix de collectes et d'analyses des données (Rosenberg & Yates, 2007).

Une stratégie de recherche et d'analyse. Ainsi, parmi les types d'études de cas possibles, l'étude de cas multiples imbriqués est la stratégie de recherche retenue pour cette thèse (Musca, 2006), car ses aspects méthodologiques s'appliquent bien à une étude de cas multiples dont les analyses possèdent un design imbriqué (Yin, 2014). Ce type d'étude de cas peut être mené de façon rétrospective (Musca, 2006) convient à des questions pratiques touchant au contexte naturel, dans ce cas-ci une trajectoire post-hospitalisation, dans lequel évolue une problématique et dont les bases théoriques ne semblent expliquer le phénomène qu'en partie (Yin, 2014). L'étude de cas multiples est donc pertinente, sur le plan de la validité, pour comprendre et expliquer un phénomène complexe, comme dans le cas de cette thèse qui porte sur les comportements des enfants et les conduites parentales après un séjour hospitalier (Yin, 2009, 2014). Les propositions théoriques à priori du cadre conceptuel de cette thèse ont guidé l'étudiante-chercheuse dans la collecte et l'analyse des données. L'étude de cas multiples ne permet cependant

que la généralisation des résultats à ces propositions théoriques, et non à la population étudiée (Yin, 2014). Quant au design imbriqué, il permet de comparer les unités d'analyse entre elles à l'intérieur de chaque cas (intra-cas) et pour l'ensemble des cas (inter-cas), tout en marquant un lien temporel entre les événements.

Le cas et les unités d'analyse. L'étude de cas est composée d'un échantillon d'un ou de plusieurs cas et d'unités d'analyse observées dans le temps. Le cas peut être une personne, un groupe, un événement ou une entité, et peut inclure une ou plusieurs unités d'analyse (Yin, 2014). Les frontières des cas multiples sont méthodiquement classées selon les variables critères de chaque analyse. Ainsi, on verra que les frontières sont différentes selon l'analyse des comportements de l'enfant de l'article 1 et des conduites parentales de l'article 2.

Dans le cadre de l'article 1 qui porte sur les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier, le cas réfère aux changements de comportement des enfants âgés de 17 à 48 mois après un séjour hospitalier en contexte pédiatrique québécois (voir Figure 4). D'abord, les sujets de cette étude ont été sélectionnés par choix raisonné dans les unités de soins pédiatriques du Centre hospitalier universitaire de Québec- Université Laval (CHUQ-UL), du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHUSJ). Ces centres hospitaliers sont composés d'équipes spécialisées en soins tertiaires en pédiatrie et sont soumis aux mêmes règles de fonctionnement établies par le système de santé québécois francophone. Une fois les sujets

recrutés, nous avons circonscrit en second lieu les unités d'analyses. Dans l'ensemble de notre échantillon, 94 mères et pères pour 50 enfants âgé de 17 à 48 mois qui ont été hospitalisés en contexte pédiatrique ont participé à notre étude. Afin de définir le cas, nous avons colligé les données des questionnaires au moyen d'un logiciel d'analyse statistique SPSS et calculé le classement des unités d'analyse selon l'interprétation de l'échelle de comportements internalisés et externalisés (Achenbach & Rescorla, 2000). Ainsi, cet instrument de mesure permet de catégoriser le comportement des enfants selon un niveau normal, élevé ou très élevé. Cette catégorisation de l'intensité des comportements nous permet donc de former trois cas (trois niveaux de comportements = trois cas). Les unités d'analyse (les mères et les pères) ont donc été classées selon l'intensité des comportements observés chez l'enfant.

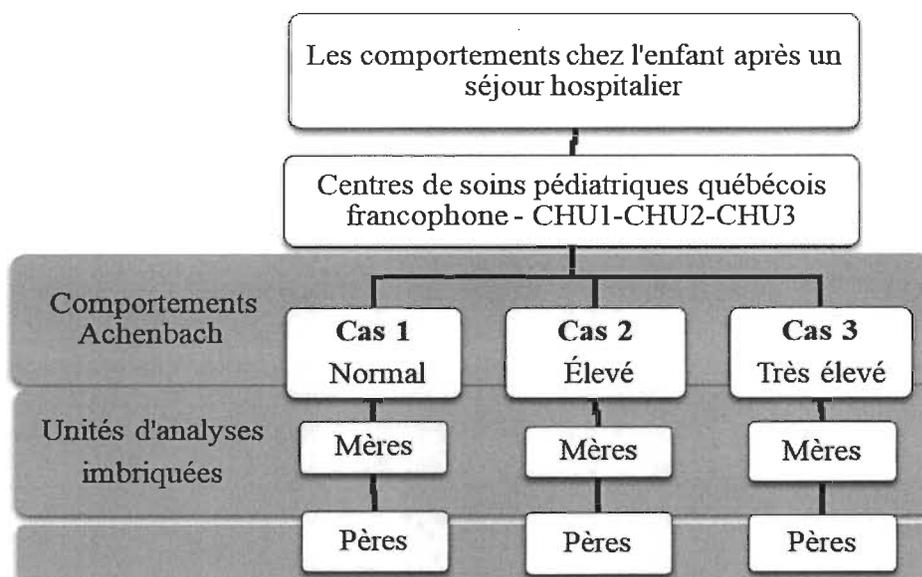


Figure 4. Délimitation de cas multiples avec analyses imbriquées des comportements de l'enfant.

Dans le cadre de l'article 2 sur les cognitions et conduites parentales, le cas réfère à l'expérience parentale et aux cognitions et conduites parentales. Deux cas y sont analysés et les frontières ont été établies en respectant le cadre théorique écosystémique de la parentalité (voir Figure 5).

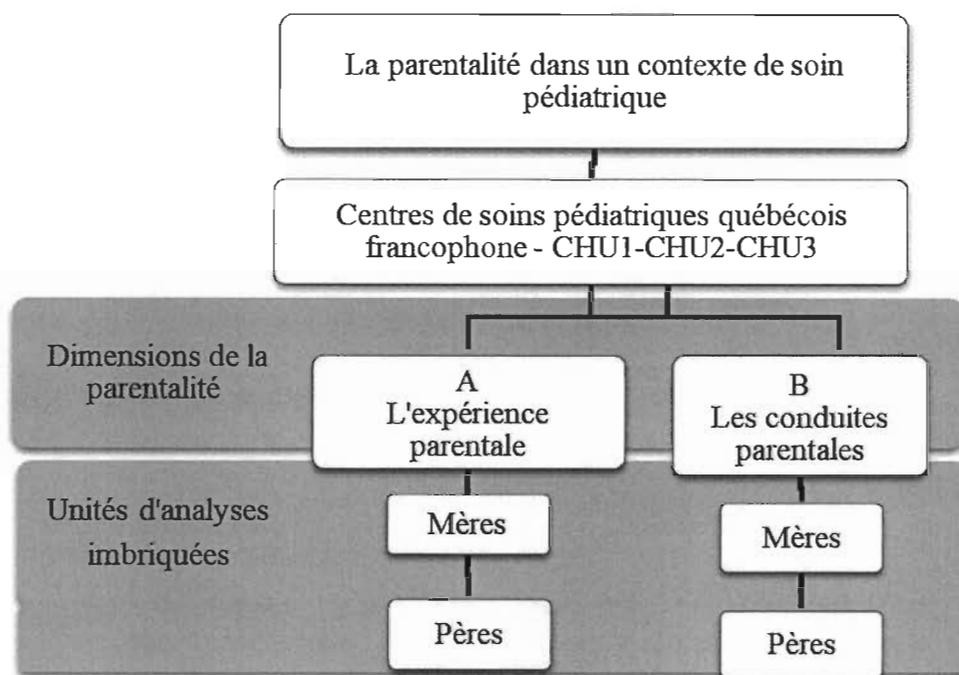


Figure 5. Délimitation de cas multiples avec analyses imbriquées de la parentalité.

Les critères d'inclusion

Les critères d'inclusion de l'ensemble des cas sont les mères et les pères dont un enfant, âgé entre 17 et 48 mois, a été hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques ou sur une unité générale de pédiatrie. Les parents de même sexe ainsi que les parents de familles monoparentales sont inclus dans l'étude. Le critère d'exclusion concernant les enfants vise le cas de l'enfant décédé aux soins intensifs. Comme critère d'exclusion concernant les mères et les pères, il a été convenu que tout parent ne pouvant parler, comprendre ou lire

le français, ne pourrait être retenu pour l'étude. Pour ce qui est du recrutement dans l'unité générale de pédiatrie, l'infirmière de recherche, de par sa riche expérience clinique, portait un jugement sur la sélection des cas. Par exemple, les enfants qui recevaient des examens médicaux ou qui avaient subi une chirurgie et ceux dont la période d'hospitalisation durait plus de trois jours étaient sélectionnés en priorité. Certains cas, comme lorsque le profil développemental de l'enfant ne pouvait répondre au phénomène à l'étude (enfant lourdement handicapé par exemple), étaient retirés des analyses. Du reste, certains parents confirmaient eux-mêmes que le questionnaire serait faiblement significatif en raison des conditions physiques et mentales limitées de leur enfant. Toutefois, certains points de vue des parents, grâce à leur expérience qu'ils traduisent, ont été pris en compte dans le journal de bord.

Les critères de scientificité

Les critères de rigueur scientifique des méthodes de recherche mixte peuvent prendre appui sur la méthode dominante (Creswell, 2009). Dans le cadre de cette étude, la stratégie de l'étude de cas imbriqués comporte certains critères de rigueur scientifique (voir Tableau 1). L'étudiante-chercheuse s'est basée sur ces critères afin de justifier les stratégies utilisées pour assurer la validité et la fiabilité de l'étude tout au long du processus de la recherche (Yin, 2014). Plusieurs stratégies ont été utilisées afin de respecter les critères de qualité d'un devis de recherche mixte. Par exemple, les analyses ont été effectuées sur le même échantillon de participants pour les deux expérimentations. Ensuite, nous avons élaboré des objectifs de recherche mixtes afin d'en faciliter la

compréhension et la complémentarité des résultats. Enfin, un cadre théorique dont les postulats sont relativement fiables a servi d'assise pour interpréter nos résultats (Creswell & Plano Clark, 2018).

Tableau 1

Critères de rigueur scientifique

Critères de rigueur scientifique	Stratégies pour assurer la rigueur scientifique	Étapes du processus de recherche
Validité de construit	• Définitions claires des concepts	Préparation
	• Concepts et théories validées par les écrits	Préparation
	• Les cas sélectionnés permettent d'étudier le phénomène	Recrutement
	• Sources de données multiples et triangulation des données	Collecte et analyse
	• Résultats révisés par l'équipe de chercheurs et validés par les répondants : accord inter-juge	Collecte, analyse et diffusion
Validité interne (crédibilité)	• Résultats comparés aux écrits scientifiques	Analyse
	• Prise en compte des données explicatives contradictoires	Analyse
	• Données multiples et triangulation des données	Collecte et analyse
	• Sélectionner les cas au sein du même échantillon pour les deux types d'analyses <small>critère devis mixte</small>	Recrutement
Validité externe (Transférabilité)	• Cas trop particuliers non recrutés	Recrutement
	• Les cas sont reproductibles dans le temps	Recrutement
	• Recrutement de plusieurs cas et analyse intercas	Recrutement et analyse
	• Descriptions détaillées du contexte et des participants	Diffusion

Tableau 1

Critères de rigueur scientifique (suite)

Critères de rigueur scientifique	Stratégies pour assurer la rigueur scientifique	Étapes du processus de recherche
Fiabilité/fidélité	• Description détaillée de chaque étape du processus de recherche	Diffusion
	• Implication de l'équipe de chercheurs à toutes les étapes de la recherche	Toutes les étapes
	• Enregistrement des entretiens téléphoniques et en faciliter l'accès.	Collecte
Objectivité / Confirmation	• Journal de bord – élaboration de schémas intégrateurs- inférences logiques selon cadre théorique	Interprétation des données

Source : inspiré de Yin (2014) et de Teddlie et Tashakkori (2009).

Considérations éthiques

La présente étude a été approuvée par le Comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et par le Comité d'éthique à la recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Ces comités ont émis une certification éthique. Comme il s'agissait d'une étude multicentrique, d'autres comités d'éthique à la recherche ont été nécessaires pour réaliser une évaluation éthique de convenance dont le CHU Sainte-Justine, le CHU de Québec-Université Laval et le Centre hospitalier Rimouski-Neigette (voir Appendice E).

Les enjeux méthodologiques

Cette section présente les enjeux reliés, d'une part, au recrutement des parents et, d'autre part, aux enjeux méthodologiques de chaque article de la thèse.

Au cours du recrutement des parents, les professionnels de recherche ont noté plusieurs refus dans les milieux cliniques. La majorité des parents évoquaient des raisons souvent en rapport avec la détresse ou la surcharge de leur rôle auprès de l'enfant. Le fait de vivre des problèmes familiaux, de se sentir trop anxieux pour participer au projet de recherche, de refuser toutes procédures supplémentaires, d'être inquiet et dépassé par les événements, d'être une famille monoparentale ou d'évoquer le manque de temps figuraient parmi les raisons qui ont expliqué le difficile engagement des parents au projet de recherche. Au début de la collecte des données, les infirmières de recherche ont approché les parents de 156 enfants. Les parents de 106 enfants ont refusé de participer. L'échantillon de cette étude se compose donc de 50 enfants et de 94 parents (50 mères et 44 pères) recrutés de 2015 à 2017 dans trois centres hospitaliers universitaires pédiatriques québécois. Afin de répondre aux objectifs de la recherche, le devis de recherche mixte préconisé pour cette étude s'imposait le plus réalisable pour cette thèse de doctorat.

L'article 1 s'intitule *Les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier : quelles sont les répercussions du contexte des soins sur la relation parent-enfant?* Cette étude vise à comprendre et à expliquer les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier dans le but de mettre en lumière certains prédicteurs de ces comportements à

même le contexte de soins. La diffusion des résultats se base sur les règles de publication d'une recherche mixte soutenue par Mertens (2011) qui préconise l'intégration des résultats des deux types d'expérimentation au sein d'un même article. De nature quantitative, cet article présente les facteurs associés aux comportements de l'enfant deux mois après un séjour hospitalier. Ces résultats permettent d'expliquer, à partir de la perception des mères et des pères, le rôle des stresseurs reliés au contexte des soins sur les conduites parentales et les comportements des enfants. De nature qualitative, le discours des parents a été analysé après avoir classé les enfants selon les seuils cliniques des comportements selon l'échelle d'Achenbach. Ainsi, les résultats soulèvent de nombreux enjeux sur le plan clinique et nous questionnent sur la manière dont l'environnement de soin pédiatrique répond aux besoins des enfants.

L'article 2 s'intitule *L'inscription sociale des mères et des pères vis-à-vis des services pédiatriques québécois : leur expérience, leurs conduites et les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier*. Cette étude se propose d'identifier les facteurs associés aux cognitions et conduites maternelles et paternelles et de comprendre l'expérience parentale à travers ses interactions avec le contexte des soins pédiatriques. Le même devis mixte a été préconisé, mais en modifiant toutefois les cas. L'article expose donc celui de l'expérience parentale et de ses cognitions et conduites. L'objectif quantitatif prévoit l'influence des stresseurs reliés aux soins sur les cognitions et conduites parentales. L'objectif qualitatif consiste à comprendre l'expérience parentale dans son rapport aux services pédiatriques et l'objectif mixte décrit les répercussions du contexte de soin sur

les cognitions et conduites parentales et les difficultés d'exercer le rôle de parent au chevet de l'enfant. Les résultats soulèvent ainsi des questionnements à propos des défis que rencontrent les parents, de même que les conséquences du manque de soutien à leur endroit.

L'article 3 s'intitule *Problématisation de la participation parentale aux soins de l'enfant hospitalisé : une compréhension écosystémique de la parentalité*. Il présente une esquisse de problématisation de la participation des parents aux soins de l'enfant hospitalisé. Or, certaines expériences parentales négatives observées dans les écrits peuvent compromettre le rôle capital des parents à l'égard de la santé de leur enfant. Si la participation des parents s'avère généralement bénéfique, elle représente un défi quand il s'agit de déployer les ressources nécessaires à un fonctionnement familial optimal. Cette réflexion entend donc mettre en lumière les difficultés de l'intervention auprès des familles.

À partir d'une analyse de contenu des écrits scientifiques, nous présentons plusieurs éléments relationnels et contextuels qui posent problème lorsque les professionnels de la santé rencontrent les parents. Les étapes de l'analyse de contenu ont été les suivantes : 1) la préparation du matériel qui consiste à sélectionner le corpus des articles dont le propos des chercheurs traitait des défis de la participation parentale aux soins ou de ses enjeux; 2) la préanalyse ou la lecture flottante qui consistait à sélectionner les unités d'analyse; 3) le codage du matériel en thèmes; et 4) l'analyse et l'interprétation, lesquelles

sont présentées sous la forme d'une réflexion à partir d'un cadre de référence sur la parentalité (Mayer & Deslauriers, 2000). Une limite importante est par ailleurs à souligner pour cet article. L'analyse de contenu s'est réduit à une analyse descriptive dont le but était de soulever, à partir des écrits, les aspects problématiques des pratiques professionnelles auprès de parents d'enfant hospitalisé. Certains lecteurs soulèveront des lacunes en rapport à la validité du texte, mais l'idée principale était d'amorcer une réflexion sur la place des parents dans les services pédiatriques.

Article 1

Les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier : quelles sont les répercussions du contexte de soin sur la relation parent-enfant?

Research article – original empirical paper – sera soumis au *Journal of Child Health Care*
(SAGE)

Corresponding author:

Sonia Dubé, Departement of Nursing, University of Québec in Rimouski, CP. 3300, succ
A, 300 allée des Ursulines, Rimouski (Québec), Canada G5L 3A1.

Email : sonia_dube@uqar.ca

Article Title

The behavioral problems in children following hospitalization and parental conduct: The
effects of the Paediatric care unit on parent-child relationship

Authors

Psychology

Sonia Dubé

Departement of Nursing, University of Québec in Rimouski

Sonia Dubé¹, Carl Lacharité², Marie Lacombe¹

¹ Department of Nursing, University of Québec in Rimouski, Québec, Canada

² Department of Psychology, University of Québec in Trois-Rivières, Québec, Canada

Acknowledgements

Special thanks to the parents who participated in this research and whose experiences revealed, for some, real traumas. Thanks to the nurses and research assistants who recruited the participants. Special thanks to the pediatric intensivists, Dr. M. Santschi, Dr. C. Farrell and Dr. M. Bourdages, who agreed to answer for my project in each of the Pediatric Hospital Centres.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

This work was supported by a doctoral scientific article writing award from Institut universitaire Jeunes en difficulté of Montréal (IUJD), and the data collection was made possible with financial support from the Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et la famille (CEIDEF), University of Québec in Trois-Rivières. Also, the research student received a doctoral scholarship from the ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur and the Universités partenaires du Québec in nursing (MEES-Universités) from 2016 to 2018.

Résumé

Les comportements d'enfant et de parents qui se manifestent au quotidien subissent l'influence des contextes sociaux dans lesquels ils s'inscrivent. Plusieurs enfants développent des difficultés de comportement après un séjour hospitalier, mais les études ne peuvent démontrer un rapport avec les aspects de l'environnement social de soin. Le but de cet article est de comprendre et d'expliquer les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier du point de vue des mères et des pères. Pour ce faire, un devis mixte séquentiel explicatif a été privilégié auprès de parents d'enfants âgés de 17 à 48 mois après un séjour hospitalier. Une étude de cas multiples imbriqués a été utilisée en complémentarité comme stratégie d'analyse. Les participants ont été recrutés par choix raisonné dans trois centres universitaires pédiatriques du Québec de 2015 à 2017. Les parents ($n = 94$) ont répondu aux questionnaires et 16 d'entre eux ont participé aux entrevues semi-dirigées. Les résultats démontrent, selon le point de vue des mères, que les comportements chez l'enfant s'expliquent par la détresse et les cognitions et conduites maternelles, lesquelles sont influencées par les stressors rattachés aux soins. Or, selon les pères, les comportements de l'enfant s'expliquent plutôt par les stressors qui découlent des soins et les cognitions et conduites paternelles. La relation avec le contexte de soin est déterminante dans la relation parent-enfant. Les retombées visent à réduire les stressors liés aux soins et à adapter les soins en fonction du développement de l'enfant. À l'évidence, plus de services et de soutien aux parents sont nécessaires pour diminuer la détresse parentale.

Mots-clés : Behavioral and emotional problems, Child behavior, Childhood illness, Paediatric care unit, Parental conduct, Parental behavior, Parental Stressors, Parental distress, Mixed method research.

Introduction

Depuis plusieurs années, l'environnement hospitalier des soins pédiatriques repose sur une technologie imposante et des procédures invasives pouvant provoquer des réactions comportementales et émotionnelles chez l'enfant jusqu'à plusieurs mois après l'hospitalisation (Rennick, 2001). Or, les effets de l'hospitalisation sur l'enfant et ses parents sont un peu plus documentés dans les pays développés (Colville, 2008; Colville et al., 2009; Rennick & Rashotte, 2009; Shields, 2001). Ils risquent en effet de développer des symptômes de stress post-traumatiques, des séquelles psychologiques et des comportements internalisés et externalisés, comme des troubles du sommeil, de la somatisation, de l'anxiété ou de l'agressivité (Karling & Hägglöf, 2007; Rennick & Rashotte, 2009). Depuis longtemps, des auteurs attribuent au contexte hospitalier des effets iatrogènes sur le développement de l'enfant (Feeg, 1991; Vessey et al., 1991). Mais les facteurs pouvant expliquer ces comportements semblent attribués à la perception que l'enfant entretient à l'égard des procédures médicales invasives (Rennick, 2001; Small & Melnyk, 2006). Cela dit, l'instauration des services ambulatoires il y a plusieurs années et l'adoption dans les milieux cliniques d'une philosophie des soins centrés sur les familles (Hutchfield, 1999) étaient censées amoindrir ces effets sur l'enfant. Malgré les bienfaits d'une telle approche (Foster et al., 2016), plusieurs enjeux se posent quant à la difficulté d'implanter efficacement une approche centrée sur la famille dans les milieux hospitaliers (Dubé et al., 2018; Shields, 2015; Shields et al., 2011). Afin de démontrer l'impact de ce contexte social sur les comportements de l'enfant, une perspective écologique et transactionnelle permet d'émettre à priori nos objectifs à l'étude.

Selon cette perspective, les comportements des enfants seraient le produit des interactions entre ses caractéristiques et le contexte social dans lequel il s'inscrit (Bronfenbrenner, 2005a; Garbarino & Abramowitz, 1992a; Sameroff, 2009). Sameroff (2009) utilise le terme « transaction », afin de distinguer une expérience d'adaptation d'une situation donnée par rapport à une interaction ordinaire dans le quotidien de l'enfant. Les changements de comportement manifestés de manière continue par les enfants qui ont été hospitalisés seraient donc le reflet d'un développement troublé, du fait de leur échec à s'adapter à cette nouvelle circonstance (Sameroff, 2009). La possibilité que l'environnement social ou organisationnel du contexte de soin hospitalier puisse avoir une quelconque influence sur le jeune enfant et ses parents mérite d'être étudiée.

Le microsystème est déterminant pour le développement de l'enfant car il se réfère à la relation parent-enfant. Les parents, considérés comme l'environnement proximal de l'enfant, sont appelés naturellement appeler à assumer leur rôle à ses côtés et ressentent, eux aussi, les effets iatrogènes relatifs à l'hospitalisation. Les écrits soutiennent depuis longtemps que l'admission d'un enfant aux soins intensifs constitue une source de stress susceptible de perturber les rôles parentaux (Miles & Carter, 1982; Miles et al., 1989) et d'influencer l'expérience de la parentalité (Belsky, 2014; Houzel, 1999). Ces parents risquent en effet d'éprouver davantage de symptômes d'anxiété, de dépression, de difficultés à prendre des décisions et de manifestations de stress post-traumatique (Stremmler et al., 2017; Thompson et al., 2017). Moins recourir à des services d'aide est aussi un phénomène remarqué auprès de ces parents (Thompson et al., 2017;

Lavoie, 2017). Ces sources de sentiments négatifs ne manquent pas d'entraîner des répercussions sur les conduites parentales. Il est établi depuis longtemps que les événements négatifs sociocontextuels notamment des difficultés économiques, sont associés à des conduites plus coercitives et inconstantes, d'émotions négatives en retour et des problèmes de comportement chez l'enfant (Besnard et al., 2011; Dix, 1991). Pour les parents dont l'enfant est perçu plus vulnérable, une conduite surprotectrice est observée (Thomasgard & Metz, 1993, 1997). L'influence de certaines caractéristiques de l'enfant sur les conduites coercitives sont aussi associées (Pierce, 2004). Nous remarquons toutefois que les conduites parentales et leurs mécanismes d'influence ont été très peu étudiés auprès de parents de jeunes enfants dont l'état de santé avait nécessité une hospitalisation.

Le mésosystème constitue l'interrelation entre la famille et les professionnels des milieux de soins auxquels ces personnes en développement participent activement (McIntosh et al., 2008). Le mésosystème peut être perçu comme une interface où se rencontrent les besoins des parents par rapport aux sources de soutien des professionnels de la santé (McIntosh et al., 2008). Il s'agit d'un équilibre où le cumul d'expériences parentales positives favorise le potentiel de développement des individus dans un contexte parfois vulnérable (Garbarino & Abramowitz, 1992a). Ainsi, le mésosystème se mesure par la qualité des relations qui les unit, l'attitude des professionnels et la fréquence de collaboration interdisciplinaire (McIntosh et al., 2008). Si les liens sont faibles, l'enfant et ses parents s'inscrivent dans une situation à risque (Garbarino & Abramowitz, 1992a).

Le discours des professionnels de la santé, de même que leurs interventions importent alors de manière significative dans un milieu où l'enfant et ses parents sont activement sollicités. Ce discours et ces interventions professionnelles peuvent en fait représenter des situations stressantes pour les parents. Ces situations stressantes peuvent se traduire par les comportements et la communication du personnel envers les parents, la perturbation du rôle parental dans ce contexte, les comportements de l'enfant en réactions aux soins des professionnels et les bruits des moniteurs (Carter & Miles, 1989; Miles et al., 1989).

L'objectif de recherche du volet quantitatif visait donc à prédire l'influence des stressors reliés aux soins perçus par les mères et les pères, leur détresse parentale et leurs cognitions et conduites sur les comportements de l'enfant, âgé de 17 à 48 mois, après un séjour hospitalier. L'objectif du volet qualitatif de l'étude était de comprendre, selon la perspective des parents, les comportements de l'enfant et le contexte de soins. Enfin, l'objectif relié à l'intégration des données quantitatives et qualitatives visait à expliquer les répercussions du contexte de soins sur la relation parent-enfant.

Méthode

Devis de recherche

Un devis mixte séquentiel explicatif (QUANT-qual) (Creswell, 2009; Creswell & Plano Clark, 2018; Johnson & Onwuegbuzie, 2004) a été privilégié auprès de parents dont un enfant a été hospitalisé de 2015 à 2017 dans l'un des trois centres hospitaliers universitaires pédiatriques québécois francophone. Afin d'intégrer les résultats, une

stratégie de recherche d'étude de cas multiples imbriqués dont les cas (3 cas) sont basés selon les seuils cliniques des comportements de l'enfant de l'échelle d'Achenbach soit 1) *Normal*, 2) *Élevé* et 3) *Très élevé*. Pour chaque cas, les unités d'analyse sont les mères et les pères (Yin, 2014). La posture des chercheurs pour réaliser cette étude rejoint celle du paradigme pragmatique (Teddlie & Tashakkori, 2009).

Participants

Les parents ont été sélectionnés par choix raisonné, dit de convenance (Yin, 2014) dans les unités de soins pédiatriques (soins intensifs et unité générale) de trois centres hospitaliers universitaires de soins tertiaires en pédiatrie au Québec (Canada), de 2015 à 2017. L'échantillon est composé de 94 parents francophones (50 mères et 44 pères) de 50 enfants (19 filles et 31 garçons). Parmi eux, seize (11 mères et 5 pères) ont participé au volet qualitatif de l'étude. Les critères d'inclusion de l'ensemble des cas reposent sur les mères et les pères dont un enfant, âgé entre 17 et 48 mois, a été hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques ou dans une unité générale de pédiatrie. Les parents de même sexe, ainsi que les parents de famille monoparentale sont inclus dans l'étude. Les enfants qui recevaient des examens médicaux ou qui avaient subi une chirurgie et ceux dont la période d'hospitalisation s'étendait à plus de trois jours étaient visés par notre étude. Par ailleurs, les parents dont l'enfant est décédé aux soins intensifs n'étaient pas considérés. Dans certains cas, lorsque le profil développemental de l'enfant ne pouvait répondre au phénomène à l'étude (enfant lourdement handicapé par exemple), la chercheuse principale retirait ces cas des analyses.

Les données sociodémographiques des parents nous indiquent que 43,5 % des parents ont un diplôme universitaire, 26,1 % ont un diplôme collégial, 21,7 % un diplôme professionnel et 8,6 % un diplôme secondaire et moins. Le revenu familial médian se situe dans la classe moyenne (80 000 et 120 000 \$) et 58 % des parents travaillent à temps plein.

Procédures

Pour procéder au recrutement dans les centres hospitaliers, une infirmière ou un professionnel de recherche approchait les parents lorsque l'enfant avait reçu l'autorisation de quitter l'unité des soins intensifs ou l'unité générale de soins. Le projet de recherche était expliqué sommairement aux parents à qui était demandé un consentement visant à permettre la transmission de leurs coordonnées à la chercheuse principale. Les parents étaient libres de consentir ou non à ce premier consentement et pouvaient se retirer en tout temps par la suite. Une fois les coordonnées des participants transmises, la chercheuse principale entraînait en contact avec eux par téléphonique ou par courriel six à huit semaines après la date de sortie du centre hospitalier. Un nouveau consentement était demandé s'ils désiraient toujours participer pour la première étape de l'étude. Le projet de recherche était expliqué plus en détail et les participants recevaient l'information sur les risques mineurs rattachés à l'étude. Quand une réponse favorable lui était signifiée, la chercheuse principale envoyait par la poste un consentement écrit ainsi qu'un cahier questionnaire, confidentiel et anonyme, d'une durée de 40 minutes environ, qui comportait toutes les variables de mesure (étape quantitative). Les mères et les pères devaient quantifier, sur l'échelle d'Achenbach, les comportements que l'enfant avait manifestés après le séjour

hospitalier et répondre aux autres questions à propos des cognitions et conduites parentales et des échelles de détresse. Par la suite, à partir des analyses quantitatives, nous avons élaboré le protocole de collecte des données et sélectionné les parents par choix raisonné en fonction des cas problématiques, c'est-à-dire selon les seuils cliniques des comportements de l'enfant.

Analyse des données

L'analyse des données quantitatives (intercas) a été effectuée par des modèles de régressions multiples classiques pour les mères et les pères (Alain, 2004). Ensuite, l'analyse qualitative (intracas) a été réalisée à la suite de la retranscription de 60 pages de verbatim avec le logiciel NVivo 11. L'analyse comprend trois étapes itératives : la condensation des données, la présentation des résultats et la vérification des conclusions (Miles et al., 2014). Afin de découvrir les processus qui influencent les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier, selon la perspective des parents, Yin (2014) suggère d'utiliser la technique d'une matrice thématique et de *pattern matching* qui se distinguent à l'intérieur de chaque cas. L'analyse a d'abord été déductive selon le cadre théorique, puis, inductive afin de faire émerger de nouvelles thématiques.

Considérations éthiques

Ce projet de recherche multicentrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche d'un des établissements où la collecte des données s'est déroulée. À partir de celle-ci, une approbation éthique de convenance a été obtenue par les deux autres centres

de recrutement. Les résultats de cet article proviennent d'une thèse de doctorat (PhD) en psychologie dans laquelle les analyses expliquent également les cognitions et conduites parentales après un séjour hospitalier. Elle s'intitule *Les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier et les cognitions et conduites des mères et des pères : une perspective écologique et transactionnelle*. Le comité d'éthique de l'établissement universitaire de la chercheuse a également accordé une approbation éthique du projet de thèse de doctorat.

Instruments de mesure

Les comportements de l'enfant. Les comportements des enfants qui avaient été hospitalisés ont été évalués d'après le point de vue des mères et des pères au *Child Behavior Checklist* 1,5-5 ans (Achenbach & Rescorla, 2000). Les comportements se divisent en deux taxonomies: les comportements de type internalisés et externalisés. Les comportements de type internalisés comprennent les comportements de repli sur soi, de plaintes somatiques, d'anxiété et de dépression. Les comportements de type externalisés comprennent les comportements plus délinquants et agressifs. La liste de comportements inclut également d'autres types de comportements, tels les problèmes de sommeil et les problèmes d'attention. Cet instrument a été traduit en français par Lacharité et al. (1992) et révisé par Lemelin et St-Laurent (2002). La version traduite et adaptée en langue française comporte 100 énoncés. La cohérence interne pour notre échantillon est de 0,85 pour les mères et de 0,89 pour les pères.

Pour chaque énoncé, le parent indique, sur une échelle à trois points, son opinion quant au comportement de son enfant. La liste de comportements varie de *Pas vrai* (0) à *Très vrai ou souvent vrai* (2). L'instrument génère un score total brut. Les scores bruts ont été convertis en scores T (normalisés) avec des points de coupure clinique permettant de situer les enfants par rapport à une distribution normale. Les scores T se distribuent selon trois catégories : un seuil clinique normal dont le score est inférieur à 59. Un score se situant entre 60 et 63 est un seuil clinique élevé et un score T de plus de 64 est un seuil clinique très élevé.

Échelle Écopan. L'échelle ÉCOPAN est un instrument qui mesure les cognitions et les conduites parentales à l'endroit des enfants âgés entre 5 à 48 mois (Boivin et al., 2000). L'instrument a été validé auprès de parents (2122 mères et 1829 pères) de bébés âgés de cinq mois de même que pour des enfants plus vieux, dans le cadre de l'Enquête longitudinale sur le développement de l'enfant (L'ELDEQ 1998-2002). L'échelle contient 32 items. Pour chaque énoncé, le parent indique, sur une échelle à 10 points, sa perception quant à sa cognition et sa conduite. Chaque sous-échelle est interprétée individuellement. Pour constituer un score global, la chercheuse a créé un score composite à des fins d'analyse statistique. La cohérence interne de l'échelle administrée aux mères est de 0,77 et celle administrée aux pères est de 0,82. Pour notre étude, l'alpha de Cronbach pour chaque dimension est acceptable. Le sentiment d'efficacité parentale est de 0,60 pour les mères et de 0,78 pour les pères; la perception d'impact est de 0,61 pour les mères et de 0,87 pour les pères; la tendance à la coercition est de 0,54 pour les mères et de 0,60 pour

les pères; la tendance à la surprotection est de 0,82 pour les mères et de 0,75 pour les pères; l'affection est de 0,75 pour les mères et de 0,67 pour les pères; et la perception des qualités de l'enfant est de 0,60 pour les mères et de 0,63 pour les pères.

Les stressseurs aux soins. L'échelle des stressseurs des parents aux soins intensifs pédiatriques, *The Parental Stressor Scale: Pediatric ICU* (PSS : PICU) (Carter & Miles, 1989; Miles et al., 1989) évalue l'impact de certains stressseurs environnementaux des soins intensifs pédiatriques perçus par les parents dont l'enfant a été hospitalisé. Cet instrument comporte 37 énoncés et comporte sept dimensions. Les parents répondent à chacun des énoncés en identifiant, sur une échelle de type Likert en cinq points (*Not stressful - Extremely stressful*), le degré de stress perçu. Cet instrument a été traduit par les auteurs de cette étude (voir Appendice F). L'échelle originale a été validée auprès de 510 parents (324 mères et 186 pères) de 350 enfants (160 couples avaient le même enfant) dont la moyenne d'âge est de 4 ans, hospitalisés aux soins intensifs pédiatriques aux États-Unis. La consistance interne de l'instrument est de 0,95. La cohérence interne pour chaque dimension est: l'apparence de l'enfant, 0,92; les sons et bruits, 0,83; les procédures de soin, 0,86; la communication avec le personnel de soins, 0,99; les comportements et les émotions de l'enfant, 0,97; l'anomie (le comportement du personnel de soins), 0,72; et la perturbation du rôle parental, 0,99 (Carter & Miles, 1989).

La cohérence interne de cet instrument traduit en français pour notre échantillon est de 0,78 pour les mères et de 0,76 pour les pères. Dans le cadre de notre étude, l'échelle a

été utilisée pour des enfants ayant séjourné sur une unité générale de pédiatrie et/ou aux soins intensifs.

La détresse parentale. La détresse parentale est une sous-échelle de l'index de stress parental (ISP), un inventaire de stress parental dont la traduction de la forme brève a été révisée (Lacharité et al., 1992). Cet inventaire de stress est la version française du Parental Stress Index (PSI) (Abidin, 1983, 1990) et qui permet d'évaluer les difficultés que le parent éprouve lorsqu'il éduque son enfant. Cet instrument en version française a été validé auprès de parents québécois ayant un enfant d'âge préscolaire. Nous avons opté pour la forme brève de l'instrument qui contient 36 énoncés provenant de la version originale anglaise, répartis également à l'intérieur de trois sous-échelles, dont chacune correspond à un facteur susceptible d'influencer le degré de stress ressenti par le parent dans la relation avec son enfant. Le facteur « détresse parentale » permet de mesurer la détresse du parent dans l'exercice de son rôle (faible sentiment de compétence parentale; rôle parental astreignant; relation conflictuelle avec l'autre parent; manque de soutien et dépression). Le parent répond aux énoncés à l'aide d'une échelle de type Likert en 5 points. Le score total de l'échelle varie entre 36 et 180. Un score élevé indique un haut degré de stress parental. L'ISP a été validé auprès d'un échantillon québécois de 122 mères de jeunes enfants. La forme brève a également été validée. Les propriétés psychométriques du PSI-SF ont été analysées par Reitman et al. (2002) auprès de 196 mères de jeunes enfants et montrent une excellente consistance interne de 0,95. Pour notre échantillon, la

cohérence interne de la dimension de détresse parentale est de 0,88 pour les mères et 0,90 pour les pères.

L'alliance parentale. Le dernier instrument, comme variable de contrôle, mesure le concept d'alliance parentale à partir de l'inventaire sur l'alliance parentale (Abidin & Brunner, 1995). Cet inventaire détermine le degré de coopération entre les parents en regard de leurs fonctions parentales et constitue un déterminant des comportements parentaux ayant un impact indirect sur l'adaptation de l'enfant. Nous avons jugé important de contrôler cette variable dans cette étude. Il contient vingt énoncés sur une échelle de type Likert en cinq points. Un score élevé démontre une bonne coopération entre les parents dans l'exercice de leurs fonctions. Cet inventaire a été traduit en français par le GREDEF (1997). Sa cohérence interne a un coefficient alpha de Cronbach de 0,90 pour les mères et de 0,89 pour les pères. Dans le cadre de notre étude la cohérence interne est de 0,96 pour les mères et de 0,93 pour les pères.

Variabes démographiques. Certaines variables démographiques reliées aux enfants et aux parents ont été recueillies dans le questionnaire. Pour les parents, il s'agit du revenu familial, du stress ressenti au cours des douze mois précédents (par l'échelle de stress d'Abidin), s'ils ont vécu un problème de santé mentale comme l'anxiété ou la dépression au cours des 12 derniers mois, du statut conjugal et de l'emploi. Pour l'enfant, il s'agit de son âge, du nombre de jours d'hospitalisation, du fait qu'il fréquente une garderie ou non, s'il a reçu une sédation durant l'hospitalisation ou s'il a été réanimé.

Entretien téléphonique. L'analyse qualitative (intracas) a été réalisée par un entretien téléphonique enregistré par une application mobile *Tape A Call Pro* d'une durée de 12 à 25 minutes. Les parents devaient exprimer, selon leur expérience, comment ils expliquaient les comportements de leur enfant et leurs propres conduites (Lacharité et al., 2015). Les questions étaient : « *Comment décririez-vous les comportements de votre enfant et vos réactions durant le séjour et après le séjour hospitalier? Pourriez-vous me parler de votre expérience comme parent? »*.

Journal de bord. L'usage du journal de bord est usuel et même recommandé dans une étude de cas (Yin, 2014). Dans le cadre de cette étude, l'étudiante-chercheuse n'a pas physiquement accédé au terrain, mais par personne interposée, par l'intermédiaire d'infirmières de recherche. Les contacts avec les participants s'effectuaient par téléphone ou par courriel. Plusieurs commentaires pouvaient surgir lors des échanges entre la chercheuse et les participants. Ces commentaires, de même que les pensées du chercheur, des participants, des infirmières de recherche ou des médecins répondants de l'étude sur le terrain ont été colligés dans un journal de bord. Ces données ont été utilisées pour confirmer les analyses au cours de l'interprétation des données.

Stratégies de validité

Cette étude a utilisé différentes méthodes de collecte de données complémentaires afin de mieux comprendre et expliquer les comportements des enfants ayant été hospitalisés et les conduites de leurs parents lors de leur retour à la maison. Le choix de

plus d'une méthode vient enrichir la validité de l'étude (Yin, 2014). Le questionnaire pour la mère et le père, l'entretien téléphonique et le journal de bord bonifient les résultats de l'étude. Le recrutement des participants et les analyses ont été réalisés au sein du même échantillon. Les trois chercheurs ont été impliqués à toutes les étapes de la recherche. La chercheuse principale a analysé les données et a procédé à un accord inter-juge auprès d'un autre chercheur. Six entrevues ont été sélectionnées au hasard et soumises à une recodification. Par la suite, 82 % des thèmes ont été notés par le juge et les discussions ont permis d'atteindre un consensus.

Résultats

Les analyses descriptives sont présentées au Tableau 2. Des corrélations entre les variables pour chaque modèle entre les mères et les pères ont été réalisées. Puis, des analyses de régression ont été effectuées pour les mères et les pères afin d'examiner les facteurs qui expliquent les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier.

Analyses descriptives inter cas et intra cas

Les enfants recrutés sont âgés entre 17 et 48 mois ($M = 33,49$, $SD = 9,7$). Ils présentaient des problèmes respiratoires ($n = 24$; 48 %), des problèmes cardiaques ($n = 8$; 16 %), des problèmes infectieux ($n = 6$; 12 %), des problèmes endocriniens ($n = 3$; 6 %), des problèmes reliés à un syndrome ou une malformation ($n = 5$; 10 %), des problèmes rénaux ($n = 1$; 2 %), des problèmes sanguins/AVC ($n = 1$; 2 %) et des problèmes orthopédiques mineurs ou accidentels ($n = 2$; 4 %). Deux mois après le séjour

hospitalier, 7 (14 %) enfants manifestaient des difficultés de comportement à la fois internalisés et externalisés au-delà du seuil clinique (élevé ou très élevé; cas 2 et 3). Par ailleurs, l'échantillon démontre que 28 (56 %) enfants ont manifesté soit des troubles internalisés ou des troubles externalisés ou des troubles du sommeil après un séjour hospitalier. Les manifestations de comportements de type internalisé sont présentes chez 16 (32 %) enfants et de type externalisé chez 9 (18 %) enfants. Ce qui explique que certains enfants classés dans la catégorie de comportements « normal » (cas 1) ont tout de même manifesté, selon la perspective des parents, des comportements après le séjour ($n = 21$; 42 %) sans toutefois atteindre un seuil clinique à l'échelle d'Achenbach.

Tableau 2

Fréquences et moyennes des variables intra cas (cas 1 = normal, cas 2 = élevé, cas 3 = très élevé)

Variables	Cas 1		Cas 2		Cas 3		Total
	<i>M</i>	<i>n</i> (%)	<i>M</i>	<i>n</i> (%)	<i>M</i>	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%) ou <i>M</i>
Parents		86 (91,0)		3 (3,1)		5 (5,3)	94 (100,0)
Mères		46 (92,0)		2 (4,0)		2 (4,0)	50 (53,2)
Stresseurs soins	76,9		100,0		71,0		
Index de stress parental	68,2		99,2		96,7		70,5
Alliance parentale	88,3		88,0		55,0		87,6
Anxiété dépression 12 derniers mois		17 (34,0)		1 (2,0)		1 (2,0)	19 (38,0)
Conduites maternelles							
Sentiment d'efficacité	8,0		6,2		7,6		7,9
Perception d'impact	2,2		5,2		2,4		2,3
Coercition	4,4		4,8		6,3		4,5
Affection	8,8		6,8		8,5		8,8
Surprotection	3,7		4,0		2,0		3,6
Qualités	7,1		5,0		8,6		7,1
Pères		40 (90,0)		1 (2,2)		3 (6,8)	44 (46,8)
Stresseurs soins	64,0		nd		97,0		
Index de stress parental	65,8		123,0		97,9		69,3
Alliance parentale	93,5		76,0		79,6		92,1
Anxiété dépression 12 derniers mois		6 (13,6)		1 (2,2)		1 (2,2)	8 (18,0)

Tableau 2

Fréquences et moyennes des variables intra cas (cas 1 = normal, cas 2 = élevé, cas 3 = très élevé) (suite)

Variables	Cas 1		Cas 2		Cas 3		Total
	<i>M</i>	<i>n (%)</i>	<i>M</i>	<i>n (%)</i>	<i>M</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%) ou M</i>
Conduites paternelles							
Sentiment d'efficacité	8,0		5,2		6,2		7,8
Perception d'impact	2,4		4,0		3,6		2,5
Coercition	4,0		7,0		5,9		4,1
Affection	8,6		5,8		9,5		8,5
Surprotection	3,8		3,7		5,1		3,9
Qualités	7,0		8,0		8,3		7,1
Enfants		43 (86,0)		3 (6,0)		4 (8,0)	50 (100,0)
Filles		18 (94,7)		0		1 (5,2)	19 (38,0)
Garçons		25 (80,6)		3 (9,6)		3 (9,6)	31 (62,0)
Nb jours H	12,5		16,0		21,0		
Arrêt respiratoire		3 (100,0)		0		0	3 (6,0)
Px connu		21 (77,7)		2 (7,4)		4 (14,8)	27 (54,0)
Sédation		24 (85,7)		2 (7,1)		2 (7,1)	28 (56,0)
1 ^{er} séjour SI		27 (87,0)		2 (6,4)		2 (6,4)	31 (62,0)
Plus d'un séjour SI		11 (84,6)		1 (7,6)		1 (7,6)	13 (26,0)
1 ^{er} séjour Ped		18 (90,0)		1 (5,0)		1 (5,0)	20 (40,0)
Plus d'un séjour Ped		25 (83,3)		2 (6,6)		3 (10,0)	30 (60,0)
Fréquente garderie		37 (86,0)		2 (4,6)		4 (9,3)	43 (86,0)
Famille intacte		39 (84,7)		3 (6,5)		4 (8,6)	46 (92,0)

Les facteurs associés aux comportements de l'enfant après un séjour hospitalier

Afin d'expliquer les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier, nous avons examiné, séparément pour les mères et les pères, les liens entre les comportements de l'enfant, les stresseurs reliés au contexte de soin, les conduites parentales, la détresse des parents, l'alliance parentale, l'âge de l'enfant et le nombre de journées hospitalisées. Le Tableau 3 présente la matrice des corrélations entre l'ensemble des variables à l'étude. Nous pouvons observer que les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier s'expliquent de manière différente selon les mères et les pères. Pour les mères, les comportements de l'enfant, sont significativement liés à trois variables : les conduites maternelles ($r = 0,41, p < 0,01$), la détresse maternelle ($r = 0,37, p \leq 0,01$), et le temps de séjour ($r = 0,31, p < 0,05$). Les conduites maternelles sont, quant à elles, significativement associées aux stresseurs du contexte de soins ($r = 0,42, p < 0,01$). Quant à la détresse des mères, elle est significativement associée aux nombre de journées d'hospitalisation de l'enfant ($r = 0,31, p < 0,05$). Enfin, l'âge de l'enfant, avec une corrélation négative, est relié à la capacité des mères de coopérer avec les pères en regard de leurs fonctions parentales ($r = -0,28, p < 0,05$). Les patrons de corrélation pour les pères révèlent que les comportements de l'enfant sont significativement reliés à quatre variables : Les stresseurs reliés au contexte de soins ($r = 0,53, p \leq 0,001$), les conduites paternelles ($r = 0,33, p < 0,05$), la détresse des pères ($r = 0,52, p \leq 0,001$) et enfin à la coopération avec l'autre parent plus faible ($r = -0,29, p < 0,05$). D'autres corrélations attirent notre attention comme la relation entre l'alliance parentale et la détresse paternelle ($r = -0,56, p \leq 0,001$).

Aussi, nous pouvons remarquer la corrélation de cette variable à l'âge de l'enfant ($r = -0,43, p < 0,01$).

Par la suite, nous avons réalisé deux modèles de régression linéaires multiples forcées (Alain, 2004) afin de comparer le modèle des mères à celui des pères et pour expliquer les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier (voir Tableau 4). Pour les mères, nous pouvons observer que les variables prédictives expliquent 42 % de la variance des comportements de l'enfant et que ce R^2 est significatif ($F(6, 31) = 0,873, p = 0,005$). Seules les conduites maternelles et la détresse des mères prédisent les comportements de l'enfant. Ce modèle a une puissance statistique de 0,9 et un Beta de 0,03. Le f^2 de Cohen est de 0,72. Le modèle des pères présente un patron différent. Ainsi, le modèle 2 explique 64 % de la variance des comportements de l'enfant et ce R^2 est significatif ($F(6, 26) = 7,690, p = 0,000$). Les variables comme les stressseurs aux soins, les cognitions et conduites paternelles ainsi que la détresse des pères prédisent les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier. Ce modèle a une puissance statistique de 1,00 et un Beta de 0,0001. Le f^2 de Cohen est de 1,7.

Tableau 3

Matrice des corrélations entre l'ensemble des variables à l'étude inter cas

	Corrélations pères						
	1	2	3	4	5	6	7
1. Comportements de l'enfant	--	0,53***	0,33*	0,52***	-0,29*	0,09	0,02
2. Stresseurs soins	0,22	--	0,27	0,01	0,21	-0,18	0,30*
3. Cognitions et Conduites	0,41**	0,42**	--	0,03	0,28	0,00	0,14
4. Détresse parentale	0,37*	-0,10	-0,20	--	-0,56***	0,26	-0,12
5. Alliance parentale	0,06	0,04	0,05	-0,05	--	-0,43**	0,19
6. Âge de l'enfant	-0,00	-0,03	-0,08	0,03	-0,28*	--	-0,03
7. Temps séjour	0,31*	0,18	0,04	0,31*	-0,23	0,11	--
	Corrélations mères						

Tableau 4

Régressions linéaires multiples visant à expliquer les comportements internalisés et externalisés de l'enfant, selon la perspective maternelle et paternelle

Variables	Mères				Pères			
	β <i>n</i> = 38	<i>t</i>	<i>p</i>	IC 95%	β <i>n</i> = 33	<i>t</i>	<i>p</i>	IC 95%
Stresseurs soins	0,03	0,212	0,83	-0,08, 0,10	0,53***	4,09	0,00	0,07, 0,23
Cognitions et Conduites	0,47*	3,110	0,00	0,34, 1,64	0,26*	2,05	0,05	-0,00, 1,21
Détresse parentale	0,42*	2,860	0,00	0,14, 0,84	0,34*	2,31	0,02	0,04, 0,69
Alliance parentale	0,11	0,750	0,45	-0,13, 0,29	-0,28	-1,71	0,09	-0,87, 0,08
Âge de l'enfant	0,03	0,240	0,81	-0,28, 0,36	-0,02	-0,19	0,84	-0,32, 0,27
Temps de séjour	0,18	1,200	0,23	-0,09, 0,38	-0,08	-0,65	0,51	-0,22, 0,11
<i>R</i> -deux	0,42				0,64			
<i>F</i>	3,87*				7,69***			

La perspective des parents dans leur rapport au contexte de soin et aux comportements de l'enfant

Ces résultats des entretiens qualitatifs sont illustrés par des extraits d'entrevues, des commentaires rédigés par les parents dans les questionnaires et le journal de bord. Trois cas mettent en relief les processus, c'est-à-dire les relations entre les professionnels et la famille qui peuvent être perçues comme des transactions à un impact positif ou négatif sur les comportements chez l'enfant. Le texte est rédigé en tenant compte variables des antécédentes (le contexte), des variables intermédiaires (l'expérience et les conduites parentales) et des effets (les comportements chez l'enfant) (Miles et al., 2014).

Cas 1. Seuil clinique normal des comportements de l'enfant

Processus continu. Deux processus ont été observés selon la perspective des parents dont l'enfant manifestait des comportements d'ordre « normal » deux mois après un séjour hospitalier.

Le premier processus indique un cumul d'événements positifs pour l'enfant et ses parents. Plusieurs parents ont perçu un contexte de soins aidant qui répondait à leurs besoins d'accueil, d'information et d'éducation, et qui leur permettait de maintenir une proximité avec leur enfant. Certains aspects positifs des pratiques professionnelles comme la prévention de l'épuisement parental, le soulagement de la détresse et une approche adaptée aux besoins de l'enfant, ont été appréciés.

Réponse au besoin d'accueil :

« Mais, pour vrai [...], on a été super bien reçus, bien pris en charge ».
(Père)

Réponse au besoin d'information et d'éducation :

« Ils nous expliquaient tout le temps. Là où j'étais, j'avais des explications des infirmières, du personnel, quoi que ce soit, docteur : ils étaient tout le temps là pour discuter avec moi quand j'étais présent ».
(Père)

Réponse au besoin de proximité avec l'enfant :

« On nous a en tout temps laissés toucher notre garçon, lui parler, ç'a tout le temps bien été. C'est sûr qu'avec un drain direct au cœur, on ne peut pas faire grand-chose avec Jérémie. On ne pouvait pas faire grand-chose, mais ça a toujours bien été ».
(Mère)

Prévenir l'épuisement parental :

« C'était vraiment bien, on a été préparée avant comme de quoi fallait pas s'oublier. [...] Faut pas oublier de manger, faut pas oublier de respirer, c'est comme [quand] on sait qu'il s'en va sur la table d'opération pendant six heures, on ne sait pas s'il va ressortir paralysé ou quoi, là. Parce que, lui, c'était une décompression de la moelle épinière. donc il y a quand même le stress qui embarque, mais ils sont là pour nous accompagner. Bon, il ne faut pas oublier que, si vous ne mangez pas, vous allez être fatiguée, faut dormir, faut se reposer, ça, j'ai trouvé ça cool ».
(Mère)

Soulager la détresse parentale :

« Ce que j'ai aimé c'est le manoir Ronald McDonald. Lui, il nous a permis de nous aider de façon incroyable, c'est vraiment hot. Ça nous a soulagés, ça nous a enlevé de la pression, parce qu'on habitait à cinq heure de route ». (Père)

Approche adaptée aux besoins de l'enfant :

« Cette équipe, c'était la crème de la crème. Ils venaient intervenir sans la réveiller. Je les voyais faire parce que je ne dormais pas. C'étaient des professionnels ».
(Père)

Devant ce contexte positif, les pratiques parentales ont elles aussi été positives pour l'enfant, notamment en regard de la préparation psychologique :

« Ben moi, j'avais demandé, parce que je trouvais ça vraiment l'fun, la formation en cœur, ils ont des livres à colorier et ils expliquent vraiment tout en images pour un enfant. Je trouve ça vraiment génial. Puis, je lui avais acheté des stéthoscopes, des petits jeux de docteur, on l'avait vraiment préparé deux mois à l'avance ».
(Mère)

Processus difficile. Le second processus met en lumière la réaction des parents devant la perception d'un risque ou d'une menace de l'environnement hospitalier. Il peut s'agir d'approches inadaptées envers l'enfant, d'interventions à répétition sur l'enfant ou du comportement des professionnels jugé inacceptable par les parents. Les parents deviennent alors méfiants à l'endroit des professionnels et adoptent des conduites hypervigilantes et protectrices. Ils se placent en position de sentinelle pour protéger l'enfant. Dans ce contexte, les parents constituent pour l'enfant le seul facteur de protection.

Non- respect du sommeil de l'enfant :

« Je trouve qu'à l'hôpital, on manque d'attention au niveau du sommeil de l'enfant. Ça, pour moi, ç'a été flagrant. Il a fallu, à un moment donné, intervenir auprès des médecins pour qu'on arrête de faire des tests sur notre enfant parce qu'ils ne le laissaient pas dormir. Ils l'ont déjà laissé réveillé vingt-quatre heures pour faire des tests. Puis, à un moment donné on a pété notre coche ».
(Père)

Des pratiques professionnelles non conformes :

« [...] il y a eu beaucoup d'erreurs dans les dosages de médicaments qu'elle ne pouvait pas avoir, mais qu'elle a eu quand même, donc, on était restés très, très hyper-vigilants sur tout ce qui lui était donné puis on revérifiait tout, même ce qui sortait de la pharmacie, fallait que les infirmières nous disent ce qu'elles allaient lui donner, quelle quantité, combien de temps, puis on n'a jamais voulu, même quand elle était endormie, puis intubée, ben, pas consciente, là, on n'a jamais voulu la laisser toute seule à l'hôpital. [...] on ne se sentait pas en confiance, on sentait vraiment qu'on avait un rôle de la protéger de tout, même de ceux qui voulaient l'aider finalement ».
(Mère)

Un environnement non adapté aux besoins de l'enfant :

« En arrivant à l'étage, on nous a mis dans une chambre à quatre avec un autre petit garçon dans la chambre qui venait de se faire opérer et qui hurlait sans arrêt, on était à côté des portes vitrées avec de grosses lumières, j'ai dit : Ça a pas de bon sens. Léa a besoin de calme et de repos!, là je me suis obstinée pour avoir une chambre fermée, une chance, car ça a calmé les stimuli, et on a pu être ensemble, tranquille. Juste d'être avec elle ».
(Mère)

Toutefois, tous les enfants réagissent à la séparation de leur parent lors des interventions ou pour une chirurgie. Ils sont aussi traumatisés vis-à-vis des nombreux étrangers qui touchent leur corps.

À la séparation parentale :

« Il était prêt, mais il n'était pas prêt à partir pour se faire opérer ».
(Mère)

Aux traumatismes occasionnés par les nombreuses manipulations médicales :

« Le fait d'être trop manipulé ç'a traumatisé l'enfant. [...] Trop de résidents manipulent l'enfant pour apprendre, alors que la vie ne tient qu'à un fil ».
(Père)

En conséquence, les manifestations de comportement de ces enfants ont duré entre deux semaines et trois mois. Ces comportements reflétaient majoritairement de l'insécurité, une anxiété de séparation, des problèmes de sommeil, et, pour certains, des peurs et des traumatismes :

« Mais après il y a eu un changement ça c'est sûr. Il vit de l'insécurité, ça c'est clair ».
(Mère)

« Au départ, y a eu des épisodes de cauchemars et d'anxiété de séparation un peu là, honnêtement, ç'a vraiment bien été. La maison, ç'a pas été trop long, les mauvais plis ont parti en quelques mois, je dirais. Je vais étirer à trois mois pour quelques plis là ».
(Père)

« Elle réagit très mal à l'hôpital, tout ce qui a rapport à l'hôpital, c'est non ».
(Mère)

« Elle claquait les portes à un tel point qu'on a dû couper des nouilles de piscine pour les mettre sur les portes [...]. Mais, là-bas à l'hôpital, elle était extrêmement traumatisée ».
(Père)

Afin de réduire les conséquences, on observe chez ces parents des conduites affectueuses :

« Au début, je lui donnais ce qu'il avait besoin parce qu'il n'était pas normal, ce n'était pas lui. Tsé, de tout le temps être à côté de moi, « Pis maman est où? » Jamais qu'il faisait ça, jamais [...] Autant qu'il était indépendant, autant qu'il était dépendant. Quand on est revenu, il était insécore, j'ai pas rien fait. Ça s'est fait tout seul. Parce que c'est un petit gars qui, lui quand il décide que c'est fini, c'est fini. Donc, probablement en lui apportant ce qu'il avait besoin, ce qu'il me demandait, il s'est peut-être dit : c'est un bout à passer. J'ai pas à casser ça. Ne pas répondre dans ma tête quand il m'appelait la nuit ni le jour, ben ça se faisait pas. Il passe à travers ben des affaires, c'est pas des caprices ».
(Mère)

Cas 2. Seuil clinique élevé des comportements de l'enfant

Processus ambivalent. Les familles dont le seuil clinique des comportements de l'enfant s'est révélé élevé présentent une histoire d'hospitalisations fréquentes et de nombreuses interventions pratiquées sur l'enfant. L'élément du contexte qui est commun à ces familles, mais à l'opposé du premier cas est le fait que les parents suivent les normes hospitalières et ne s'objectent pas devant les situations qui les dérangent. Nous pouvons comprendre dans leur discours des sentiments ambivalents, des questionnements à l'égard du cumul d'événements négatifs ou de l'épuisement. L'enfant dans ce cas-ci ne bénéficie pas de la protection ou de la position sentinelle des parents pour face à la menace perçue, malgré leurs conduites affectueuses :

« C'est sûr qu'il y a des fois, tu te questionnes, là! est-ce que des fois c'est trop interventionniste? Est-ce que c'est nécessaire? [...] Je vous dirais que je mettais vraiment la confiance dans le personnel très gentil. C'est sûr que parmi le lot de tout le personnel, il y en a tout le temps un ou deux qui sont toujours ...soit que ça fitte moins avec le parent, soit qu'ils sont moins délicats, ou qu'ils ont eu une mauvaise journée, bref. On ne le sait pas trop, là! Ben, en général, oui, je pense qu'on a confiance, pis on fait notre possible là-dedans. Moi, je ne suis pas une maman qui est très, très....je ne fais pas face au personnel, pis j'essaie d'être positive, de faire confiance ».

(Mère)

« Une chose qui m'avait marquée là, qui m'avait fait beaucoup de peine, et mon conjoint était là cette nuit-là puis elle pleurait sans arrêt jusqu'au matin et il avait parlé à l'assistante de l'étage pour avoir quelque chose parce qu'elle n'était vraiment pas bien. On s'est fait répondre : « Ben un enfant qui est fatigué, on ne donne pas de médicament ». Puis, j'ai trouvé cela difficile, parce qu'un adulte se serait fait opérer à cœur ouvert, qui arriverait des soins intensifs, on dirait pas ça. Je voulais pas la médicamenter pour la médicamenter, mais c'est juste triste parce que c'est un enfant. J'ai eu l'impression que c'était un manque de connaissance les deux fois et un manque de sensibilité à ce phénomène-là ».

(Mère)

« J'étais tellement épuisée, je me rappelle que j'avais réussi à la coucher, ça avait pris deux heures pour qu'elle s'endorme dans sa bassinette aux soins intensifs,

j'avais demandé à l'infirmière, parce qu'elle était monitorée de partout, là, de ne pas la réveiller, car ça avait été très long l'endormir, de ne pas la réveiller pour prendre sa pression, on attendra. L'infirmière a dit : « Pas de problème », puis deux heures plus tard, je me fais réveiller par mon enfant qui pleure parce que l'infirmière est en train de prendre sa pression. Et là, ça lui a pris un autre trois heures avant de s'endormir. Pis, une autre fois, [...] une infirmière chicanait ma fille et disait : « Là, Laurence arrête, laisse maman dormir, ça va faire ».

L'infirmière m'a dit plus tard : « Les enfants nous le font payer quand on les endort ». Ma petite fille avait juste 2 ans et demi. L'enfant ne comprend pas ce qu'il se passe, suite à ça, elle a commencé à être extrêmement agitée, j'étais pas capable de la changer, j'étais pas capable tout ce qu'elle disait, c'était non, non, non. En criant, en hurlant, en donnant des coups, personne ne venait m'aider aux soins intensifs, moi je la changeais de couche, elle me donnait des coups de pied, des coups de poing, elle hurlait, c'était l'enfer la changer de couche ».

(Mère)

« C'est de l'anxiété énorme. C'était l'enfer pour nous autres, là. C'est de voir toujours un résident après l'autre qui me pose toujours les mêmes questions, finalement qui revient avec un autre résident, courir après une infirmière parce que personne m'envoyait quelqu'un. C'est comme extrêmement stressant et insécurisant. Moi si on me disait, voici le problème, voici ce qu'on doit faire, je vais me battre, je vais le faire. Ce qui me fait virer c'est ne pas savoir. Y a un manque de connaissances à ce niveau-là ».

(Mère)

Après le séjour hospitalier, les parents ont démontré malgré tout de l'attention envers leur enfant dans leur réponse à ses besoins affectifs :

« Mais, avant la chirurgie, elle faisait ses nuits. Je la couchais et elle s'endormait et ça allait bien. Après la chirurgie, je la couchais et j'étais obligée de rester avec elle, c'était impossible, je ne pouvais même pas m'en aller. Je la couchais à 7 h 30 et, à partir de 7 h 30 je devais me coucher avec elle. Je ne pouvais pas partir. C'est ça qui a été le choc, elle se réveillait souvent, ç'a pris plusieurs mois avant qu'elle puisse finir par ...que je puisse la quitter. Moi, c'est l'impact que je vois directement, je suis certaine. [...] Pour elle, elle s'est endormie sans maman et elle s'est réveillée, pis ça allait pas bien. C'est peut-être ça qui s'est passé dans sa tête ou c'est dû à l'anxiété. Ç'a été le gros changement, là ».

(Mère)

Cas 3. Seuil clinique très élevé des comportements de l'enfant

Processus complexe. Nous observons que les nombreuses hospitalisations en un court laps de temps sont un élément déclencheur des comportements dont le seuil clinique est très élevé. S'ensuivent des processus, des transactions négatives qui viennent contribuer à modifier, au cours de cette période, la relation parent-enfant. Nous remarquons une relation parent-enfant perturbée, malgré la bonne volonté des parents et une relation perturbée entre les parents et les professionnels de la santé. Ces processus complexes sont le reflet d'un manque d'arrimage entre les environnements proximaux et distaux de l'enfant :

« Moi mon fils, il est hospitalisé vraiment souvent [...] Moi, ce que j'ai trouvé le plus difficile, c'est surtout son comportement quand on revenait à la maison. Dans le sens que, à l'hôpital, c'était du un pour un, j'étais toujours avec lui. Il jouait avec tout ce qu'il voulait. Personne ne lui enlevait [...] Il mangeait ce qu'il voulait. Il ne mangeait tellement pas, qu'on était à lui donner tout ce qu'il voulait, pourvu qu'il mange. Il ne mangeait que ce qu'il voulait. Il mangeait sur moi ».
(Mère)

Changement dans la routine de l'enfant :

« C'est sûr que c'est de la constance, comme l'exemple des repas, je ne l'ai jamais repris sur moi à la maison. Il ne mangeait jamais sur moi. Fait que, soir après soir après soir, c'était du pleurage, mais je tenais mon bout finalement. Je lui expliquais qu'à la maison, c'était comme ça. À l'hôpital, ben, y a pas de chaise, et il y pas de table pour manger. Fait que c'est pour ça qu'il mange sur moi. Il faut faire la différence parce que on va être appelé à retourner régulièrement. Je peux pas mettre cet épisode, là en arrière de nous, là, ça serait pas vrai. J'essaye de faire vraiment la différence entre l'hôpital et la maison ».
(Mère)

« C'est pratiquement impossible (de faire comme à la maison). Tsé, je veux dire comme les dodos, là, à l'hôpital, je mets toujours un film avant le dodo parce qu'à toutes les hospitalisations qu'il a eues, je mettais des films pour le calmer ou quoi que ce soit ou pendant les traitements plus difficiles. Je mettais des films

pour lui changer les idées. Mais là astheure, il refuse de se coucher s'il n'y a pas de film dans son lit, là, à l'hôpital, pas à la maison. Mes enfants n'ont pas de film avant de se coucher à la maison. Là, il fait plus la différence, par contre, il est rigide à l'hôpital, très rigide à l'hôpital. Mais, en même temps, est-ce que ça le rassure cette espèce de routine? Si cette routine le rassure à l'hôpital, vu que c'est toujours la même affaire chaque jour. Puis, à part les opérations qu'il a eues, il n'a pas eu de gros épisodes dramatiques à l'hôpital. J'imagine que ça le rassure. C'est comme, pourquoi changer une formule gagnante pour l'instant? La routine de l'hôpital et la routine de la maison, la maman de l'hôpital et la maman à la maison, mais tsé Charles à l'hôpital, la maman ne fait pas de repas, a pas d'autres enfants et elle ne travaille pas. Pis, la maman à la maison a deux autres filles, a toute la maison à s'occuper, pis elle travaille à temps plein, fait que...c'est pas pareil ».
(Mère)

Difficulté à obtenir de l'aide :

Nous observons une certaine forme de non-reconnaissance du parent dans l'interprétation des symptômes de son enfant, ainsi que l'inexistence d'une relation coéducative entre le parent et l'infirmière, ce qui semble épuiser la mère. Elle ressent de la frustration à l'égard du fait de ne pas recevoir de soutien. Cette expérience se fait ressentir dans sa relation avec son enfant.

« Je me sentais incomprise! » [...] « Je me rendais à l'urgence et l'équipe au triage ne me prenait pas au sérieux, car Cédrik avait « un bon état général »! Donc, nous attendions huit, neuf, dix heures avant d'avoir un médecin qui, lui, n'en revenait pas qu'on ne l'ait pas installé sur une civière à cause de ses antécédents et qui, après tout ce temps d'attente, qu'il était comateux malgré les ré-évaluations ».
(Mère)

« J'ai dû expliquer à une ou deux infirmières que la manière forte et directe ne fonctionne pas avec Cédrik. Le matin, je demandais au personnel l'horaire des traitements et/ou examens afin de préparer Cédrik en lui expliquant calmement ce qui était pour arriver, comment ça allait se passer... Je prenais le temps de répondre à ses questions, à le réconforter, sécuriser et ainsi, il collaborait comme un champion ».
(Mère)

(Une infirmière) lui dit :

Il va falloir lui donner ça, parce qu'il faut qu'il mange! « Yeh, c'est parce que mon enfant mange des biscuits et du yogourt à la journée longue, là [...]. Il ne mangeait aucune viande, aucun légume, je capotais ».
(Mère)

*« Je trouve difficile de tout gérer cela (traitements, médicaments) ». (Mère)
« J'ai trouvé cela très dur, de devoir « me battre » pour faire comprendre à mon employeur que ma place était auprès de mon fils. Au niveau financier, ce fut difficile aussi. Mon conjoint est camionneur à son compte. Donc, il a dû redoubler d'efforts pour pallier mon salaire manquant. Ce fut difficile de ne pas voir non plus mon jeune fils pendant plusieurs jours ». (Mère)
« Devoir me battre constamment pour obtenir du soutien (CLSC, aide gouvernementale...), c'est épuisant et frustrant ».*
(Mère).

Réaction modérée de l'enfant lors des soins :

Les réactions de l'enfant lors des procédures de soins ont un impact sur les comportements des parents. Dans ce cas-ci, les réactions doivent être observées dans leur contexte. Un contexte qui influence les pratiques parentales exerce également un effet sur l'enfant.

« Ce fut souffrant de voir mon enfant malade. J'aurais tellement voulu prendre sa douleur. Il est très résilient et je l'admire pour cela. Depuis ce temps, il prend plusieurs médicaments par jour et il a des traitements d'inhalothérapie plusieurs fois par jour. Pour certains médicaments c'est plus difficile mais il finit par les prendre ».
(Mère)

« Ben, la piqûre comme tel, c'est toujours un peu difficile, là. Faut qu'ils le tiennent. Mais, une fois qu'il est piqué, comme là, il a passé un examen d'hormones de croissance qui a duré quand même deux heures avec un cathéter dans le bras. Ça ne le dérange vraiment pas, là. Tout ce qui est des examens, tensions, prises de sang, les mesures, le poids, la température, toutes ses affaires-là, il ne réagit pas du tout. Ça ne le dérange vraiment pas ».
(Mère)

Gestion difficile des comportements de l'enfant pour les parents :

« À la fin, c'était le temps que ça finisse, parce que, là, je n'avais plus de patience. Il braille, il crie, il veut jouer avec telle affaire. On y donne, fait que, tsé, je capotais là de l'amener dans ce milieu-là, finalement. Fait que j'ai trouvé ça dur pour de vrai, là. Puis, tout le temps : y veut manger ça, y ne veut pas manger ça. Fait que j'appréhendais beaucoup le retour à la maison. Ok, ben comment je vais la casser, moi, la ligne, c'est terminé le yogourt et les biscuits, là? Y a pas ça à la maison, tsé. Fait que j'appréhendais beaucoup ça, et, effectivement, c'est pas mal ça qui s'est passé aussi. Mais tsé, sauf que, à la maison, il n'y a plus personne qui nous surveillait. À l'hôpital, fallait toujours que je dise ce qu'il avait mangé, pis en quelle quantité, pis, je comprends aussi là, faut qu'ils fassent des suivis. Mais, à la maison, garde, tu ne veux pas manger ton repas, ben, t'en n'auras pas de yogourt pis de biscuits, ça ira au repas suivant. Moi, je n'en connais pas des bébés qui se laissent mourir de faim dans la vie. Fait que ça ira à l'autre repas, mon homme. Fait que parce que j'étais moins surveillée, j'étais plus tough. Mais c'est ça!. Tsé, ça a l'air niaiseux, mais c'est pour son bien là. Tu ne peux pas te nourrir de biscuits pis de yogourt pendant quinze ans, là! À un moment donné, il faut des protéines, pis des vitamines! ».
(Mère)

« Moi, à la maison, il est vraiment traité comme les autres. Il n'a pas de traitement de faveur parce qu'il est malade. Je ne vais pas le surprotéger ou l'excuser de ses comportements. Quand il a un mauvais comportement, il a le même traitement que ses sœurs. Ça, je suis très égale là-dessus [...] ».
(Mère)

« Puis on trouve qu'il est beaucoup plus capricieux depuis. Même, encore là, au moment qu'on se parle, c'est encore difficile avec ses sœurs, il a une grosse bulle, même à la garderie. Il n'accepte pas de se faire enlever ses jouets. Il est très demandant ».
(Mère).

Considérées dans leur ensemble, ces explications semblent refléter un manque de cohérence entre les contextes dans lesquels l'enfant s'inscrit. L'enfant et son parent sont appelés à s'adapter régulièrement à ces contextes. D'une part, nous percevons un changement radical de la routine de l'enfant lorsque l'hospitalisation est nécessaire, et d'autre part, les tensions vécus par une mère quant à la difficulté de justifier un congé

auprès de son employeur pour rester au chevet de son enfant. Ces tensions s'accompagnent de difficultés à recevoir du soutien de la part des institutions de santé dont la mission est d'aider à se rétablir en matière de santé (CLSC, aide gouvernementale, personnel au triage à l'urgence). Ce manque de cohérence entre les systèmes influence les pratiques parentales d'un contexte à l'autre et provoque deux conséquences dans les processus proximaux de l'enfant. La première est une réaction du parent au moment de reprendre possession de son rôle auprès de son enfant en imposant des règles éducatives. La seconde est la perception d'une situation qui amène la mère à vivre de l'épuisement et de la frustration. Ces deux patrons de transactions avec l'environnement hospitalier perturbent suffisamment les processus proximaux pour déclencher chez ces enfants des comportements difficiles plus de deux mois après un séjour hospitalier.

Relation différente avec le père :

« Mais (avec son père), c'est moins pire que moi, car c'est toujours moi qui est à l'hôpital. C'est toujours moi qui fais les séjours à l'hôpital, fait qu'il m'a vraiment associée à ça. Tout ce qui est soins à la maison parce qu'il y a quand même des soins particuliers à la maison, c'est moi qui les fais. Tout ce qui est médical, soins, c'est moi. Je pense que ce n'est pas lui qui jouait à l'hôpital 1/1 ».
(Mère)

Intégration des résultats quantitatifs et qualitatifs

L'interprétation mixte des données est une étape importante, car elle ajoute à la compréhension complexe des objectifs de recherche comme l'exige les devis séquentiels (Creswell, 2009). Il s'agit d'une stratégie qui permet d'intégrer les données mixtes pour

une compréhension complète des résultats. La Figure 6 suivante présente les résultats combinés de l'étude mixte.

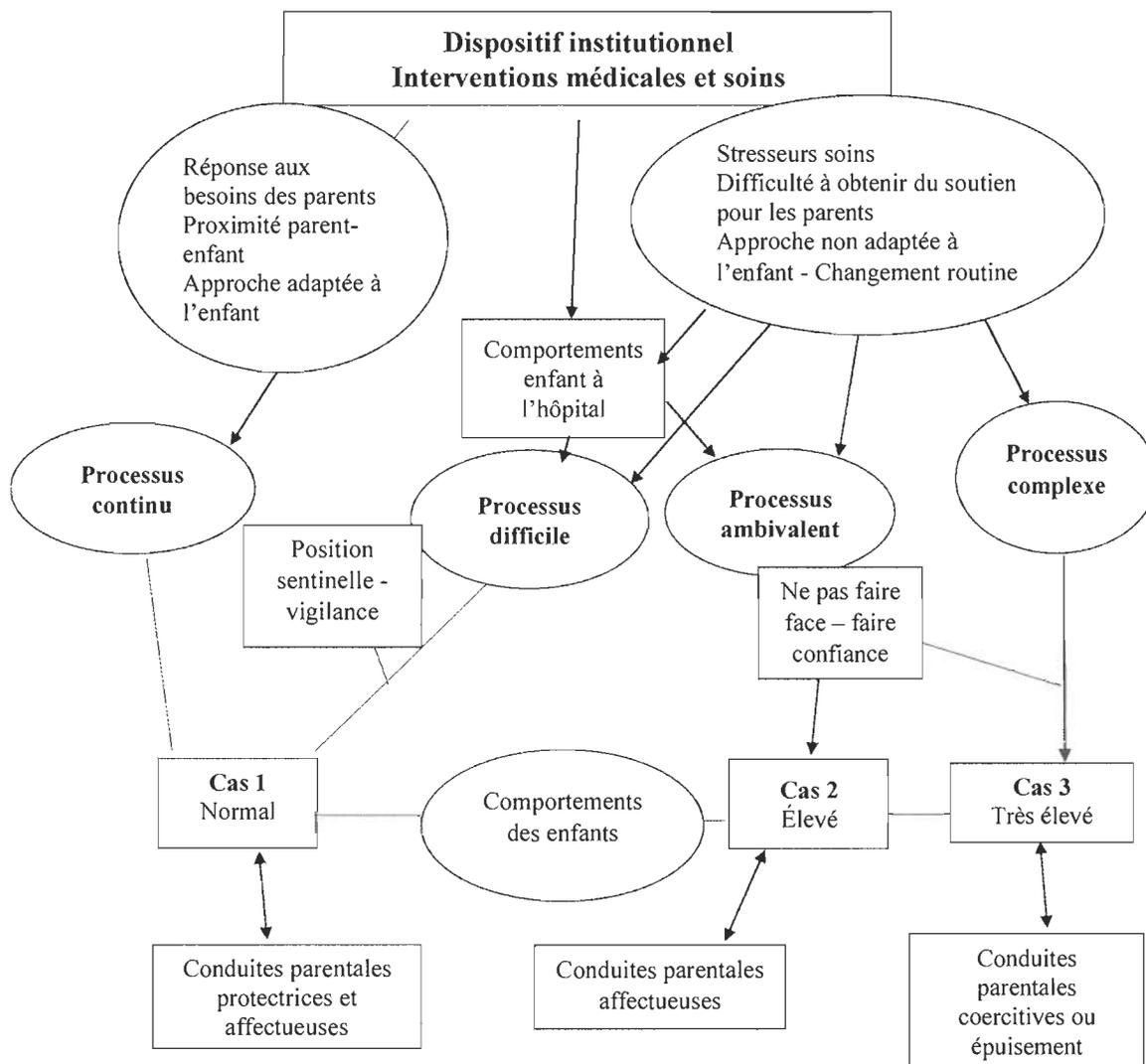


Figure 6. Répercussions du contexte de soin pédiatrique sur les comportements de l'enfant jusqu'à deux mois après un séjour hospitalier.

Discussion

Cette étude visait à comprendre et à expliquer les comportements de l'enfant, âgé de 17 à 48 mois, après un séjour hospitalier. Des données inter cas et intra cas ont été

analysées afin de mettre en lumière les répercussions du contexte de soins sur les comportements sociaux de l'enfant atteint d'un problème de santé.

Les facteurs associés aux comportements de l'enfant après un séjour hospitalier

Les résultats de nos données quantitatives intercas ont démontré, selon la perspective des mères, que leurs cognitions et conduites maternelles ainsi que leur détresse contribuent à prédire les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier. Par ailleurs, il importe de savoir que nos données de ce projet de recherche plus large confirment que les stresseurs reliés aux soins sont associés aux cognitions et conduites maternelles dans ce contexte (Dubé et al., en préparation). Pour les pères, les résultats ont démontré que les stresseurs reliés aux soins, les cognitions et conduites paternelles de même que leur détresse prédisent les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier. Des recherches récentes démontrent la détresse et les facteurs de stress que les parents vivent lorsqu'un enfant est hospitalisé (Tsironi & Koulierakis, 2018). Ces répercussions du stress parental sur les comportements de l'enfant dans un contexte spécifique confirment les postulats du modèle écologique et transactionnel du développement de l'enfant que ces conditions de vulnérabilité placent les enfants dans une situation à risque (Belsky, 2014; Bronfenbrenner, 1979; Garbarino, 1992b; Sameroff, 2009). Les données révèlent également que les mères et les pères ont une perception différente des comportements de leur enfant après le séjour hospitalier. Les mères et les pères ne sont pas sensibles de la même manière en raison de leurs rôles différents auprès de l'enfant. Lorsque l'enfant doit être hospitalisé, nous retrouvons au sein de la configuration familiale un retour aux rôles

plus conventionnels. La mère est la plus susceptible de demeurer au chevet de son enfant alors que le père sera appelé à augmenter sa participation au rôle de pourvoyeur au sein de la famille (Brown & Barbarin, 1996; Traustadottir, 1991). Néanmoins, tant pour les mères que pour les pères les cognitions et conduites parentales ainsi que la détresse parentale prédisent les comportements de l'enfant deux mois après un séjour hospitalier. Ces résultats pourront nous permettre de mieux comprendre cette problématique en lien avec le contexte social hospitalier. Jusqu'à maintenant, d'autres recherches ont plutôt souligné l'anxiété des parents, le niveau socioéconomique et le statut conjugal comme des précurseurs des comportements de l'enfant après un séjour hospitalier (Small & Melnyk, 2006).

La perspective des parents dans leur rapport au contexte de soin pédiatrique et aux comportements de l'enfant

Nos analyses qualitatives intra cas viennent compléter nos résultats quantitatifs. Ainsi, trois cas ont été étudiés et nous rapportent dans un premier temps (cas 1) que lorsque le contexte de soins est positif, l'enfant et ses parents se portent bien. Les résultats démontrent que lorsque les professionnels de la santé apportent du soutien aux parents et une réponse à leurs besoins, comme l'accueil, le maintien d'une bonne proximité avec leur enfant, préviennent l'épuisement parental, adaptent leur approche envers l'enfant, les parents et l'enfant s'adaptent mieux. Ces pratiques professionnelles agissent comme facteurs de protection devant les risques psychosociaux qu'incombe la maladie et l'hospitalisation auprès de familles même issues de classes moyennes. Par ailleurs, lorsque le contexte de soins est perçu négativement selon la perspective des parents, nous

observons des comportements protecteurs et des conduites hypervigilantes, qui semblent jouer un rôle protecteur dans la prévention des comportements de l'enfant. Ces conduites semblent corroborer avec une étude de Coyne (2007) selon laquelle les parents, qui ne suivent pas les normes hospitalières, sont perçus par les infirmières de « parents problèmes ».

Dans un deuxième temps, les cas 2 et 3 dont les comportements de l'enfant sont de catégories élevée et très élevée nous rendent compte d'un contexte de soins négatif, mais qui est perçu de manière ambivalente par les mères et les pères. Ainsi, dans le discours, nous ne trouvons pas ce récit de protection de l'enfant par rapport à une condition à risque. Nous trouvons, en revanche, des questionnements, qui traduisent la confiance que les parents accordent aux soignants et qui montrent qu'ils suivent les normes et les règlements dictés par le contexte de soin. Le cas 3, dont les difficultés de comportement sont très élevées met en lumière un processus complexe. L'enfant fait face à une perturbation de ses relations entre d'une part, son parent et lui et, d'autre part, entre les professionnels et lui ou son parent. Ainsi dans les cas 2 ou 3, l'enfant ne bénéficie d'aucun facteur de protection. Un manque d'arrimage entre les environnements proximaux et distaux contribue aux difficultés de comportement de l'enfant (Garbarino & Abramowitz, 1992a).

Répercussions du contexte de soin sur la relation parent-enfant

L'intégration des données quantitatives et qualitatives démontrent que le niveau de stress reliés au contexte de soin pédiatrique, comme les comportements du personnel, la

communication, l'altération du rôle parental, les bruits et les sons des appareils de surveillance clinique, les soins et les réactions de l'enfant aux soins influencent la relation parents-enfant, jusqu'à deux mois après un séjour hospitalier. Lorsque perçu négativement, comme des conflits avec les parents, le contexte de soins engendre des effets iatrogènes sur le développement social de l'enfant et constitue un contexte socioculturel à risque (Garbarino & Abramowitz, 1992b). Sans facteur de protection parentale, comme la position sentinelle identifiée pour le cas « normal » des comportements, l'enfant peut présenter une inadaptation sociale. Par conséquent, l'enfant qui développe des difficultés de comportement après un séjour hospitalier est le reflet du manque d'arrimage entre les contextes dans lesquels il s'inscrit, d'un contexte mésosystémique qui agit comme source de stress et dont les exigences dépassent ses propres capacités d'adaptation (Bronfenbrenner, 2005b; Sameroff, 2009). Le contexte de soin pédiatrique ne fait pas exception et peut engendrer suffisamment de détresse pour désorganiser le contexte proximal de l'enfant (McIntosh et al., 2008), car il est chaotique (Bronfenbrenner, 2005a; Bronfenbrenner & Evans, 2000; Kamp Dush, Schmeer, & Taylor, 2013).

Cette étude comporte certaines limites. Il importe de reconnaître le recrutement non probabiliste des participants qui limite la généralisation des résultats et le nombre limité de participants dans les volets qualitatifs pour les cas 2 et 3. Toutefois, la stratégie d'analyse par une étude de cas multiples nous permet de confirmer les résultats de recherche aux postulats du cadre théorique, qui ont été maintes fois validés dans les écrits.

Aussi, cette étude ne démontre pas un rapport de causalité et nous devons reconnaître une limite quant à l'interprétation de ces comportements après un séjour hospitalier. Même si les parents devaient indiquer, dans les questionnaires, les comportements qui se sont manifestés après le séjour hospitalier, nous ne pouvons pas savoir si ces comportements étaient déjà présents avant l'hospitalisation.

Il importe de souligner certaines retombées. Celles pour la clinique, d'abord, qui visent à organiser l'expérience des enfants et leurs parents et prévenir les difficultés de comportements après un séjour hospitalier sont deux aspects importants à retenir. Réduire les stressors des enfants et leurs parents et une meilleure réponse aux besoins des parents seraient justifiés. Les soins centrés sur la famille sont un bon point de départ, mais il s'agit d'une approche incomplète. Amalgamer à d'autres approches relationnelles écologiques, comme l'approche participative familiale seraient bénéfiques de même qu'instaurer une politique de réduction du fardeau fiscal des parents. Réduire le roulement de personnel, minimiser les interventions sur l'enfant incluant la réduction des visites des étudiants en médecine, maîtriser la compétence relationnelle envers les familles et offrir des services aux parents tout au long de la trajectoire de soins de l'enfant sont nécessaires.

Les retombées pour la recherche mises sur les interventions préventives. Développer et évaluer des interventions écosystémiques familiales de soutien à la parentalité, de même qu'implanter et évaluer des approches novatrices, comme les soins du développement et

de proximité dans un contexte pédiatrique pour prévenir les difficultés de comportements après un séjour hospitalier seraient en effet plus que souhaitables.

Conclusion

Le contexte de soin pédiatrique constitue un environnement où les relations professionnels-parents et l'approche auprès de l'enfant jouent un rôle déterminant pour ses processus proximaux (Cox, 1992; Hedenkamp, 1980). L'environnement social et physique pédiatrique qui se traduit par les stresseurs reliés aux soins constitue en fait un des éléments significatifs des processus impliqués dans le développement et la santé de l'enfant. Le contexte de soin est une transition écologique à l'intérieur duquel les opportunités de développement pour les enfants et leurs parents devraient être offerts. À ce titre, des chercheurs tentent de repositionner les orientations des soins centrés vers les familles dont la participation des parents, le partenariat et la protection semblent constituer des cibles irréalistes à atteindre considérant l'intensité du stress vécu par les parents et les enfants. Ces chercheurs semblent proposer d'inclure dans les pratiques professionnelles l'importance de la communication avec les parents et la réponse à leurs besoins (Foster et al., 2016). D'autres auteurs soulèvent l'idée de développer le concept des soins centrés sur l'enfant (*Child Centred Care*) comme une alternative pour considérer les besoins développementaux des enfants dans les soins de santé. Cette approche prend en compte le cadre écologique du développement de l'enfant préconisé dans cette étude (Ford et al., 2018). Cette étude portant sur l'association entre les stresseurs reliés aux soins, les cognitions et conduites parentales et les comportements de l'enfant après un séjour

hospitalier met en lumière les conditions à risque ou de protection que peuvent subir parents et enfants au contact des professionnels et des soins. Ces processus parent-enfant et parents-professionnels impliqués dans la santé de l'enfant démontre l'importance de prendre en compte les stressseurs vécus par les parents et l'enfant, la communication avec les parents et l'enfant et la réponse aux besoins des familles.

Références

- Abidin RR. (1983) *Parenting Stress Index*, Charlottesville, VA: Manuel, Pediatric Psychology Press.
- Abidin RR. (1990) *Parenting Stress Index short form. Test manual*, Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abidin RR & Brunner JF. (1995) Development of a parenting alliance inventory. *Journal of Clinical Child Psychology* 24: 31.
- Achenbach TM & Rescorla LA. (2000) *Manual for the ASEBA Preschool Forms & Profiles.*, Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Alain M. (2004) *Les us et abus dans l'application de la régression multiple en sciences humaines*, Trois-Rivières: Les Éditions SMG.
- Belsky J. (2014) *Déterminants sociocontextuels des habiletés parentales*. Available at: <http://www.enfant-encyclopedie.com/fr-ca/habiletes-parentales/selon-les-experts/belsky.html> Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants.
- Besnard T, Verlaan P, Capuano F, et al. (2011) Les pratiques parentales des parents d'enfants en difficultés de comportement : effets de la dyade parent-enfant. *Canadien Journal of Behavioural Science* 43: 254-266.
- Boivin M, Pérusse D, Saysset V, et al. (2000) Conduites parentales et relations familiales, section I - Les cognitions et les conduites parentales. *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002)*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Bronfenbrenner U. (2005a) The bioecological theory of human development. In: Bronfenbrenner U (ed) *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, California: Sage, 1-15.
- Bronfenbrenner U. (2005b) *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bronfenbrenner U. & Evans GW. (2000) Developmental science in the 21st century: Emerging theoretical models, research designs, and empirical findings. *Social Development* 9(1): 115-125.
- Brown KAE & Barbarin OA. (1996) Gender differences in parenting a child with cancer. *Social Work in Health Care* 22: 53-71.

- Carter MC & Miles MS. (1989) The Parental Stressor Scale: Pediatric intensive care unit. *Maternal-Child Nursing Journal* 18: 187-198.
- Colville G. (2008) The psychologic impact on children of admission to intensive care. *Pediatric Clinics Of North America* 55: 605-616.
- Colville G, Darkins J, Hesketh J, et al. (2009) The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive & Critical Care Nursing* 25: 72-79.
- Coyne I. (2007) Disruption of parent participation: Nurses' strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing* 17: 3150-3158.
- Cox P. (1992) Children in critical care: how parents cope. *British Journal of Nursing (BJN)* 1: 764.
- Creswell JW. (2009) *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*, California: SAGE.
- Creswell JW & Plano Clark VL. (2018) *Designing and conducting mixed methods research*, Thousand Oaks: Sage Publications.
- Dix T. (1991) The affective organization of parenting: Adaptive and maladaptive processes. *Psychological Bulletin* 110: 3-25.
- Dubé S, Lacharité C & Lacombe M. (2018) Problématisation de la participation parentale aux soins de l'enfant hospitalisé: une compréhension écosystémique de la parentalité. *L'infirmière clinicienne* 15.
- Dubé S, Lacharité C & Lacombe M. (en préparation) L'inscription sociale des mères et des pères face aux services pédiatriques québécois: leur expérience, leurs conduites et les comportements chez l'enfant après un séjour hospitalier. *Pediatrics & Child Health, Société canadienne de pédiatrie*.
- Feeg VD. (1991) Iatrogenia: The side effects of being sick. *Pediatric Nursing* 17: 226-264.
- Ford K, Dickinson A, Water T, et al. (2018) Child centred care: Challenging assumptions and repositioning children and young people. *Journal of Pediatric Nursing* 43: e39-e43. doi: 10.1016/j.pedn.2018.08.012

- Foster M, Whitehead L & Maybee P. (2016) The parents' hospitalized child's and health care providers' perceptions and experiences of family-centered care within a pediatric critical care setting: A synthesis of quantitative research. *Journal of Family Nursing* 22: 6-73.
- Garbarino J & Abramowitz HR. (1992a) The ecology of human development. In: Garbarino J (ed) *Children and families in the social environment*. 2 ed. New York: Aldine de Gruyter, 11-34.
- Garbarino J & Abramowitz HR. (1992b) Sociocultural risk and opportunity. In: Garbarino J (ed) *Children and families in the social environment*. 2 ed. New York: Aldine de Gruyter, 35-71.
- Hedenkamp E. (1980) Humanizing the intensive care unit for children. *Critical Care Quarterly* 3: 63-73.
- Houzel D. (1999) Comprendre les enjeux de la parentalité. In: Houzel D (ed) *Les enjeux de la parentalité*. Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Hutchfield K. (1999) Family-centered care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 29: 1178-1187.
- Johnson RB & Onwuegbuzie AJ. (2004) Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher* 33: 14-26.
- Kamp Dush CM, Schmeer KK, & Taylor M. (2013) Chaos as a social determinant of child health: Reciprocal associations? *Social Science & Medicine* 95: 69-76. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.01.038
- Karling M & Hägglöf B. (2007) Child behaviour after anaesthesia: Association of socioeconomic factors and child behaviour checklist to the post-hospital behaviour questionnaire. *Acta Paediatrica* 96: 418-423.
- Lacharité C, Éthier LS & 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.
- Lacharité C, Pierce T, Calille S, et al. (2015) Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents. *Les Cahiers du CEIDEF*. Trois-Rivières: CEIDEF/UQTR.
- Lavoie A. (2017) *L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement*. Available at http://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01670FR_experience_parents_enfants2017H00F00.pdf

- McIntosh JM, Lyon AR, Carlson GA, et al. (2008) Measuring the mesosystem: A survey and critique of approaches to cross setting measurement for ecological research and models of collaborative care. *Families, Systems, & Health* 26: 86-104.
- Miles MB, Huberman AM & Saldana J. (2014) *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*, Thousand Oaks, California: Sage.
- Miles MS & Carter MC. (1982) Sources of parental stress in pediatric intensive care units. *Children's Health Care* 11: 65-65.
- Miles MS, Carter MC, Riddle I, et al. (1989) The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents. *Maternal-Child Nursing Journal* 18: 199-206.
- Pierce T. (2004) Je suis capable tout seul! Sentiment d'efficacité et conduites coercitives réactives chez les mères de nourrissons devenus bambins. *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ELDEQ 1998-2002)- De la naissance à 4 ans*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Reitman D, Currier OR & Stickle TR. (2002). A critical evaluation of the Parenting Stress Index-short form (PSI-SF) in a head start population. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology* 31(3): 384-392.
- Rennick J. (2001) Children's psychological responses following critical illness and exposure to invasive technology. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*. US: ProQuest Information & Learning, 6395-6395.
- Rennick J & Rashotte J. (2009) Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: A systematic review of the research. *Journal of Child Health Care* 13: 128-149.
- Sameroff AJ. (2009) The transactional model. In: Sameroff A (ed) *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington: American Psychological Association, 3-22.
- Shields L. (2001) A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review* 48: 29-37.
- Shields L. (2015) Family-centred care: The role of consumer organisations and the need for further research. *Nordic Journal of Nursing Research* 35: 193-195.
- Shields L, Mamun AA, Pereira S, et al. (2011) Measuring Family Centred Care: Working children and their parents in a tertiary hospital. *The International Journal of Person Centered Medicine* 1: 155-160.

- Small L & Melnyk B. (2006) Early predictors of post-hospital adjustment problems in critically ill young children. *Research in Nursing & Health* 29: 622-635.
- Stremler R, Haddad S, Pullenayegum E, et al. (2017) Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children. *Journal of Pediatric Nursing* 34: 36-43.
- Teddlie C & Tashakkori A. (2009) *Foundations of mixed methods research: Integrating, quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*, Thousand oaks: Sage Publications.
- Thomasgard M & Metz WP. (1993) Parental overprotection revisited. *Child Psychiatry & Human Development* 24: 67-80.
- Thomasgard M & Metz WP. (1997) Parental overprotection and its relation to perceived child vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry* 67: 330-335.
- Thompson EJ, Anderson VA, Hearps SJC, et al. (2017) Posttraumatic stress symptom severity and health service utilization in trauma-exposed parents. *Health Psychology*, 36: 779-786.
- Traustadottir R. (1991) Mothers who care: Gender, disability, and family life. *Journal of Family Issues* 12: 211-228.
- Tsironi S & Koulierakis G. (2018) Factors associated with parents' levels of stress in pediatric wards. *Journal of Child Health Care* 22(2): 175-185.
- Vessey JA, Farley JA & Risom LR. (1991) Iatrogenic developmental effects of pediatric intensive care. *Pediatric Nursing* 17: 229-243.
- Yin RK. (2014) *Case study research: Design and methods*, California: SAGE.

Article 2

L'inscription sociale des mères et des pères vis-à-vis des services pédiatriques québécois : leur expérience, leurs conduites et les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier

**L'inscription sociale des mères et des pères
vis-à-vis des services pédiatriques québécois : leur expérience, leurs conduites et les
comportements de l'enfant après un séjour hospitalier**

Manuscrit sera présenté à

Pediatrics & Child Health

par

Sonia Dubé MSc^{1,2,3}, Carl Lacharité PhD^{1,2}, Marie Lacombe PhD³

¹ Centre d'études interdisciplinaire sur le développement de l'enfant et de la famille (CEIDEF), Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières ² Institut universitaire Jeunes en difficultés de Montréal. ³ Département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski.

Correspondance : Sonia Dubé, Université du Québec à Rimouski, 300 Allée des Ursulines, Rimouski (Québec) G5L 3A1. Téléphone : 1 418 723-1986 poste 1775.

Courriel : Sonia_dube@uqar.ca

Déclaration de conflit d'intérêts :

Les auteurs n'ont aucun conflit d'intérêts potentiel à déclarer pour la publication de cet article.

Remerciements

Un remerciement spécial s'adresse aux parents qui ont participé à cette recherche et dont l'expérience révélait, pour certains, de réels traumatismes. Merci également aux infirmières et aux auxiliaires de recherche qui ont recruté les participants. Un merci particulier aux pédiatres intensivistes, Dre M. Santschi, Dre C. Farrell et Dre M. Bourdages, qui ont accepté de répondre de mon projet dans chacun des centres hospitaliers pédiatriques.

Sources de financement

Cette publication a été rendue possible grâce à l'obtention d'une bourse de rédaction d'article scientifique de l'Institut universitaire Jeunes en difficulté de Montréal. La collecte des données de ce projet de recherche doctoral a bénéficié d'une source de soutien financier du Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et la famille (CEIDEF) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. L'étudiante chercheuse a également été boursière doctorale du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES-Universités), en partenariat avec l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec 2016-2018.

Résumé

Contexte : Lorsque l'enfant est hospitalisé, les parents vivent des situations de stress rattachées à l'environnement des soins. Le discours des professionnels de la santé, de même que leurs interventions importent alors significativement dans un milieu où l'enfant et ses parents sont activement sollicités. Cette inscription sociale veut mettre en lumière l'influence de l'environnement de soin sur la parentalité, qui risque d'agir sur les réactions comportementales des enfants après un séjour hospitalier. **Objectifs :** 1) Expliquer les cognitions et conduites parentales auprès de l'enfant après un séjour hospitalier; puis 2) comprendre l'expérience vécue des mères et des pères. **Méthodes :** Un devis mixte séquentiel explicatif a été privilégié auprès de parents d'enfants âgés entre 17 mois et 48 mois après un séjour hospitalier. La stratégie d'analyse retenue est l'étude de cas multiples imbriqués. Les participants ont été recrutés dans trois centres universitaires pédiatriques du Québec de 2015 à 2017, et 94 parents ont répondu aux questionnaires, dont 16 ont participé aux entrevues semi-dirigées. **Résultats :** Les analyses de régression démontrent que les difficultés de comportement chez l'enfant et les stressseurs reliés aux soins prédisent les cognitions et conduites maternelles deux mois après un séjour hospitalier, alors que les cognitions et conduites paternelles s'expliquent par les difficultés de comportement de l'enfant et la détresse paternelle. La matrice conceptuelle thématique révèle ainsi les répercussions du contexte de soins sur l'exercice du rôle de parent. **Conclusion :** Des services aux parents sont nécessaires pour 1) réduire les stressseurs reliés aux soins; 2) faciliter l'exercice du rôle parental en centre hospitalier; et 3) prévenir les difficultés de comportement chez l'enfant.

Mots-clés : Parentalité, Déterminants de la parentalité, Unités de soins pédiatriques, Stress parental, Comportements de l'enfant, Méthode mixte

Introduction

De nos jours, la réalité parentale est parsemée de multiples défis (Roskam & Mikolajczak, 2015). Lorsque l'enfant est hospitalisé, le stress parental s'intensifie et (Stremier, Haddad, Pullenayegum & Parshuram, 2017) engendre des répercussions sur plusieurs aspects de la vie : imprévisibilité de la maladie, réorganisation familiale et conjugale, modification des rôles familiaux, sans oublier les exigences des soins à l'enfant (Pelchat, Lefebvre & Levert, 2005). Qui plus est, plusieurs enfants développent des réactions psychologiques ou changent de comportements après un séjour hospitalier (Rennick & Rashotte, 2009; Karling & Hägglöf, 2007). Mais, lorsque l'enfant malade est appelé à fréquenter un espace d'aide formel comme les soins pédiatriques, il semble difficile de comprendre et de soutenir les parents malgré la bonne volonté des professionnels de la santé. Même si l'implication des parents dans les soins est active, les défis qu'elle pose se multiplient (Dubé, Lacharité & Lacombe, 2018).

Ce rapport au dispositif des services dégage une interface où l'on peut observer une certaine influence du contexte social sur la réaction des parents dans leur rapport à l'enfant et aux professionnels de la santé. Un modèle écosystémique de la parentalité (Lacharité, Pierce, Calille, Baker & Pronovost, 2015) permet de comprendre ces échanges qui influencent de près ou de loin la relation parent-enfant tout au long de la trajectoire de soin de l'enfant. Cette relation avec le système de soin, nommée le mésosystème, se mesure par la qualité des relations qui les unit et l'attitude des professionnels. Le discours des professionnels, de même que leurs interventions importent alors significativement

dans un milieu où l'enfant et ses parents sont activement sollicités. Deux éléments interreliés qui composent ce modèle sont à retenir : l'expérience vécue par les parents dans l'exercice de leur rôle et leurs pratiques envers l'enfant. En nous inspirant du modèle bioécologique du développement humain (Bronfenbrenner, 2005) à propos des relations avec le mésosystème, du modèle transactionnel de développement (Sameroff, 2009), et des déterminants de la parentalité (Belsky, 2014), comprendre les parents exige de prendre en compte non seulement les caractéristiques individuelles du parent et de l'enfant mais aussi celles du contexte social dans lequel les parents et l'enfant s'inscrivent à un moment précis de leur vie. Nous voulons donc comprendre comment l'environnement pédiatrique peut influencer la parentalité, du moins en partie (Lacharité et al., 2015).

L'objectif de recherche du volet quantitatif visait donc à prédire l'influence des stressseurs liés aux soins perçus par les mères et les pères, leur détresse parentale et les comportements de l'enfant sur leurs conduites après un séjour hospitalier. L'objectif du volet qualitatif de l'étude était de comprendre l'expérience parentale dans leur rapport au contexte de soin pédiatrique. Enfin, l'objectif relié à l'intégration des données mixtes visait à expliquer, dans l'ensemble, les répercussions du contexte de soins sur l'exercice du rôle de parent.

Méthodes

Devis de recherche

Pour mieux comprendre la parentalité, le devis mixte séquentiel explicatif (Quant-qual) (Bourgault, Gallagher, Michaud & St-Cyr Tribble, 2010; Briand & Larivière, 2014; Creswell, 2009; Johnson & Onwuegbuzie, 2004) a été privilégié auprès de parents dont un enfant a été hospitalisé de 2015 à 2017 dans l'un des trois centres hospitaliers universitaires pédiatriques québécois francophone. Afin d'intégrer de manière mixte les résultats, une stratégie de recherche d'une étude de cas multiples imbriqués dont les deux cas sont 1) les cognitions et conduites parentales; et 2) l'expérience parentale ont été sélectionnés. Les unités d'analyse sont les mères et les pères pour chaque cas tout en considérant le seuil clinique des difficultés de comportement chez l'enfant (Yin, 2014); données issues d'un projet de recherche plus large.

Déroulement de l'étude

Les participants de cette étude ont d'abord été sélectionnés dans un projet de recherche plus large où l'on cherchait à expliquer en premier lieu les difficultés de comportement de l'enfant après un séjour hospitalier. Les parents avaient alors été répertoriés selon les seuils cliniques de difficultés de comportement de l'enfant deux mois après une hospitalisation. Les seuils cliniques attribués sont de type normal, élevé et très élevé. Une fois ces analyses réalisées, nous avons cherché à comprendre et expliquer les cognitions et conduites parentales et l'expérience parentale dans ce contexte. Pour cette étude, la première étape quantitative a permis de recueillir les données deux mois après le

séjour hospitalier de l'enfant dans le but d'expliquer les cognitions et conduites maternelles et paternelles. La seconde étape, de nature qualitative, a mis en lumière l'expérience des mères et des pères vis-à-vis des services pédiatriques et certaines conduites (Briand & Larivière, 2014; Creswell & Plano Clark, 2018). L'échantillon par choix raisonné, dit de convenance, est composé de 94 parents (50 mères et 44 pères) de 50 enfants de 17 à 48 mois qui ont été hospitalisés aux soins intensifs ou à l'unité générale pédiatrique (Board & Ryan-Wenger, 2002) et 16 de ces parents (11 mères et 5 pères) ont accepté de participer aux entretiens. Les infirmières de recherche ont ciblé les enfants dont l'hospitalisation avait une durée de plus de trois jours. Les critères d'inclusion visaient les mères et les pères francophones d'un enfant de 17 à 48 mois. Les parents d'un enfant décédé n'ont pas été sollicités.

Participants

Les participants représentent 50 familles recrutées (50 mères et 44 pères), 46 (92 %) d'entre elles sont de configuration intacte et la moyenne d'âge des enfants y est de 33,49 mois (ÉT 9,7). Nous observons que 20 % des parents ont un diplôme professionnel, 24 % un diplôme collégial et 24 % un diplôme de baccalauréat. Le revenu familial médian varie entre 80 000 et 100 000 \$ (26 familles) et 22 ménages ont un revenu familial de 100 000 \$ à 120 000 \$. La majorité des parents travaillent à temps complet (58 %), 38 % des mères ont souffert d'anxiété ou de dépression au cours des 12 mois précédents, contre 18 % des pères.

Instruments de mesure et entrevues

Les données du questionnaire comportaient la variable critère suivante : les cognitions et les conduites parentales de l'échelle ÉCOPAN (Boivin, Pérusse, Saysset, Tremblay & Tremblay, 2000). Il s'agit d'une échelle de 32 items et les scores s'interprètent séparément en fonction des sous-échelles. Il s'agit des dimensions du sentiment d'efficacité parentale, de perception d'impact sur le comportement de l'enfant, de tendance à la coercition, de tendance à la surprotection, d'affection et de perception des qualités de l'enfant. Pour l'étude, un score composite global a été créé à des fins d'analyse statistique. La consistance interne est de 0,77 pour les mères et de 0,82 pour les pères. Les variables prédictives mesurées sont : l'index de stress parental forme brève (ISP) (Abidin, 1990; Lacharité, Éthier & Piché, 1992), dont la consistance interne de la version longue est de 0,93. Le *Parental Stressor Scale: Pediatric ICU* (PSS : PICU) (Carter & Miles, 1989; Miles, Carter, Riddle, Hennessey & Eberly, 1989) avec une consistance interne de 0,95. Cet instrument évalue l'impact de certains stressors environnementaux des soins pédiatriques perçus par les parents dont l'enfant a été hospitalisé. Il comprend 37 énoncés et comporte sept dimensions : les comportements et les émotions de l'enfant hospitalisé, la perturbation du rôle parental, les bruits des moniteurs, l'apparence de l'enfant, les procédures de soins, la communication avec le personnel de soins et l'anomie (comportement du personnel de soins). Le *Child Behavior Checklist 1,5-5 ans* (CBCL) (Achenbach & Rescorla, 2000; Lacharité, 1993) a aussi été utilisé comme prédicteur des cognitions et conduites parentales. Cet instrument

de 100 énoncés se divise en deux taxonomies : les comportements de type internalisés et externalisés.

Un entretien téléphonique d'une durée de 12 à 25 minutes a été réalisé par une application mobile *Tape A Call Pro*. Le guide d'entretien questionnait les parents à propos de leur expérience en contexte hospitalier, et leurs comportements auprès de l'enfant après leur séjour. Un journal de bord tenu par la chercheuse a aussi été rédigé. Des informations reçues par les parents au moment de la prise de rendez-vous téléphonique étaient déterminantes pour la compréhension de l'objet d'étude, mais qui n'étaient pas enregistrées.

Analyses

L'analyse des données quantitatives (intercas) a été effectuée par des modèles de régressions multiples pour les mères et les pères. L'analyse qualitative (intracas) a été réalisée à partir de la retranscription de 60 pages avec le logiciel NVivo 11. L'analyse comprend trois étapes itératives : la condensation des données, la présentation des résultats sous forme de thèmes et la vérification des conclusions (Miles & Huberman, 2014). Les critères de scientificité ont été respectés.

Ce projet de recherche multicentrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche d'un des établissements où la collecte des données s'est déroulée. À partir de celle-ci, une approbation éthique de convenance a été obtenue par les deux autres centres

de recrutement. Les résultats de cet article proviennent d'une thèse de doctorat (PhD) en psychologie dans laquelle les analyses portent également sur les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier. Le comité d'éthique de l'établissement universitaire de la chercheuse a également accordé une approbation éthique du projet de thèse de doctorat.

Résultats

Statistiques descriptives

Le Tableau 5 présente les scores de l'ensemble des variables de l'échantillon. Nous pouvons observer l'étendu des scores (minimum-maximum) des échelles de l'index de stress parental, des stressseurs reliés aux soins (PSS) et l'échelle des comportements de l'enfant (CBCL) qui indique que certains participants obtiennent des scores au-dessus du seuil clinique et qui manifestent des signes de difficultés.

Tableau 5

Scores minimal, maximal et moyen pour l'ensemble des variables

Variables	Mères <i>n</i> = 50				Pères <i>n</i> = 44			
	Min*	Max	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Min	Max	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Index de stress parental (ISP)**	39,00	110,0	70,0	16,76	41,00	123,00	69,0	19,68
Stresseurs liés aux soins (PSS)	20,00	135,0	77,0	30,76	16,00	126,00	65,0	29,15
Comportements enfants (CBCL)***	30,00	68,0	48,0	9,24	31,00	70,00	49,0	9,19
Sentiment d'efficacité parentale (ECOPAN)	5,80	9,6	7,9	1,05	4,20	10,00	7,8	1,34
Coercition parentale (ECOPAN)	1,00	7,6	4,5	1,34	1,00	6,80	4,1	1,56
Perception d'impact parental (ECOPAN)	1,00	6,0	2,3	1,22	1,00	10,00	2,5	1,84
Affection parentale (ECOPAN)	4,60	10,0	8,8	1,21	4,20	10,00	8,5	1,21
Surprotection parentale (ECOPAN)	1,00	9,0	3,6	2,05	1,00	8,25	3,9	1,95
Perception des qualités de l'enfant (ECOPAN)	1,33	10,0	7,1	1,83	1,67	10,00	7,1	1,88

Notes. * Min : Minimum, Max : Maximum, M : Moyenne, E.T.; Écart type

seuil clinique ≥ 90 *seuil clinique > 60

Les facteurs associés aux cognitions et conduites parentales

Le Tableau 6 présente les corrélations entre les variables pour les mères et les pères. Les analyses de régression linéaires multiples avec une entrée classique démontrent que, pour les mères, ($n = 43$) les variables prédictives expliquent 27 % de la variance des conduites maternelles et que ce R^2 est significatif ($F(3, 39) = 4,966, p = 0,005$). L'examen des coefficients révèle que la variable des stressseurs liés aux soins est significative ($\beta = 0,29, t = 2,08, p = 0,044$ IC 95% [0,00, 0,07]) et que l'échelle des comportements chez l'enfant l'est également ($\beta = 0,42, t = 2,635, p = 0,012$ IC 95% [0,04, 0,34]). L'index de stress parental n'est pas significatif. Ce modèle a une puissance statistique de 0,9 et un Beta de 0,09. Le f^2 de Cohen est de 0,36.

Pour les pères ($n = 37$), les variables expliquent 34 % de la variance des conduites paternelles et par ailleurs que ce R^2 est significatif ($F(3, 33) = 5,591, p = 0,003$). L'examen des coefficients révèle que l'index de stress parental et l'échelle des comportements de l'enfant sont significatifs : ISP ($\beta = -0,54, t = -3,112, p = 0,004$ IC 95% [-0,18, -0,03]) et CBCL ($\beta = 0,66, t = 3,317, p = 0,002$ IC 95% [0,11, 0,46]). La variable des stressseurs reliés aux soins n'est pas significative. Ce modèle a une puissance de 0,9 et un Beta de 0,05. Le f^2 de Cohen est de 0,51.

Tableau 6

Matrice de corrélations pour l'ensemble des variables pour les mères et les pères

A- Variables	Corrélations pères ($n = 37$)			
	1	2	3	4
1. Conduites parentales (Écopan)	--	0,35*	-0,18	0,27*
2. Comportements enfants (CBCL)	0,36*	--	0,54***	-0,47***
3. Index stress parental (ISP)	-0,03	0,50***	--	0,05
4. Stresseurs soins (PSS)	0,38**	0,19	-0,04	--
	Corrélations mères ($n = 43$)			

Note. Niveau de signification : * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p \leq 0,001$

L'expérience parentale dans le rapport au contexte de soin pédiatrique et les conduites

La matrice conceptuelle thématique du Tableau 7 présente l'essentiel des verbatim et nous permet de comprendre l'expérience des parents. Des pseudonymes ont été employés pour conserver l'anonymat.

Source de sentiments positifs. Plusieurs parents ont vécu une expérience positive de l'hospitalisation. Deux thèmes sont rapportés selon le cadre théorique de l'étude : la proximité avec l'enfant (contexte proximal) et le fait de répondre aux besoins de leur enfant dans l'exercice de leur rôle (exercice de la parentalité).

Source de sentiments négatifs.

Pressions sociales et exercice du rôle parental : un jeu de pouvoir. Néanmoins, plusieurs parents ressentaient une pression sociale à exercer leur rôle selon les normes du personnel. Une relation conflictuelle ou de pouvoir perturbe la place du parent auprès de son enfant dans la réponse à ses besoins et la participation à ses soins. De plus, les nombreuses visites des étudiants en médecine, qui, aux yeux des parents ne sont pas des interventions nécessaires à la vie de l'enfant, ont été relevées comme très négative.

Tableau 7

Matrice conceptuelle-thématique : Répercussions sociocontextuelles des services pédiatriques sur l'expérience parentale

Expérience parentale	
Source de sentiments positifs	
○ Proximité parent-enfant	<i>On nous a en tout temps laissé toucher à notre garçon, lui parler, ça tout le temps bien été. C'est sûr qu'avec un drain direct au cœur [...] On ne pouvait pas faire grand-chose, mais ça toujours bien été (mère).</i>
○ Réponses aux besoins	<p><i>Lors de la dernière hospitalisation, j'ai senti que l'équipe médicale en place voulait trouver le pourquoi des pneumonies à répétitions et tout a été mis en place pour tenter de régler le problème. Là, je me suis dit « bon! je ne suis pas si folle que ça! mon fils a vraiment quelque chose! » Je me suis sentie soulagée. [...] Tout le personnel donne son 110 %. (mère).</i></p> <p><i>On avait une question, ils nous donnaient toutes les informations qu'on voulait. Au début, on était un peu plus stressé mettons. Ils ont toujours bien répondu à nos questions. Ils nous ont jamais laissé de côté, des fois, on dirait qu'ils n'ont pas le temps, mais ils ont toujours pris le temps de venir nous voir (père).</i></p> <p><i>Y a aussi des choses que j'ai aimés, c'est le manoir. Lui, il nous a permis de nous aider de façon incroyable, [...] Ça nous a soulagé, ça nous a enlevé de la pression, parce qu'on habitait à cinq heures de route (père).</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pressions sociales et exercice du rôle parental : un jeu de pouvoir 	
○ En regard des besoins de l'enfant	<p><i>Ça été très difficile de l'endormir, elle pleurait, voulait être avec moi. Cela a pris deux heures. J'ai demandé à l'infirmière de ne pas prendre sa pression pendant qu'elle dormait pour qu'elle se repose. Elle m'avait dit être d'accord. Une h plus tard, je me fais réveiller par les cris de la petite. L'infirmière l'avait réveillée pour prendre ses signes vitaux. Elle ne s'est pas rendormie avant un autre deux heures. Les infirmières la chicanaient disant que maman devait se reposer [...]. L'infirmière m'a dit « Souvent les enfants nous le font payer cher le fait de les avoir endormis. » Je trouve cela inacceptable (mère).</i></p> <p><i>Quand on a été dans une chambre et on pouvait dormir avec, à ce moment-là tous les apprentis médecins, les résidents affectés à des professionnels spécialistes venaient à tour de rôle un après l'autre. C'est ça le traumatisme pour l'enfant, c'est épouvantable. Je ne parlerai pas j'm'en suis mis une à dos là-bas. Je me suis fait sermonner un peu « Comment voulez-vous qu'ils apprennent la médecine Monsieur? ». Bon écoutez la gang, j'enseigne aussi à l'université. J'en ai des stagiaires en première année et je ne les envoie pas pour les cas les plus difficiles (père)</i></p> <p><i>[...] Il veut manger si, il ne veut pas manger ça. Une infirmière lui dit : « Il va falloir lui donner ça parce qu'il faut qu'il mange! » Yeh, c'est parce que mon enfant mange des biscuits et du yogourt à la journée longue là... ». Il ne mangeait aucune viande, aucun légume, je capotais (mère).</i></p>

Tableau 7

Matrice conceptuelle-thématique : Répercussions sociocontextuelles des services pédiatriques sur l'expérience parentale (suite)

Expérience parentale	
○ En regard des besoins de l'enfant (suite)	<i>Parce que le monde (des membres de la famille) disait : « tu ne commenceras pas à lui donner tout ce qu'il veut? » Hey, ce n'est pas des caprices-là! il sort d'une chirurgie, il ne sait pas trop ce qui se passe (mère).</i>
○ En regard de la participation des parents aux soins	<p><i>Quand elle est due pour se faire piquer, c'est moi qui la tiens. Mais, il faut que je sois là, que je la rassure et que je lui montre que j'ai le contrôle en fin de compte parce qu'ils l'ont déjà fait quand je n'étais pas là, parce qu'une infirmière, j'étais partie aux toilettes et elle a décidé de la piquer pis qu'elle faisait ces affaires-là! Hey! Ce n'était pas beau quand je suis revenue. Ils étaient rendus quatre pour la tenir. [...] Mais tsé, tu ne fais pas ça avec un enfant là! Quand les parents sont là, t'attends que les parents soient là pis qu'ils t'aident (mère).</i></p> <p><i>Ah là je le vois encore, ça été atroce, la séparation du bloc opératoire à nous là pour partir se faire opérer là! ils sont venus le chercher, ça a été un peu atroce, [...], tsé, il n'était pas prêt. Mais je ne pense pas qu'un enfant est prêt à ça. Partir avec des inconnus là (mère).</i></p> <p><i>Une autre fois c'était pour les changements de couche, j'ai parlé à un intensiviste des soins intensifs, y a pas pris son diplôme d'une boîte de Crackle Jack, le gars, [...]. Il m'avait dit : « Tant que cet enfant-là va avoir des drains, ses empyèmes, vous ne faites pas des couches, vous faites appel aux infirmières et à l'équipe, vous ne faites pas ça seul, je veux pas que les drains soient déplacés d'un millimètre. C'est sa vie qui en dépend. Ben tabarouette, on demandait à une, pis elle se savait tout le temps, jusqu'à temps que je me plaigne. Pis, à un moment donné, elle dit « C'est parce que moi chus pas payée pour changer des couches. » Ça c'est les deux pires personnes (père).</i></p> <p><i>Une chose qui m'avait marquée là, qui m'avait fait beaucoup de peine, [...], elle pleurait sans arrêt jusqu'au matin et on avait parlé à l'assistante de l'étage pour avoir quelque chose parce qu'elle n'était vraiment pas bien. On s'est fait répondre : « Ben un enfant qui est fatigué, on ne donne pas de médicament. Puis, j'ai trouvé cela difficile parce qu'un adulte se serait fait opérer à cœur ouvert et qui arriverait des soins intensifs, on ne dirait pas ça. Je ne voulais pas la médicamenter pour la médicamenter, mais c'est juste triste parce que c'est un enfant. J'ai eu l'impression que c'était un manque de connaissance les deux fois et un manque de sensibilité à ce phénomène (mère).</i></p>
○ Face aux aspects organisationnels	<i>[...] « Là vous allez faire votre admission » à l'autre bout du monde en plus. [...] Ça te tente pas de laisser ton enfant là deux secondes tout seul là. Là tu veux juste être accroché après pis là faut que tu ailles à l'autre bout, pis y faut que tu laisses ton enfant là? Crime eheheh! Y a quelques fois, une chance qu'on était deux parce que sinon ... Y a des fois je suis allé pareil, j'ai laissé mon enfant seul. Fallait que je demande à quelqu'un de la surveiller. Ben là, fais le contraire, toi vas-y, pis moi je vais rester avec ma fille. Ça, je catchais pas (père).</i>

Tableau 7

Matrice conceptuelle-thématique : Répercussions sociocontextuelles des services pédiatriques sur l'expérience parentale (suite)

Expérience parentale	
Source de sentiments négatifs	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pressions sociales et exercice du rôle parental : un jeu de pouvoir 	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Face aux aspects organisationnels 	<p><i>Ben non, mais nous on a trouvé ça dur, on avait une autre petite fille, elle n'était pas vieille là, elle avait comme 5 mois. C'est plus ça qui a été très difficile (mère).</i></p> <p><i>On ne dormait pas beaucoup, on se partageait les tâches, mon conjoint y allait (à l'hôpital), moi, j'y allais. Je dormais les premières nuits qu'il était là, aux soins intensifs sur un divan dans une salle familiale. Parce que nous on demeurait quand même assez loin. Le fait d'être loin aussi de notre chez nous. Ça été quand même dur de ne pas pouvoir prendre de douche, relaxer vraiment, d'être enfermé dans un hôpital comme ça, ça été plus difficile. (mère)</i></p> <p><i>Les enfants sont fragiles, nous on l'est aussi. Psychologiquement, on l'est. On avait juste hâte de retourner chez nous. Pis, il a fallu se battre pour un « go ». Pis, on savait qu'on pouvait l'avoir. [...] Mais ça ça reste que c'est un manque d'attention flagrant à notre égard. Quand le monde veule partir, tsé on veut pas rester à l'hôpital [...] c'était le jour de Noël (père).</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conditions de vulnérabilité 	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Manque de soutien et détresse parentale 	<p><i>Je trouve difficile de tout gérer cela (traitements, médicaments) l'agressivité de mon fils me gruge. Nous sommes en attente pour un suivi social au CLSC mais l'attente est longue [...] devoir me battre constamment pour obtenir du soutien (CLSC, aide gouvernementale...) c'est épuisant et frustrant (mère).</i></p> <p><i>Je me sentais incomprise! il faut dire que Mathis a été hospitalisé à cinq reprises [...]. Je me rendais à l'urgence et l'équipe au triage ne me prenait pas au sérieux car il avait « un bon état général »!</i></p> <p><i>Donc, nous attendions huit, neuf, dix heures avant de voir un médecin qui lui n'en revenait pas qu'on ne l'a pas installé sur une civière à cause de ses antécédents, et qui, après tout ce temps d'attente, qu'il était comateux, malgré les réévaluations (mère).</i></p> <p><i>J'ai trouvé le plus difficile là, des fois avoir les résultats des examens, on s'entend que c'est ça le plus stressant là. Les trois, quatre jours, une semaine, deux semaines qui suivent après, t'attend les résultats, c'est hyper stressant. Fais que se faire dire qu'ils sont disponibles, le docteur va te voir puis finalement, aujourd'hui il n'a pas le temps, ce sera demain. Je suis déjà monté le vendredi soir à l'hôpital à 11 h 30 pour aller chercher des résultats là (mère).</i></p>

Tableau 7

Matrice conceptuelle-thématique : Répercussions sociocontextuelles des services pédiatriques sur l'expérience parentale (suite)

Expérience parentale	
○ Manque de soutien et détresse parentale (suite)	<p><i>Le paget. Tsé juste avoir une petite nouvelle, ben tsé moi j'avais docteur X comme cardiologue, puis, il venait souvent me dire que ça va bien mais même si tu attends après le petit paget. Y a personne qui te dit rien. La première fois ça avait durée comme douze heures. On n'avait jamais eu de nouvelles pis je capotais, il était rendu 7-8 h le soir, ils devraient venir voir les parents parce que c'est atroce avec le paget (mère).</i></p> <p><i>À l'hôpital, je dois vous dire que ce n'était pas des expériences très agréables. Autant pour l'inquiétude de l'état de ma fille que dans la situation d'hospitalisation qu'elle a eue. Aussi parce que souvent, on ne se sent pas très écouté des médecins ou aussi parce qu'il y a un roulement de staff. Ça change à tous les quarts de travail, faut souvent se répéter, c'est très stressant et très frustrant des fois (mère).</i></p> <p><i>J'étais vraiment épuisée, parce qu'on ne dort pas bien, les émotions tout ça, (mère).</i></p> <p><i>À la sortie des soins intensif, un infirmier m'a dit [...] : « Votre enfant remonte très vite la pente. On a eu un autre cas comme ça et l'enfant est mort ». [...] Ça crée un très grand stress et j'ai été terriblement fâché. Ça augmenté mon insécurité pendant toute la semaine (père).</i></p> <p><i>[...] Ce n'est pas aidant, le travail des infirmières est juste technique (mère).</i></p> <p><i>Dans mon cas, de l'inquiétude, du découragement et de la colère. Inquiétude parce que j'ai peur pour l'avenir de mon bébé, du découragement parce que je me sens impuissant à l'aider et de la colère parce que je n'ai pas l'impression que tout a été mis en œuvre avant l'opération pour prévenir la situation que nous avons traversé et que nous traversons encore aujourd'hui (père).</i></p>
○ Conditions socioéconomiques	<p><i>J'ai trouvé cela très dur, de devoir « me battre » pour faire comprendre à mon employeur que ma place était auprès de mon fils. Au niveau financier, ce fut difficile aussi. Mon conjoint est camionneur à son compte. Donc, il a dû redoubler d'efforts pour palier à mon salaire manquant (mère).</i></p>
▪ Divergences d'informations et niveau de scolarité des professionnels	<p><i>Je me souviens parce que [...] l'enfant a vomi. Elle (l'étudiante en médecine) me dit : « Lui avez-vous donné à manger? » Oui bien sûr, « Ben est-ce que vous savez le bébé faut pas trop les nourrir, il peut régurgiter ». Ok il est 4h du matin et tu es en train de me dire qu'il ne faut pas trop nourrir un enfant toi, là, là. T'étudie en médecine en première année, j'avais juste envie de dire « Peux-tu m'envoyer un médecin? » Là heureusement, un médecin est passé, et il nous a expliqué ce qui s'était passé (père).</i></p>

Tableau 7

Matrice conceptuelle-thématique : Répercussions sociocontextuelles des services pédiatriques sur l'expérience parentale (suite)

Expérience parentale	<p><i>Moi, j'étais vraiment plus du genre à me renfermer et à rester toujours dans la chambre avec le petit. Je me donnais pas le droit de manger. [...] Lui, il (le papa) était....son côté négatif c'était vraiment plus le médecin en tant que tel. Parce que selon lui (le papa), c'était son erreur à lui (le md) la deuxième hospitalisation. Fait que lui (le papa) avait beaucoup de misère avec le neurochirurgien tsé. Y avait cet aspect-là! Mais lui (le papa) connaissait le nom de toutes les infirmières, et de tous les parents, bon. Fait lui (le papa) cet aspect-là, ça super bien été. Moi, au niveau de l'accueil, ça bien été, moi j'étais plus dans ma petite bulle pis je restais vraiment là plus renfermée et enfermée dans la chambre du petit (mère).</i></p>
Source de sentiments ambivalents envers les soins	<p><i>C'est sûr que parmi le lot de tout le personnel, il y en a tout le temps un ou deux qui sont toujours ...soit que ça fitte moins avec le parent soit qu'ils sont moins délicats, ou qu'ils ont eu une mauvaise journée, bref. On ne le sait pas trop, là! Ben en général, oui je pense qu'on a confiance, pis on fait notre possible là-dedans. Moi, je ne suis pas une maman qui est très..., je ne fais pas face au personnel, pis j'essaie d'être positive, de faire confiance [...] C'est sûr que comme un moment donné, il essayait d'arracher ses tubes, y a comme été trop hospitalisé dès son bas âge, en bas d'un an et demi et c'est sûr que la compréhension est moins-là. Il essayait d'arracher ses perfusions qu'il avait-là! ils l'ont attaché. Ça c'est sûr un moment donné, j'ai trouvé cela difficile de le voir attaché avec son masque et tout là (mère).</i></p> <p><i>Est-ce normal de devoir sortir lors des visites médicales et des visites des résidents? (mère)</i></p>
Pratiques parentales	<p><i>Je trouve qu'à l'hôpital, on manque d'attention au niveau du sommeil de l'enfant. Ça pour moi, ça été flagrant. Il a fallu à un moment donné, intervenir auprès des médecins pour qu'on arrête de faire des tests sur notre enfant parce qu'ils ne les laissaient pas dormir. Ils l'ont déjà laissé réveillé vingt quatre heures pour faire des tests. Puis, un moment donné on a pété notre coche (père).</i></p> <p><i>[...] il y a eu beaucoup d'erreurs dans les dosages de médicaments qu'elle ne pouvait pas avoir, mais qu'elle a eu quand même, donc, on était resté très, très hyper vigilant sur tout ce qui lui était donné puis on revérifiait tout, même ce qui sortait de la pharmacie, fallait que les infirmières nous disent ce qu'elles lui allaient donner, quelle quantité, combien de temps, puis on n'a jamais voulu, même quand elle était endormie puis intubée ben pas consciente là, on a jamais voulu la laisser toute seule à l'hôpital. [...] on ne se sentait pas en confiance on sentait vraiment qu'on avait un rôle de la protéger de tout, même de ceux qui voulaient l'aider finalement (mère).</i></p>

Tableau 7

Matrice conceptuelle-thématique : Répercussions sociocontextuelles des services pédiatriques sur l'expérience parentale (suite)

Pratiques parentales	
○ Conduite de protection – position sentinelle (suite)	<p><i>De jour, rares étaient les infirmières qui me demandaient : « Confirmez-moi le nom de mon enfant. » Et que je voyais faire une double vérification pour les doses de médicaments. La nuit, ils savaient que j'étais toujours réveillé, en entrant dans la chambre, je les entendais, je m'en allais au pied de la civière, personne n'oubliait de me demander de me confirmer le nom de mon enfant et son nom de famille, et qui regardait chacune des doses, soluté, médicaments, solutés. Moi je ne voulais pas qu'elle reçoive une double dose. Elle aurait pu en succomber. Je pense que toutes les doses, je les ai regardées de jour et la nuit, c'était incroyable. J'étais rassuré quand c'était la nuit. Et la fin de semaine, on avait des résidents, on a eu des niaiseries comme résidents, si vous saviez (père).</i></p> <p><i>J'ai dû expliquer à une ou deux infirmières que la manière forte et directe ne fonctionne pas avec Léo (mère).</i></p> <p><i>En arrivant à l'étage, on nous a mis dans une chambre à quatre avec un autre petit garçon dans la chambre qui venait de se faire opérer et qui hurlait sans arrêt, on était à côté des portes vitrées avec de grosses lumières, j'ai dit ça n'a pas de bons sens, Léa a besoin de calme et de repos là je me suis obstinée avoir une chambre fermée, une chance car ça a calmé les stimuli et on a pu être ensemble tranquille. Juste d'être avec elle... (mère).</i></p> <p><i>Il m'apparaît avoir deux niveaux de résidents, [...]. Ils se permettent de jaser (devant les parents), « Bon on va peut-être retirer le médicament intraveineux » Voyons donc toé le médecin cette semaine a dit que la bactérie ne se combattait que par les médicaments intraveineux. « Ah non, non, non là dit un résident. « Pour son confort, on pensait lui enlever ça, là ». Écoute, tu ne lui enlève pas ça, je vais m'y opposer, je veux revoir le médecin. Là heureusement, HEUREUSEMENT, on a été écouté par un résident plus âgé et qui est entré dans la chambre et a dit : « Non, le monsieur a raison. On ne touche pas aux médicaments. On laisse ça comme ça ». Là j'ai dit ok. (père).</i></p>
○ Conduite affectueuse	<p><i>Au début, je lui donnais ce qu'il avait besoin parce qu'il n'était pas normal, ce n'était pas lui. Tsé, de tout le temps être à côté de moi, pis maman est où? jamais qu'il faisait ça, jamais! Ah non cé pas vrai là. Autant qu'il était indépendant, autant qu'il était dépendant. Quand on est revenu, il était insécure, j'ai pas rien fait. Ça s'est fait tout seul. Parce que c'est un petit gars qui, lui quand il décide que c'est fini, c'est fini. Donc, probablement en lui apportant ce qu'il avait besoin, ce qu'il me demandait, il s'est peut-être dit c'est un bout à passer. J'ai pas à casser ça. Ne pas répondre dans ma tête quand il m'appelait la nuit ni le jour, ben ça se faisait pas. Il passe à travers ben des affaires, c'est pas des caprices (mère).</i></p>

Tableau 7

Matrice conceptuelle-thématique : Répercussions sociocontextuelles des services pédiatriques sur l'expérience parentale (suite)

Pratiques parentales	
○ Conduite coercitive	<p><i>A l'hôpital, moi neuf semaines, j'ai trouvé ça dur. A la fin, je n'en pouvais plus. Ce n'est pas le même sommeil qu'à la maison. Lui non plus, veut veut pas. Il pleurait pour des niaiseries, c'étaient toutes des caprices, pis on les écoutait beaucoup ses caprices, pis moi je suis un peu contre ça là écouter ses caprices. À la fin, [...] je n'avais plus de patience. [...] Fait que j'appréhendais beaucoup le retour à la maison. Ok, ben comment je vais la casser moi la ligne, c'est terminer le yogourt et les biscuits là? y a pas ça à la maison...tsé. Fait que j'appréhendais beaucoup ça, et effectivement, c'est pas mal ça qui s'est passé aussi. Mais tsé, sauf que à la maison, il n'y a plus personne qui nous surveillait. À l'hôpital, fallait toujours que je dise ce qu'il avait mangé, pis à quelle quantité, pis, je comprends aussi là, faut qu'ils fassent des suivis. Mais à la maison, garde, tu ne veux pas manger ton repas, ben t'en auras pas de yogourt pis de biscuits, ça ira au repas suivant. Moi, je n'en connais pas des bébés qui se laissent mourir de faim dans la vie. Fait que ça ira à l'autre repas mon homme. Fait que parce que j'étais moins surveillée, j'étais plus tough. Mais c'est ça! Tsé, ç'a l'air niaiseux, mais c'est pour son bien là. Tu ne peux pas te nourrir de biscuits pis de yogourt pendant quinze ans là! un moment donné, il faut des protéines, pis des vitamines. [...] Moi à la maison, il est vraiment traité comme les autres. Il n'a pas de traitement de faveur parce qu'il est malade. Je ne vais pas le surprotéger ou l'excuser de ses comportements. Quand il a un mauvais comportement, il a le même traitement que ses sœurs. Ça, je suis très égale là-dessus. À la maison, c'est sûr que des fois, j'ai mes moments d'impatience (mère).</i></p>

Conditions de vulnérabilité. Pour une majorité de parents, le manque de soutien accentue la détresse et confine ($n = 10$) à des conditions de vulnérabilité. Il peut s'agir d'une détresse liée à une complication après une intervention, du manque de soutien dans la gestion des activités de soins, ou de la détresse découlant d'un manque de soutien au plan socioéconomique.

Divergences des informations selon le niveau de scolarité des professionnels. Un petit nombre de parents ont évoqué la divergence des informations entre les professionnels selon leur niveau de scolarité. Cette différence a été notée chez les résidents en médecine dont leur niveau d'études était moindre. Les parents disaient en effet se sentir plus méfiants envers les étudiants moins scolarisés.

Source de sentiments ambivalents envers les soins de l'enfant. Quelques parents dont l'enfant manifestait des comportements atteignant un seuil clinique élevé après un séjour rapportaient avoir vécu une expérience ambivalente, mentionnant leur hésitation à l'égard de l'approche utilisée auprès de l'enfant. Une mère exprimait qu'elle ne fait pas face au personnel malgré qu'on ait usé de mesures de contention auprès de son enfant.

Pratiques parentales.

Conduite hypervigilante- position sentinelle. Près du tiers des parents nous ont confié avoir dû s'objecter à des traitements en se postant en sentinelles. Ce jeu de pouvoir relationnel apparaît au sein du groupe d'enfants qui avaient manifesté peu de difficultés de comportement. Après le séjour hospitalier, bien que ces parents présentaient une attitude chaleureuse envers leur enfant, ils ne faisaient plus autant confiance aux intervenants.

Fonction coercitive ou épuisement parental. Pour d'autres parents, la gestion des comportements de l'enfant est plus difficile. Une mère a mentionné qu'elle devait se

montrer plus « *tough* ». Une autre disait plutôt, se sentir stressée, voire complètement épuisée.

Discussion

Cette étude met en relief l'influence de l'environnement de soin pédiatrique sur l'expérience parentale et les conduites selon la perspective des mères et des pères.

Les facteurs associés aux cognitions et conduites parentales après un séjour hospitalier de l'enfant

D'abord, nos analyses confirment l'objectif quantitatif qui prédisait l'influence des stressseurs reliés aux soins, la détresse parentale et les comportements de l'enfant sur les cognitions et conduites parentales pour les mères. Ainsi, pour les mères et les pères, les conduites s'expliquent différemment dans nos analyses. Chez les mères, les stressseurs liés aux soins et les comportements de l'enfant après un séjour influencent les conduites maternelles. Pour les pères, ce sont davantage les comportements de l'enfant et la détresse parentale qui influencent les conduites paternelles. Nous expliquons cette différence pour les pères par la présence plus soutenue des mères auprès de l'enfant et leur participation plus active aux soins. Néanmoins, les scores des cognitions et conduites parentales tant pour les mères que les pères nous révèlent des conduites coercitives, de surprotection et une faible perception d'impact parental sur le développement de l'enfant deux mois après un séjour hospitalier.

L'expérience parentale dans le rapport au contexte de soin pédiatrique et leurs conduites

Le récit des parents évoque des aspects positifs, négatifs, et ambivalents. Il importe de reconnaître que les sources de sentiments positifs exprimées par les parents s'accompagnent de conduites parentales affectueuses pour lesquelles l'enfant en ressent les effets positifs. Les sources de sentiments négatifs ou ambivalents engendrent au contraire certains processus à l'intérieur duquel le rôle des parents devient déterminant auprès de l'enfant. Par exemple, certains problèmes de communication avec l'équipe de soins s'ajoutent aux défis propres à l'exercice du rôle de parent, et constituent d'importants aspects de stress (Board, 2004; Board & Ryan-Wenger, 2002). On remarque une pression sociale et un jeu de pouvoir dans la relation avec le dispositif de soins qui engendre de la détresse, un manque de soutien et qui place les parents dans des conditions de vulnérabilité exerçant un impact sur les conduites surprotectrices et coercitives envers l'enfant. Une position sentinelle, voire hypervigilante, semble nécessaire pour protéger l'enfant face à des pratiques professionnelles jugées inacceptables par les parents. À l'instar d'autres études, le cumul de ces conditions s'ajoutent au stress déjà ressenti en raison du problème de santé de l'enfant (Pinquart, 2018). Les parents peuvent éprouver de la détresse (Stremmler et al., 2017), manquer de soutien et ressentir un plus faible sentiment de satisfaction parentale (Lavoie & Fontaine, 2016). Ce qui peut mener à leur épuisement et diminuer leur disponibilité à prodiguer les soins à leur enfant, à la limite à la négligence (Mikolajczak, Brianda, Avalosse & Roskam, 2018).

Répercussions du contexte de soin pédiatrique sur l'exercice du rôle parental

Nos résultats ont démontré que le contexte de soins influence la parentalité, particulièrement pour les mères, et peut constituer une source de soutien ou de stress. Plusieurs parents reçoivent peu de soutien du système de santé québécois, ce qui accroît le stress déjà présent et risque de compromettre le développement de l'enfant, qui, en plus, réagit au contexte de soin.

La Figure 7 présente l'intégration des données quantitatives et qualitatives en un schéma. La relation avec le contexte de soins (mésosystème) est perçue comme une interface où se rencontrent les besoins de l'un par rapport aux sources de soutien de l'autre (McIntosh, Lyon, Carlson, Everette & Loera, 2008). Elle se mesure par la qualité des relations qui les unit, les attitudes des professionnels et la fréquence de la collaboration interdisciplinaire. Si les liens sont faibles, l'enfant et ses parents s'inscrivent dans une situation à risque (Garbarino & Abramowitz, 1992a, 1992b).

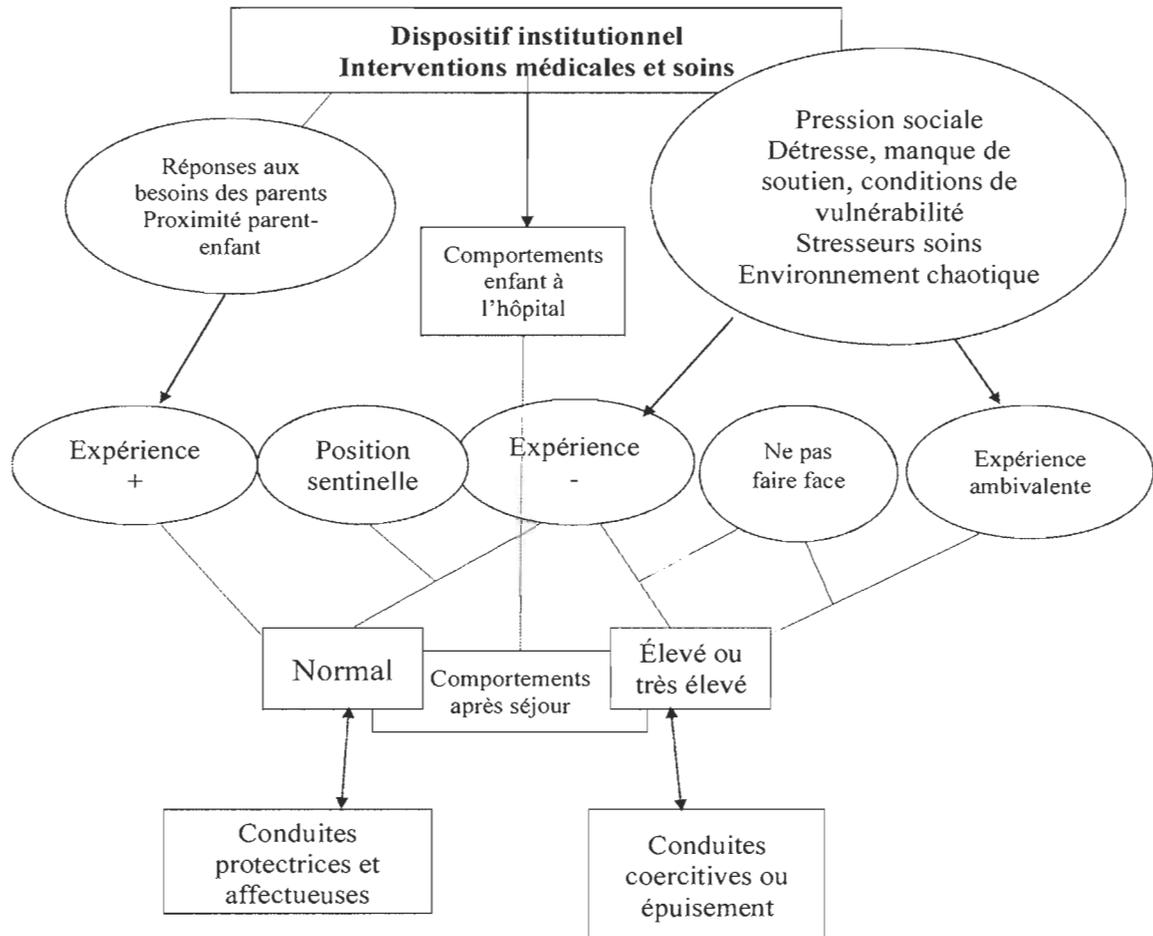


Figure 7. Schéma intégratif des données quantitatives et qualitatives. Répercussions du dispositif institutionnel pédiatrique sur l'exercice du rôle parental.

Les retombées pour les pratiques médicales et infirmières visent à réduire les stressés liés aux comportements du personnel, notamment les problèmes de communication, les risques d'erreur d'administration des médicaments, et à répondre aux besoins des parents. Cela inclut également une politique de réduction du fardeau fiscal des parents. Permettre la proximité du parent pour toute intervention sur l'enfant et utiliser les approches distrayantes comme des histoires ou des jouets lumineux, même jusqu'en salle

d'opération et lors des transferts inter hospitalier. S'assurer de limiter les interventions sur l'enfant seraient souhaitables. Aussi, un meilleur encadrement des étudiants en médecine, et assigner les mêmes professionnels pour aider l'enfant à se familiariser au contexte de soin répondraient à ses besoins développementaux.

Limites de l'étude

Il importe de reconnaître le recrutement non probabiliste des participants qui limite la généralisation des résultats. Toutefois, le devis de recherche par des méthodes mixtes et la stratégie d'analyse par une étude de cas nous permet de relier les résultats aux postulats du cadre théorique. Cette étude ne démontre évidemment pas de rapport de causalité entre les aspects examinés.

Conclusion

Les actions professionnelles ont le potentiel d'aider ou de nuire et d'influencer les conduites parentales pour lesquelles l'enfant en subit les répercussions même après un séjour hospitalier. Ces résultats rappellent les difficultés pour les milieux de soins d'intégrer au sein de leur mode de gestion et des pratiques professionnelles, des soins centrés sur la famille qui répondent réellement aux besoins des parents. Malgré la bonne volonté des gestionnaires et des praticiens, des enjeux organisationnels et professionnels persistent et freinent les actions professionnelles aidantes. Le milieu de soin est une transition écologique où il serait apprécié d'offrir aux parents l'opportunité, c'est-à-dire

les conditions optimales pour s'adapter à la situation, pour le bien de l'enfant (Garbarino & Abramowitz, 1992b).

ClicCours.com

Références

- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index short form. Test manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2000). *Manual for the ASEBA Preschool Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Belsky, J. (2014). *Déterminants sociocontextuels des habiletés parentales*. Repéré le 9 avril 2018 à <http://www.enfant-encyclopedie.com/fr-ca/habiletes-parentales/selon-les-experts/belsky.html>
- Board, R. (2004). Father stress during a child's critical care hospitalization. *Journal of Pediatric Healthcare, 18*(5), 244-249.
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung, 31*(1), 53-66.
- Boivin, M., Pérusse, D., Saysset, V., Tremblay, N., & Tremblay, R. E. (2000). *Conduites parentales et relations familiales, section I - Les cognitions et les conduites parentales. Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002) (Vol. 1)*. Québec, QC : Institut de la statistique du Québec.
- Bourgault, P., Gallagher, F., Michaud, C., & St-Cyr Tribble, D. (2010). Le devis mixte en sciences infirmières ou quand une question de recherche appelle des stratégies qualitatives et quantitatives. *Recherche en soins infirmiers, 4*(103), 20-28. doi: 10.3917/rsi.103.0020.
- Briand, C., & Larivière, N. (2014). Les méthodes de recherche mixtes : illustration d'une analyse des effets cliniques et fonctionnels d'un hôpital de jour psychiatrique. Dans M. Corbière & N. Larivière (Éds), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (pp. 625-648). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Carter, M. C., & Miles, M. S. (1989). The Parental Stressor Scale: Pediatric intensive care unit. *Maternal-Child Nursing Journal, 18*(3), 187-198.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Dubé, S., Lacharité, C., & Lacombe, M. (2018). Problématisation de la participation parentale aux soins de l'enfant hospitalisé: une compréhension écosystémique de la parentalité. *L'infirmière clinicienne*, 15(1).
- Garbarino, J., & Abramowitz, H. R. (1992a). The ecology of human development. Dans J. Garbarino (Éd.), *Children and families in the social environment* (2^e éd., pp. 11-34). New York, NY: Aldine de Gruyter.
- Garbarino, J., & Abramowitz, H. R. (1992b). Sociocultural risk and opportunity. Dans J. Garbarino (Éd.), *Children and families in the social environment* (2^e éd., pp. 35-71). New York, NY: Aldine de Gruyter.
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher*, 33(7), 14-26.
- Karling, M., & Hägglöf, B. (2007). Child behaviour after anaesthesia: Association of socioeconomic factors and child behaviour checklist to the post-hospital behaviour questionnaire. *Acta Paediatrica*, 96(3), 418-423. doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00108.x
- Lacharité, C. (1993). *Version française de l'Inventaire d'Achenbach pour les enfants de 2 à 5 ans* (Document inédit). Trois-Rivières, QC : GREDEF, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Lacharité, C., Éthier, L. S., & 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(2), 183-204.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., & Pronovost, M. (2015). Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents. Dans *Les Cahiers du CEIDEF* (Vol. 3). Trois-Rivières, QC : CEIDEF/UQTR.
- Lavoie, A., & Fontaine, C. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec. Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*. Québec, QC : Institut de la statistique du Québec.
- McIntosh, J. M., Lyon, A. R., Carlson, G. A., Everette, C. D. B., & Loera, S. (2008). Measuring the mesosystem: A survey and critique of approaches to cross setting measurement for ecological research and models of collaborative care. *Families, Systems, & Health*, 26(1), 86-104. doi: 10.1037/1091-7527.26.1.86

- Mikolajczak, M., Brianda, M., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse & Neglect, 80*, 134-145. doi: 10.1016/j.chiabu.2018.03.025
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Miles, M. S., Carter, M. C., Riddle, I., Hennessey, J., & Eberly, T. W. (1989). The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents. *Maternal-Child Nursing Journal, 18*(3), 199-206.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfance, familles, générations, (3)*, 56-77.
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition - A meta-analysis. *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress, 34*(2), 197-207. doi: 10.1002/smi.2780
- Rennick, J., & Rashotte, J. (2009). Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: A systematic review of the research. *Journal of Child Health Care, 13*(2), 128-149. doi: 10.1177/136749350912472
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2015). *Stress et défis de la parentalité : thématiques contemporaines*. Belgique : De Boeck Supérieur.
- Sameroff, A. J. (2009). The transactional model. Dans A. Sameroff (Éd.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3-22). Washington, DC: American Psychological Association.
- Stremler, R., Haddad, S., Pullenayegum, E., & Parshuram, C. (2017). Psychological outcomes in parents of Critically Ill Hospitalized Children. *Journal of Pediatric Nursing, 34*(Supplement C), 36-43. doi: 10.1016/j.pedn.2017.01.012
- Yin, R. K. (2014). *Case study research: Design and methods* (5^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Article 3

Problématisation de la participation parentale aux soins de l'enfant hospitalisé : une compréhension écosystémique de la parentalité

Problématisation de la participation parentale aux soins de l'enfant hospitalisé : une
compréhension écosystémique de la parentalité

Sonia Dubé, inf. M. Sc.

Université du Québec à Trois-Rivières

Carl Lacharité, Ph. D.

Professeur au département de psychologie

Université du Québec à Trois-Rivières

Marie Lacombe, Ph. D.

Professeure au département des sciences infirmières

Université du Québec à Rimouski

Cet article est déjà publié dans la revue : *L'infirmière clinicienne*, vol. 15 no 1, 2018

ISSN 1923-5577

Résumé

La participation des parents aux soins de l'enfant hospitalisé fait partie intégrante des pratiques professionnelles en milieu pédiatrique dans le but d'éviter, chez l'enfant, les risques d'une anxiété de séparation. Certaines expériences parentales négatives observées dans les écrits peuvent toutefois compromettre le rôle capital des parents à l'égard de la santé de leur enfant. Si la participation des parents s'avère généralement bénéfique, elle représente des défis quand il s'agit de déployer les ressources nécessaires à un fonctionnement familial optimal. Cet article présente une esquisse de problématisation de la participation des parents aux soins de l'enfant hospitalisé. À partir d'une analyse de contenu des écrits scientifiques, nous présentons plusieurs éléments relationnels et contextuels qui posent problème lorsque les professionnels de la santé rencontrent les parents. Ces problèmes rendent compte de certaines lacunes du système de la santé qui tendent, en retour, à influencer les pratiques professionnelles vis-à-vis du rôle des parents-partenaires de l'équipe de soins. Afin de mieux comprendre les parents, les éléments problématiques de leur participation aux soins seront examinés sous l'angle d'une perspective écosystémique de la parentalité et du modèle d'intervention familiale participative. Ces approches nous permettent d'anticiper certaines relations positives et négatives entre les systèmes en interaction, comme le rapport aux services de santé des familles. Nous soulevons un questionnement à l'égard des défis que rencontrent les parents dans leur rapport au dispositif institutionnel de soins de santé lorsque l'enfant nécessite une hospitalisation.

Mots-clés : Participation parentale aux soins, Pédiatrie, Parentalité

Introduction

Un discours clinique et scientifique sur l'inclusion des mères et des pères dans les pratiques professionnelles se fait désormais entendre en périnatalité (de Montigny & Lacharité, 2005; de Montigny & St-Arneault, 2009; Lacharité, 2009a). Il mérite que l'on observe de quelle manière il est reçu en contexte pédiatrique. Or si la participation des parents aux soins est reconnue pour ses bienfaits auprès de l'enfant hospitalisé, elle s'est attiré bon nombre de critiques et de mises en doute (Coyne, 2007; Coyne & Cowley, 2007; Tourigny, Chartrand, & Massicotte, 2008). Le dispositif institutionnel des soins de santé s'attend à ce que les parents s'impliquent dans la prestation des soins à leur enfant hospitalisé. Implication que certains justifient pour éviter la séparation parentale qui a jadis entraîné des effets néfastes sur le développement des enfants (Davies, 2010; Jolley, 2007), et que d'autres motivent par des raisons économiques. Quoi qu'il en soit, la philosophie du dispositif institutionnel tend à reconnaître les parents comme des partenaires de l'équipe de soins.

Pour bien saisir la pertinence de problématiser la participation des parents aux soins pédiatriques, il importe d'explorer un certain nombre de travaux des cinquante dernières années. Ces travaux révèlent le fardeau des soins pour les parents et les effets délétères d'une approche familiale trop partiellement implantée dans les milieux de soins pédiatriques (Coyne, 2007; Coyne & Cowley, 2007; Franck & Callery, 2004; Kuo et al., 2012). Certaines études démontrent d'ailleurs les conséquences de l'hospitalisation sur la santé mentale des parents et des enfants (Shields, 2001; Stremmler, Haddad, Pullenayegum,

& Parshuram, 2017). Malgré le discours scientifique qui dénonce ces problèmes, le rôle qu'assurent les parents dans les soins de leur enfant malade et celui que doit remplir le dispositif institutionnel de soins de santé à leur endroit n'ont pas eu d'écho au sein des programmes et des politiques au Québec jusqu'à maintenant (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015; Société canadienne de pédiatrie, 2009), ce qui expose les enjeux de la parentalité lorsqu'il est question des relations entre l'enfant et le dispositif institutionnel de soins de santé. Or les contextes sociaux dans lesquels les familles s'inscrivent, dont le rapport aux services de santé, entraînent des répercussions sur les relations familiales, qui influencent à leur tour le développement de l'enfant vulnérable et malade (Bronfenbrenner, 2005; Sameroff, 2009). Il s'agit là de déterminants non optimaux du développement de l'enfant sur lesquels il importe d'agir (Mikkonen & Raphael, 2011).

L'objectif de cet article est de présenter une esquisse de problématisation de la participation des parents aux soins de l'enfant hospitalisé. Nous nous permettons d'utiliser le terme « problématisation » selon Foucault, qui le définit comme « l'ensemble des pratiques discursives ou non discursives qui fait entrer quelque chose dans le jeu du vrai et du faux et le constitue comme objet pour la pensée... » (Revel, 2009). Dans le présent article, les pratiques en pédiatrie qui entourent la participation des parents aux soins constituent notre objet de pensée. Pour ce faire, nous avons réalisé une analyse de contenu des écrits scientifiques portant sur la participation des parents aux soins, pour en dégager les règles d'action qui posent problème selon une chronologie historique. C'est dans ce rapport des parents au dispositif institutionnel des soins de santé que nous analysons ces

pratiques selon une perspective écosystémique (mésosystème et exosystème) de la parentalité (Bronfenbrenner, 2005; Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015; Sameroff, 2009) et du modèle d'intervention familiale participative (de Montigny & Gervais, 2012; de Montigny & Goudreau, 2009; Lacharité, 2009b). Nous décrirons les aspects qui posent problème lorsqu'il est question des relations entre la famille et les professionnels de la santé (mésosystème), d'une part, et, entre les pratiques professionnelles et le dispositif institutionnel des soins de santé (exosystème), d'autre part, aspects qui influencent en retour la réalité des parents. Il sera question de dresser les enjeux à partir de quelques éléments historiques de la participation parentale aux soins à l'enfant, de décrire les pratiques actuelles auprès des parents et de comprendre les parents selon le modèle écosystémique de la parentalité de Lacharité et al. (2015).

La participation des parents aux soins en contexte pédiatrique d'hier à aujourd'hui

La place des parents auprès de l'enfant : un enjeu de reconnaissance. La place des parents auprès de l'enfant dans les soins pédiatriques a évolué dans plusieurs régions du monde au cours des cinquante dernières années. Le rôle des parents s'est entre autres relativement transformé depuis les années d'après-guerre. S'il fut tout naturel à une époque ancienne que les parents prennent en charge la santé de leur enfant à la maison, cette compétence naturelle a été enrayée durant la Première Guerre mondiale, pour laisser toute la place à ceux qui disposaient des connaissances scientifiques reconnues dans notre société. Pour les parents d'un enfant hospitalisé, à cette époque, le droit de visite était interdit, sinon restreint (Frank, 1952; Jolley, 2007). En France, les premiers hôpitaux

pédiatriques du XVIII^e siècle avaient déjà consolidé certaines normes de pratique médicale dans l'intention de mieux comprendre les maladies infantiles (Mougel, 2012). Ces pratiques s'inscrivaient en réponse aux difficultés à contrôler les épidémies infectieuses ou l'application de règles d'hygiène très strictes et à l'ascension d'une vision de la santé plus scientifique et paternaliste. Les séjours hospitaliers relativement longs mettent alors en évidence de graves conséquences psychologiques, notamment affectives, dont souffraient les enfants séparés de leurs parents (Jolley, 2007; Jolley & Shields, 2009). C'était aussi l'époque de la dominance en psychologie des théories behavioristes, comme la théorie de conditionnement de Pavlov, pour comprendre le développement des enfants. En effet, les besoins affectifs des enfants étaient perçus comme des comportements manipulateurs. Il était du reste mal vu pour les infirmières et les médecins de l'époque d'apporter chaleur et affection aux enfants malades, malgré l'absence de leurs parents (Davies, 2010). Après la Seconde Guerre mondiale, les travaux sur l'attachement, notamment sur l'anxiété de séparation, ont contribué à faire valoir la nécessité de la présence maternelle au chevet de l'enfant (Bowlby, 1953; Jolley, 2007; Jolley & Shields, 2009; Robertson, 1958). Le psychiatre britannique Harry Edelston (1943) a été le premier à démontrer une corrélation entre l'hospitalisation des enfants et leurs problèmes d'anxiété (Davies, 2010). Mais c'est le pédiatre anglais Armstrong qui a dénoncé pour la première fois, en 1777, la détresse du nourrisson séparé de sa mère (Mougel, 2012). Malgré l'opposition des infirmières, des médecins et des institutions de santé de l'époque à engager les parents dans les soins, les conditions d'hospitalisation des enfants ont fait l'objet d'une enquête dont les recommandations figurent dans le rapport Platt du ministère

de la Santé du gouvernement britannique, en 1959 (Davies, 2010). Peu à peu, en dépit des propos qui oscillaient entre les opposants et les fervents défenseurs des droits parentaux, on libéralise les heures de visites pour remédier aux problèmes reliés à la séparation mère-enfant dans les milieux hospitaliers (Davies, 2010; Jolley & Shields, 2009). La place des mères (première figure d'attachement alors reconnue) au chevet de l'enfant est désormais scientifiquement justifiée. Ces propos qui visaient à justifier la présence des parents au chevet de l'enfant hospitalisé sont par la suite réitérés dans plusieurs documents gouvernementaux, dont la Charte britannique de 1984, la National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH), la Nordic Charter for Children and Youth in Health and Hospital Care par l'Association européenne des enfants hospitalisés en 1988, la Convention des Nations unies sur les droits des enfants de 1989 (Davies, 2010) et au chapitre des droits de l'enfant au sein du régime de soins de santé de l'Institut canadien de la santé infantile (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 1980), qui prend lui-même appui sur la Convention des Nations unies de 1989.

Depuis le rapport Platt de 1959, la participation parentale aux soins s'est inscrite dans des vocables porteurs des représentations des différentes époques. Selon l'analyse du concept de participation parentale aux soins de Coyne, (1996), les mères pouvaient être admises à l'hôpital avec leur enfant d'après la terminologie de « *rooming -in* ». Par la suite, les soins maternels, le « *care by parent* », se réduisaient aux visites plus flexibles et à l'assistance à l'enfant lors des soins. Des auteurs ont décrit l'évolution de ces soins sur une vingtaine d'années pour inclure les soins de bases et d'hygiène, le soutien émotionnel

et les techniques de soins infirmiers. Nethercott (1993) distingue l'implication parentale ou la seule présence des parents de la participation parentale aux soins. Par la suite, le concept de partenariat vient parfaire la terminologie de participation des parents, avec les travaux de Casey (1995) qui englobent le concept de participation des parents comme non négociable pour le bien-être de l'enfant. Or, à cette époque, si on considère que la majorité des soins étaient donnés par les parents, le dénombrement élevé d'événements sentinelles amène les instances britanniques, entre autres, à augmenter le nombre d'infirmières au chevet des enfants hospitalisés (Davies, 2010). Le degré de participation parentale aux soins peut ainsi varier selon les contextes de soins ou la gravité de l'état de santé de l'enfant (Coyne, 1996; Evans, 1994), et elle n'atteint pas un but thérapeutique si elle ne permet pas un fonctionnement familial optimal (Coyne, 1996). Malgré ces recommandations, les études des années 1990 révèlent des difficultés relationnelles, lorsque les professionnels rencontrent les parents, qui ont trait aux rôles à assumer auprès de l'enfant. Or, nous ne sommes pas sans savoir que cette négociation des rôles dépend de l'organisation des soins à l'égard de la possibilité d'offrir aux parents un partage de pouvoir équitable dans l'offre de services et de ressources. Dans la relation avec les professionnels, les parents détiennent donc un faible pouvoir de négociation (Callery & Smith, 1991; Tmobranski, 1994). Déjà à cette époque, un revirement de situation économique amène le dispositif institutionnel des soins de santé à déployer les soins ambulatoires (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 1995). Les parents se sentent alors obligés et acceptent de répondre à l'exigence de participer davantage aux soins, mais

sans bien connaître les tenants et aboutissants. Le manque de ressources pour dispenser les soins à l'enfant fait en sorte que les parents se sentent exploités (Kirk, 2001).

En somme, impliquer les parents et la famille dans les soins prodigués à l'enfant est capital pour le rétablissement de sa santé (Duhamel, 2015; Kuo et al., 2012). Si la perspective théorique de Wright et Bell (2009) encourage à adopter la conception selon laquelle la maladie est une affaire de famille, pour comprendre que les membres s'influencent mutuellement dans l'adoption de comportements relatifs à la santé, peu de recherches se sont intéressées à la contribution des parents à la santé de l'enfant de manière plus opérationnelle (Cresson, 1997). Ce que semble faire la famille dans les soins de santé est un travail profane d'entretien des conditions de vie favorables à la santé de ses membres, travail qui participe au diagnostic, à la recherche de solutions et qui permet de restaurer une certaine continuité entre l'hôpital et le domicile (Graham, 1984). Dans ce contexte, le rôle joué par les professionnels influence en partie la place des membres de la famille dans les soins de santé de l'enfant (Cresson, 1997, 2014), ce qui n'est pas sans effets sur les dynamiques familiales (Cresson, 2014; Duhamel, 2015; Wright & Leahey, 2014). La transformation du rôle des parents s'est donc jouée et se joue encore sur un continuum, passant de leur totale exclusion des soins de l'enfant à une certaine tolérance de leur présence (Davies, 2010), mais qui va parfois même jusqu'à leur pleine responsabilité des soins à l'hôpital et à domicile (Coyne & Cowley, 2007).

Le partenariat et les soins centrés sur la famille : un enjeu de compréhension.

Les nombreuses définitions et les différents modèles de partenariat en contexte pédiatrique expliquent en partie une certaine confusion dans les pratiques. En effet, le concept de partenariat a connu une évolution avec les travaux de Alsop-Shields (2002), Coyne et Cowley (2007), McKlindon et Schlucter (2004) et Tourigny et Chartrand (2015), mais demeure encore plus rhétorique que pratique (Corlett & Twycross, 2006). Ces modèles à la mode et aux contours flous ont en commun des dimensions comme la relation infirmière-parent, la communication, la négociation, la participation, l'éducation et l'environnement des soins. Ils ont par ailleurs un autre point commun : aucun de ces modèles ne s'appuie sur une théorie familiale des soins et du développement des enfants, qu'il serait pourtant nécessaire de connaître pour mieux intervenir auprès des familles dont un enfant nécessite des soins de santé.

Parallèlement aux travaux sur le partenariat en Amérique du Nord depuis les années 1990, on reconnaît l'évolution d'un autre modèle : l'approche des soins centrés sur la famille qui inclut le concept de partenariat dans la prise de décision autour des soins, la participation et la négociation des rôles à titre d'éléments centraux de l'approche, ainsi que les soins dispensés par la famille et aux familles (Franck & Callery, 2004; Hutchfield, 1999; Jolley & Shields, 2009; Shields, Pratt, & Hunter, 2006). Cette philosophie s'est définie de plusieurs manières au cours des dernières années, ce qui a conduit à différentes conceptions du modèle au fil des ans. Elle est reconnue dans les pays industrialisés, notamment pour les services de santé offerts en contexte pédiatrique. Il s'agit d'une

approche de planification, de prestation et d'évaluation des soins de santé en partenariat avec la famille. Une approche également appelée à répondre aux besoins des familles à domicile (Franck & Callery, 2004), et qui se définit par certains principes, dont le partage de l'information, la dignité et le respect des différences, la participation et la collaboration, la négociation et les soins dans le contexte familial et communautaire (Institute for patient and family centered care, 2010; Kuo et al., 2012). Toutefois, cette philosophie n'a pas été en mesure de se concrétiser de manière uniforme dans les pratiques hospitalières. Certains dérapages ont été évoqués dans les études, et le modèle de Mikkelsen et Frederiksen (2011) prend en compte les frontières à ne pas franchir lorsque les professionnels rencontrent les parents. Lorsqu'il est question des soins centrés autour des enjeux du travail des professionnels, des attentes cachées, du manque de clarification des rôles, une lutte de pouvoir et la tendance à considérer les parents comme de simples gardiennes constituent les dérapages d'une intervention familiale manquée.

Bien que l'on considère les concepts de participation, de partenariat et de soins centrés sur la famille de manière interchangeable (Franck & Callery, 2004; Gottlieb & Feeley, 2007), chacun d'eux peut viser des résultats différents en matière de santé. La participation des parents, ou plutôt leur présence lors des soins, vise à réduire l'anxiété de séparation que risque d'éprouver l'enfant séparé de son milieu familial, alors que les soins centrés sur la famille et le partenariat visent à répondre aux besoins des parents et des enfants pour les soutenir dans leur appropriation de leur pouvoir d'agir (empowerment) sur les soins de santé (Hutchfield, 1999; Jolley, 2007; Jolley & Shields, 2009; Mikkelsen &

Frederiksen, 2011). L'un ne va pas sans l'autre, mais se distingue l'un de l'autre dans l'offre de service.

Qui plus est, à la lumière de ces modèles, l'intervention centrée sur la famille semble fournir une visée nécessaire, mais incomplète en ce qui a trait à la réponse à donner devant les multiples défis que rencontrent les parents. Les parents sont appelés à mobiliser toutes leurs ressources pour s'adapter au changement, tant dans l'environnement de soins qu'auprès de leur enfant (Butler, Copnell, & Willetts, 2013; Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005). Recevoir un soutien formel en regard de leur rôle est important pour les parents (Galvin et al., 2000). Une distinction importante est ici à faire, malgré l'importance pour une organisation de services d'adopter une approche centrée sur la famille, en pédiatrie. Adopter une perspective familiale des soins va bien au-delà des soins centrés sur la famille (Bell, 2013, 2014). L'expérience de la famille ne peut être comprise que dans une perspective multiple aux plans individuel, relationnel et contextuel (Bronfenbrenner, 2005; de Montigny & Goudreau, 2009; Lacharité, 2009b). Les soins familiaux concernent également le soutien de toute la famille dans son processus d'adaptation à la maladie de l'enfant (Wright & Leahey, 2014). L'application de pratiques de soutien et d'aide efficaces dans la relation parent-professionnel, du modèle d'« empowerment », de même qu'une approche participative familiale à l'hôpital et en soins de première ligne sont essentielles (de Montigny & Gervais, 2012; de Montigny & Goudreau, 2009; de Montigny & Lacharité, 2012). Par conséquent, le succès d'une relation de collaboration entre les parents et les professionnels de la santé, particulièrement les infirmières, dépend d'une

offre de service qui permettra au professionnel de soutenir les parents dans leur processus d'appropriation du pouvoir d'agir sur la santé des enfants en pédiatrie. Cependant, cette relation de soutien ne peut se maintenir si l'offre de service n'est pas au rendez-vous (Franck & Callery, 2004).

Les services aux parents : un enjeu pour la gouvernance clinique. La majorité ou presque des systèmes de santé des pays développés ont adopté, en pédiatrie, la vision d'une philosophie des soins centrés sur la famille (Davies, 2010; Franck & Callery, 2004). Toutefois, pour s'assurer d'une certaine efficacité, cette philosophie doit reposer sur des actions, une organisation de l'espace et une gouvernance clinique qui prennent en considération l'expérience et les besoins des parents dans l'offre de soins et de services. Si les parents sont activement engagés à participer aux soins, on constate en revanche qu'ils reçoivent peu de soutien. Une perspective familiale des soins de santé semble donc difficile à implanter en centre hospitalier (Cresson, 1997; MacKean, Thurston, & Scott, 2005; Mougel, 2012).

La gouvernance clinique est un concept en mutation devant les changements qui affectent les différentes organisations de santé dans le monde. Il s'agit d'une pratique dont le mandat tend à coordonner, au plan clinique, le travail des professionnels autonomes. Le rôle de l'organisation, dans ce projet de gouvernance, renvoie à un environnement qui permet le déploiement de pratiques axées sur l'excellence. Toutefois, plus concrètement, plusieurs enjeux autour de la qualité des pratiques et de la performance du système de

santé témoignent d'un manque de synergie (Brault, Roy, & Denis, 2008). L'organisation de l'offre de soins répond à une logique marchande et technocratique qui définit les modalités d'accès aux services, les règles et les responsabilités de gestion, le contrôle des pratiques professionnelles, etc. Le système clinique, qui comporte ses propres exigences de pratique, suit une logique professionnelle qui permet d'accueillir et de soulager les patients en leur offrant des services adaptés à leurs besoins. Ce manque d'arrimage soulève l'enjeu d'une reddition de compte pour les professionnels soumis à l'obligation de répondre aux normes technocratiques et de connaissances générales, alors que les pratiques cliniques s'appuient sur le jugement clinique qui permet d'orienter les soins et les services de manière personnalisée (Contandriopoulos, 2008). Nous croyons que ce rapport de force hiérarchique vient compromettre le déploiement d'une approche participative auprès des parents dans les soins pédiatriques.

Devant les exigences de l'organisation, les professionnels peuvent tenter tant bien que mal de personnaliser leurs pratiques en fonction des besoins psychosociaux des familles. Or, des lacunes dans l'offre de soins et de services destinés aux parents existent bien. Ne pouvant prendre en compte l'expérience des parents ni leurs besoins, les professionnels ne sont pas en mesure de les inviter à négocier les services (Aarthun & Akerjordet, 2014; Foster, Whitehead, & Maybee, 2010; Kirk, 2001). On considère les parents comme une ressource, et non comme des parents qui ont eux-mêmes besoin de ressources pour devenir partenaires de l'équipe de soins et parents experts des soins de santé de leur enfant (Foster et al., 2010; Foster, Whitehead, & Maybee, 2016). Souvent, les parents, considérés comme

des soignants non professionnels, assument eux-mêmes des soins de plus en plus sophistiqués qui demandent normalement une formation spécialisée, notamment à domicile (Kirk, Glendinning, & Callery, 2005). Coordonner les soins, obtenir les services et l'équipement médical constituent, pour les parents, des sources de stress qui s'ajoutent à la vie parentale (Kirk & Glendinning, 2002). Dans une optique de continuum de soins et de services, comme on le voit auprès d'autres clientèles en matière de santé mentale, de soins à domicile adulte et de périnatalité, des services de santé intégrés pour les enfants malades et leurs parents ne semblent pas avoir été jusqu'ici une priorité du système de santé; simple oubli, peut-être... L'approche de services centrés sur la famille (FCS) à domicile est une suite logique de soins centrés sur la famille (FCC) en centre hospitalier (Franck & Callery, 2004; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015).

Un regard sur les pratiques actuelles envers les parents

Depuis quelques années, des chercheurs étudient le rapport aux services professionnels de parents dont l'enfant requiert des services sociaux et de santé (de Montigny & Lacharité, 2012; Lacharité et al., 2016). De ces rapports de collaboration se dégage une interface entre les parents et l'environnement de service sur laquelle les professionnels portent un regard. Or ce regard façonne les pratiques et engendre des sentiments positifs et négatifs chez les parents. En contexte pédiatrique, ce regard est teinté d'un manque de cohérence entre le but visé des interventions familiales, l'organisation des soins et les attentes des professionnels de la santé (Aarthun & Akerjordet, 2014; Coyne, 1995, 2007; Coyne & Cowley, 2007). Des données empiriques

démontrent que la nature du partenariat avec les parents autour des soins et des prises de décision demeure sous le contrôle des professionnels de la santé et de l'organisation des soins, alors que, en réalité, elle devrait être déterminée par les parents eux-mêmes et leur enfant (Coyne, 2007). Cette situation n'est pas sans conséquence sur la nature des relations avec les parents confrontés à la nécessité de fréquenter un espace d'aide formelle pour la santé de leur enfant (Aarthun & Akerjordet, 2014; Corlett & Twycross, 2006; Foster et al., 2010; Newton, 2000). Les relations entre professionnels de la santé et parents semblent donc se circonscrire selon deux types de pratique à fort impact sur l'expérience parentale. Les pratiques à caractère positif et celles à caractère négatif. La divergence des perceptions à l'endroit de la participation des parents aux soins de l'enfant est aussi observée.

Les pratiques à caractère positif. Des études qualitatives révèlent que la participation des parents est facilitée lorsque, tout naturellement invités à participer aux soins, ils adhèrent aux normes de l'unité de pédiatrie (Coyne, 1995, 2007; Coyne & Cowley, 2007; Franck & Callery, 2004; Kuo et al., 2012). À titre d'exemple, lors de l'admission de l'enfant à l'unité, il est fréquent que les parents ressentent de l'anxiété, de l'incertitude, un manque de connaissances devant un environnement de soins non familial et qu'ils perçoivent une altération de leur rôle parental qui risque de compromettre la communication (Aarthun & Akerjordet, 2014; Coyne, 2007). Une des stratégies inclusives souvent utilisées par les infirmières est de laisser un espace aux parents afin de leur permettre de prendre du recul par rapport à la situation. Les infirmières apportent un soutien, tout en s'assurant que les parents donnent les soins et assurent une surveillance

étroite, sans égard toutefois à leur situation familiale ou à leur expérience. La contribution des parents devient plus active avec le temps (Coyne, 2007). Dans ce contexte, les professionnels tendent à assurer un rôle de « facilitateur » (Coyne & Cowley, 2007). Les stratégies inclusives sont également employées dans les cas où il y a une reconnaissance des difficultés du parent, comme la colère, le manque de communication avec l'équipe au sujet de la routine de soin et la surveillance plus distante des infirmières en raison de sa présence. Ces difficultés seront interprétées comme une réaction à l'anxiété que vit le parent. Bien que ce soit stressant, l'infirmière veillera à la compréhension et à la bonne communication (Coyne & Cowley, 2007; Jolley, 2007). Les soins semblent donc varier, alternant entre soins de confort et soins techniques (Power & Franck, 2008).

Malgré la volonté des professionnels d'adopter des pratiques familiales satisfaisantes, le degré de participation des parents demeure inégal selon le secteur d'activité des soins hospitaliers. Aux soins intensifs pédiatriques, par exemple, les pratiques auprès des parents concernent la flexibilité des heures de visite des membres de la famille et l'adaptation de l'espace pour les parents. Durant les visites médicales et celles des résidents, les études recommandent que les parents demeurent au chevet de l'enfant, afin de pouvoir poser leurs questions, d'être informés de l'état de santé de leur enfant et de contribuer à la planification des traitements. D'autres pratiques bénéfiques seraient d'apporter une forme de soutien et d'éducation à l'égard du rôle parental et de favoriser chez les parents la participation aux prises de décision, ainsi qu'aux procédures de soin plus invasives (Meert, Clark, & Eggly, 2013). Toutefois, des défis restent à surmonter,

notamment en ce qui concerne la clarification des rôles entre parents et professionnels, chez qui on remarque une réticence à partager l'information négative, une tendance à restreindre la présence de la famille, par exemple au chevet de l'enfant pendant les visites médicales, et une faible connaissance des besoins des parents (Butler et al., 2013). Les parents ne se retrouvent pas au centre des décisions, en dépit de leur degré de participation. Une étude de Ames, Rennick et Baillargeon (2011) souligne que le rôle parental se maintient par le fait d'être présent et de participer aux soins de confort, de former un partenariat basé sur une relation de confiance avec l'équipe de soins, d'être informé sur la progression de l'état de santé de l'enfant et d'être considéré comme la personne qui connaît le mieux l'enfant. Pour les suivis postopératoires, les parents ont besoin d'information et de s'impliquer dans la gestion de la douleur (Lim, Mackey, Liam, & He, 2012). La présence des parents est également recommandée lors de toute procédure médicale (Piira, Sugiura, Champion, Donnelly, & Cole, 2005), de même que lors de l'induction à l'anesthésie, grâce à leur aisance à recourir à des méthodes distractives en salle d'opération (Scully, 2012), et de transports interhospitaliers ou en ambulance (Joyce, Libertain, & Bigham, 2015).

Les pratiques à caractère négatif. Certaines pratiques professionnelles à caractère négatif sont observées lorsque les parents doivent jouer un rôle plus actif dans les soins de l'enfant, que ce soit en raison du caractère chronique de la situation de santé ou d'un temps d'hospitalisation plus long. Dans ce contexte, les professionnels reconnaissent d'emblée les compétences parentales dans les soins à l'enfant, sans vérifier s'ils ont besoin

de soutien. Ils admettent toutefois éprouver un certain stress à évaluer les parents, d'autant plus qu'aucune règle n'est écrite à ce sujet. Les parents, pour leur part, perçoivent un manque d'information et d'éducation (Coyne, 2007; Coyne & Cowley, 2007), constatent que les infirmières sont surchargées de travail, qu'elles sont centrées sur les soins techniques et non sur leurs besoins et qu'il y a un fort roulement de personnel. Les parents sentent qu'ils doivent rester vigilants (Dudley & Carr, 2004), ce qui donne lieu à un fardeau et à une pression supplémentaire pour certains parents. S'ensuit une difficile conciliation entre l'hôpital et la vie de famille (Carnevale et al., 2007; Coyne & Cowley, 2007). Or, la participation des parents aux soins doit s'évaluer en fonction du réseau de soutien familial, afin de diminuer la perturbation de la vie de famille (Coyne & Cowley, 2007). Un important paradoxe confronte alors le professionnel qui voit restreindre son rôle à une dimension de son champ d'activité : comment orienter l'intervention entre, d'une part, la possibilité de laisser partir le parent, et ainsi augmenter chez l'enfant les risques que la séparation parentale encourt, voire, à la limite, négliger ses besoins en raison du manque de personnel, et, d'autre part, inciter le parent à rester à son chevet, et faire subir aux autres membres de la famille, notamment la fratrie, l'anxiété de séparation et la perturbation de la vie familiale?

Dans un même ordre d'idées, une autre pratique qui fait obstacle au processus de participation des parents aux soins de l'enfant concerne la gestion des parents « problèmes » (Coyne, 2007; Coyne & Cowley, 2007). Des parents qui, aux yeux des professionnels, ne se conforment pas aux normes de l'unité de soins et qui peuvent

présenter les caractéristiques suivantes : ne pas respecter la routine hospitalière ou les procédures de soin, quitter l'unité pour vaquer à d'autres occupations, gérer difficilement leurs émotions, démontrer de l'agressivité ou dramatiser la situation de santé de l'enfant. Ces comportements, également perçus comme une entrave à l'autorité, constituent un stress majeur pour les infirmières. Dans les cas où les interactions avec les parents sont problématiques et où la relation de confiance ne peut se consolider, des stratégies de soin exclusives sont observées, notamment le fait d'éviter les interactions avec le parent et de limiter les contacts. Toutefois, lorsque les infirmières ne peuvent éviter les contacts avec les parents, elles les incitent à quitter l'unité, en prétextant qu'ils ont besoin de prendre du répit. Lorsque la communication n'est pas thérapeutique ou aidante avec les parents, la relation de partenariat risque d'être perçue comme une menace (Carnevale et al., 2007; Coyne & Cowley, 2007).

Certaines études dans le monde font état des lacunes dans les soins dispensés aux parents. Il semble difficile pour les professionnels d'orienter leurs interventions selon une perspective familiale. En Iran, par exemple, la présence des parents semble acceptée, sans toutefois que les soins de l'enfant ne soient planifiés ou préparés avec les parents. Les soins sont donc délégués aux parents, et leurs besoins sont négligés (Aein, Alhani, Mohammadi, & Kazemnejad, 2009). En Chine, le fait de ne pas exprimer ses besoins, à titre de parent, fait partie de la culture chinoise. Il est recommandé aux professionnels de la santé de prendre les devants et d'aborder la question des besoins avec les parents au moment de l'hospitalisation de l'enfant (Lam, Chang, & Morrissey, 2006). Certaines

caractéristiques culturelles modifient la capacité des parents à participer aux soins. Une étude portugaise reconnaît le manque de considération envers les parents. Les auteurs de l'étude recommandent que des stratégies plus spécifiques soient développées avec et pour les parents, dans le but de mobiliser leurs compétences parentales autour des soins de l'enfant (de Melo, Ferreira, de Lima, & de Mello, 2014). Ce manque de considération des soins et des besoins des parents fait également l'objet d'autres études dans les pays dont les dispositifs de soins de santé sont comparables aux nôtres (Dudley & Carr, 2004; Foster et al., 2010).

Outre les pratiques professionnelles envers les parents, quelques études font mention des lacunes dans la communication parents-enfants et professionnels-enfants. Selon la Convention internationale des droits de l'enfant des Nations unies (UNICEF, 1989), les enfants ont le droit d'être consultés et impliqués dans leurs soins de santé. Ainsi, l'expérience des enfants dans la prise de décision à l'égard de leurs soins est fonction de la nature de la relation avec les professionnels de la santé et les parents. Si les adultes prennent le temps de lui parler directement et de lui expliquer clairement sa situation de santé, l'enfant se positionnera en avant-plan dans les discussions (Lambert, Glacken, & McCarron, 2008). Ces aspects de la communication auront des répercussions sur son humeur, sa capacité d'adaptation et son estime de soi. Les enfants désirent participer aux décisions, si minimes soient-elles (Coyne, 2006; Coyne & Gallagher, 2011). À l'inverse, des discussions entre parents et professionnels tenues à l'écart de l'enfant engendreront chez lui de l'anxiété et de la peur (Coyne, 2006; Coyne & Gallagher, 2011; Lambert et

al., 2008). L'étude de Snethen, Broome, Knafl, Deatrick et Angst (2006) soulève pour sa part l'importance d'évaluer la dynamique parent-enfant lorsqu'il est question de décider des soins qui seront prodigués à l'enfant.

Des perceptions divergentes. Pour les parents et les professionnels impliqués dans les soins de l'enfant, la participation des parents a une signification bien différente selon les points de vue. Si, pour les parents, la participation se veut impliquée, accompagnée, flexible et capable de répondre à leurs besoins, il en est tout autrement dans la réalité. Les écrits révèlent que les parents éprouvent le désir de participer aux soins (Tourigny, Chapados, & Pineault, 2005) et aux décisions parce qu'ils se sentent concernés par les soins de l'enfant. Ils veulent répondre aux besoins émotionnels de l'enfant et avoir des informations sur son état de santé (Power & Franck, 2008), mais à des degrés variés (Aarthun & Akerjordet, 2014; Young et al., 2006). Toutefois, la majorité des parents trouvent difficile de participer aux soins et de prendre des décisions éclairées au sujet des traitements (Aarthun & Akerjordet, 2014; Carnevale et al., 2007; Coyne, 1995; Coyne & Cowley, 2007). Ils ne désirent pas acquérir plus d'autonomie dans la dispensation des soins, mais désirent travailler davantage en collaboration avec les professionnels de la santé dans la prise de décision des soins et des services qui permettront le mieux de satisfaire les besoins de leur enfant (Aarthun & Akerjordet, 2014; MacKean et al., 2005). Les professionnels sont appelés à soutenir le rôle des parents, car ce sont eux qui connaissent le mieux les besoins de l'enfant (Galvin et al., 2000; Kirk & Glendinning, 2002). Vraisemblablement, les parents ne savent pas ce qu'on attend d'eux (Coyne &

Cowley, 2007; Hughes, 2007). Ils se rendent compte que leur participation aux soins n'est qu'une réponse aux ressources limitées (Coyne & Cowley, 2007).

Quant aux professionnels de la santé, ils reconnaissent l'importance de la communication avec les parents, mais admettent que la réalité est tout autre (Young et al., 2006). Les professionnels s'attendent à ce que les parents dispensent les soins, mais les attentes à l'égard de la nature de la participation des parents varient selon les professionnels eux-mêmes (Corlett & Twycross, 2006). À titre d'exemple, plusieurs études soutiennent que, selon les secteurs d'activité, les infirmières se disent d'accord pour que les parents dispensent les soins de confort (Daneman, Macaluso, & Guzzetta, 2003). Toutefois, on observe une résistance de la part des professionnels à accepter la présence des parents à l'occasion de manœuvres de réanimation ou d'interventions plus invasives (Egemen, Ikizoglu, Karapnar, Cosar, & Karapnar, 2006; Meyers et al., 2004). L'étude de Tourigny et al. (2008) indique que les professionnels ne sont pas tous convaincus de l'avantage de la présence des parents pour toutes les interventions. Du côté de ceux qui reconnaissent l'importance de la présence des parents, le manque d'habileté signale aux intervenants que les parents ne sont pas tous capables de participer aux soins. Un des problèmes majeurs identifiés est le manque d'éducation à l'intention des parents. Les professionnels reconnaissent que les parents ont besoin d'éducation, mais ne sont pas prêts à les considérer comme des partenaires dans l'équipe de soin.

Comprendre les parents selon une perspective écosystémique de la parentalité

Être parent, c'est assumer un rôle où les occasions de ressentir des tensions sont multiples au quotidien (Roskam & Mikolajczak, 2015). La maladie chez l'enfant vient manifestement exacerber ces tensions et est susceptible d'avoir un impact sur plusieurs aspects de la parentalité (Duhamel, 2015; Lacharité et al., 2015; Lavoie & Fontaine, 2016; Pelchat, 2010). En plus de cela, l'environnement de soin en pédiatrie est une expérience fort stressante pour les parents (Board & Ryan-Wenger, 2002). Dans ce contexte, il importe d'adopter une perspective plus large qui nous permette de mieux comprendre la manière dont les environnements sociaux influencent la parentalité, comme on en adopte en matière de conciliation travail-famille, mais également la famille élargie, les amis, l'école, le système de la santé, etc. Le modèle écosystémique du développement humain répond à cet ancrage. Les comportements des enfants et des parents qui se transigent au quotidien sont influencés par les contextes (mésosystémique, exosystémique, etc.) dans lesquels ils s'inscrivent (Bronfenbrenner, 2005; Sameroff, 2009). C'est d'ailleurs ainsi que l'on comprend l'adage : « Ça prend tout un village pour élever un enfant », car il faut également tout un réseau de services pour se rétablir de la maladie. L'environnement social que représente l'unité des soins pédiatriques vient influencer la réponse des parents dans leur rapport à l'enfant et au dispositif institutionnel. La parentalité devient donc une représentation dynamique, parfois instable ou discontinue quant à l'expérience vécue. Une expérience qui concourt à transformer certaines pratiques parentales et qui peut mettre en doute les responsabilités du parent à l'égard de son rôle auprès de l'enfant (Lacharité et al., 2015). La participation des parents aux soins, selon les normes institutionnelles en

vigueur actuellement (mésosystème), constituerait, semble-t-il, l'unique intervention familiale reconnue au sein des pratiques professionnelles en contexte pédiatrique. Toutefois, comme le dispositif institutionnel des soins de santé ne semble se vouer qu'au mandat d'intervenir sur les problèmes de santé ou les risques (perspective positiviste) plutôt que sur la famille (perspective constructiviste/constructionniste), il peut lui être difficile de s'adapter aux nouvelles réalités familiales (femmes sur le marché du travail, monoparentalité, conciliation travail-famille et conciliation hôpital-vie familiale) quand il est question de monopoliser les parents au chevet de l'enfant. Pourtant, la seule présence des parents au chevet de l'enfant ne peut suffire au rétablissement de sa santé (Cresson, 1997). Quand elle omet de se soucier de l'expérience des parents, de leur réalité familiale et de leurs besoins, comme le préconise l'approche participative auprès des parents, l'intervention institutionnelle, même bien intentionnée, peut comporter des effets iatrogènes (Lacharité, 2009b). Lorsque les parents rencontrent les professionnels de la santé dans un contexte organisationnel de soins de santé, le rapport aux pratiques à caractère négatif que peuvent subir les parents n'est pas sans conséquence sur la parentalité et la gestion de la maladie de l'enfant.

La théorie écosystémique de la parentalité est plutôt utile à prendre en compte pour comprendre la trajectoire développementale de l'enfant, particulièrement en période de vulnérabilité, comme la maladie. L'enfant se définit selon les dispositions physiques et psychologiques dont la santé fait partie, le contexte social et physique dans lequel il se développe et selon ce que ses parents lui procurent en termes de soins et de ressources

(Lacharité et al., 2015). La parentalité est le produit des interactions entre les caractéristiques de l'enfant, du parent lui-même et des conditions sociales et contextuelles en place (Sameroff, 2009). L'idée du projet parental de départ, les défis surmontés par le parent et les ressources dont il dispose concourent à représenter le projet réel de la condition de parent. C'est ainsi que le contexte des soins pédiatriques vient influencer le sous-système familial parent-enfant à un moment précis de la vie de l'enfant. Lorsque l'on porte un regard sur la parentalité, nous pouvons explorer les conséquences des problèmes rencontrés à l'intérieur du contexte des soins pédiatriques sur les dimensions qui caractérisent la réalité des parents, c'est-à-dire leur expérience, leurs pratiques et leurs responsabilités parentales (Lacharité et al., 2015). L'expérience parentale est une composante centrale de la parentalité. Elle évoque les dimensions affective et cognitive. Sur le plan affectif, les tensions perçues entre les différents rôles qu'assument généralement tous les parents, les représentations mentales et les blessures psychologiques qui interfèrent dans les interactions avec leur enfant contribuent à faire émerger les émotions. On trouve également une répercussion émotionnelle lorsque les professionnels de la santé entrent en contact avec l'enfant. Sur le plan cognitif, l'expérience parentale fait référence à ce que le parent sait et veut savoir à propos de son rôle, du développement de son enfant et de son état de santé. Cela inclut également ce en quoi il croit en matière de santé et la place qu'il veut prendre dans l'exercice de son rôle auprès de l'enfant et à l'égard de l'autre parent. L'expérience des parents exercera une forte influence sur les pratiques parentales. Les pratiques font référence aux gestes, comportements et décisions des parents à l'endroit de l'enfant. Ces pratiques peuvent prendre différentes formes, telles

que l'engagement dans les soins, la disponibilité physique et psychologique et les actions indirectes que posent les parents pour organiser les soins de l'enfant, les rendez-vous et la gestion familiale. L'axe des responsabilités, quant à lui, est l'ensemble des droits et des devoirs, au plan juridique, dont les parents héritent à la naissance de leur enfant et qui leur confère des droits en matière de décision autour de la santé de l'enfant. Cette responsabilité s'inscrit, en santé, dans la manière dont les parents évalueront les normes éthiques du système de santé, qui, en retour, viendront régir leur rôle de mère et de père.

Les expériences communes des parents dans leur rapport au dispositif institutionnel de soins de santé révèlent un isolement social, un stress financier, un stress occasionné par la prise en charge des soins de l'enfant et la coordination des services, des pratiques vigilantes et, pour certains, des problèmes conjugaux (Aarthun & Akerjordet, 2014; Foster et al., 2010; Kirk & Glendinning, 2002; Newton, 2000). L'incapacité pour l'organisation des services en pédiatrie de négocier les rôles soulève également des enjeux éthiques en regard de l'autonomie des parents (Charest, 2014). Le manque de services et de soutien aux parents et l'altération du rôle parental en contexte pédiatrique désignent un stress supplémentaire qui s'ajoute au fardeau de soins déjà lourd des parents (Corlett & Twycross, 2006; Lacharité et al., 2016; Lacharité et al., 2015; Roskam & Mikolajczak, 2015).

Conclusion

Cet article a permis de problématiser la participation parentale aux soins prodigués à l'enfant en contexte pédiatrique. Plusieurs enjeux relationnels (mésosystème) et contextuels (exosystème) ont été mis en perspective des années d'après-guerre à aujourd'hui. Ces enjeux nous permettent de porter un regard sur le rapport aux services professionnels des parents et sur les conditions dans lesquelles ce rapport se transige. Si certaines pratiques professionnelles s'accompagnent de résultats satisfaisants pour les parents, d'autres rendent compte de problèmes de communication et d'attentes divergentes entre les parents et les professionnels de la santé. Les stratégies de soin à l'intention des parents ne sont pas toujours appliquées de manière uniforme dans les pratiques en santé (Butler et al., 2013; Coyne & Cowley, 2007). Trop souvent, les pratiques professionnelles reposent sur une interprétation erronée de la philosophie des soins centrés sur la famille, du partenariat et de l'empowerment. On interprète à tort cette philosophie comme l'assistance des parents à dispenser des soins, laquelle assistance ne permet en aucun cas aux parents de développer leur pouvoir d'agir à l'égard de l'état de santé de leur enfant (Coyne, 2007; Coyne & Cowley, 2007). L'interface qui superpose le parent à un environnement de services semble alors soumise à une forme de collaboration à sens unique où les parents sont appelés à déployer des efforts pour répondre aux objectifs de travail des professionnels. Il ne faut pas oublier de considérer, toutefois, une certaine influence des mécanismes organisationnels en place sur les pratiques professionnelles auprès des parents. Dans ce contexte, on ne peut qu'assister à des pratiques qui semblent se réduire à des actes conformistes pour répondre à des normes (Lacharité, 2009b). La

place des parents auprès de l'enfant hospitalisé semble subir les aléas d'un système de soins qui n'est pas toujours en mesure de répondre aux besoins des parents, dont le rôle auprès de l'enfant est nécessaire. Ces pratiques à caractère négatif peuvent engendrer des effets iatrogènes qui s'ajoutent aux risques (reliés à la maladie de l'enfant) auxquels s'exposent les parents sur le plan de l'expérience, de leurs pratiques et de leurs responsabilités parentales. À ce titre, ces conséquences sur la parentalité ne nuiraient-elles pas au bon développement de l'enfant malade? Cette réalité n'est-elle pas un facteur de risque psychosocial pour l'enfant et ses parents? Si c'est le cas, pouvons-nous prétendre que les circonstances actuelles à l'intérieur desquelles les parents participent aux soins limitent les possibilités de développement de l'enfant? Implanter l'approche familiale participative à l'intérieur d'une trajectoire de services qui répondent aux besoins des parents agirait comme facteur de protection. À l'inverse, ne pas uniformiser cette pratique sur les plans relationnel et contextuel met en péril le rapport des parents au dispositif institutionnel en pédiatrie. Soulever ces questionnements nous amène à nous interroger sur la nature des difficultés, pour les cliniciens et les gestionnaires, à intégrer dans l'organisation des soins des pratiques professionnelles et institutionnelles adaptées aux besoins des familles. De nombreux défis attendent les acteurs (de la clinique et de la gestion) pour un meilleur arrimage dans la dispensation des services auprès des parents pour le mieux-être des enfants.

Références

- Aarthun, A., & Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children: An integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22(2), 177-191. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x
- Aein, F., Alhani, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. (2009). Parental participation and mismanagement: A qualitative study of child care in Iran. *Nursing & Health Sciences*, 11(3), 221-227. doi: 10.1111/j.1442-2018.2009.00450.x
- Alsop-Shields, L. (2002). The Parent-Staff Interaction Model of Pediatric Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 442-449. doi: 10.1053/jpdn.2002.123526
- Ames, K. E., Rennick, J. E., & Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(3), 143-150. doi: 10.1016/j.iccn.2011.03.004
- Bell, J. M. (2013). Family nursing is more than family centered care. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 411-417. doi: 10.1177/1074840713512750
- Bell, J. M. (2014). Family centered care and family nursing: Three beliefs that matter most. *Pflege*, 27(4), 213-217. doi: 10.1024/1012-5302/a000369
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung*, 31(1), 53-66.
- Bowlby, J. (1953). *Child care and the growth of love*. Baltimore, MD: Penguin Books.
- Brault, I., Roy, D. A., & Denis, J. L. (2008). Introduction à la gouvernance clinique : historique, composantes et conceptualisation renouvelée pour l'amélioration de la qualité et de la performance des organisations de santé. *Pratiques et organisation des soins*, 39(3), 167-173.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Butler, A., Copnell, B., & Willetts, G. (2013). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: An integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2086-2100. doi: 10.1111/jocn.12498

- Callery, P., & Smith, L. (1991). A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 16(7), 772-781.
- Carnevale, F. A., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M.-J., ... Lacroix, J. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 8(4), 337-342.
- Casey, A. (1995). Partnership nursing: Influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 22(6), 1058-1062. doi: 10.1111/j.1365-2648.1995.tb03105.x
- Charest, M. (2014). *L'apport des infirmières au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique et enjeux éthiques qui en découlent* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal, Montréal. QC.
- Contandriopoulos, A. P. (2008). La gouvernance dans le domaine de la santé : une régulation orientée par la performance. *Santé publique*, 20(2), 191-199. doi: 10.3917/spub.082.0191
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308-1316. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01407.x
- Coyne, I. (1995). Partnership in care: Parents' views of participation in their hospitalized child's care. *Journal of Clinical Nursing*, 4(2), 71-79. doi: 10.1111/j.1365-2702.1995.tb00014.x
- Coyne, I. (1996). Parent participation: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23(4), 733-740. doi: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb00045.x
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: Children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), 61-71. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x
- Coyne, I. (2007). Disruption of parent participation: Nurses' strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3150-3158. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01928.x
- Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(6), 893-904. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.03.002

- Coyne, I., & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15/16), 2334-2343. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x
- Cresson, G. (1997). La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille? *Sociétés contemporaines*, 25, 45-65. doi: 10.3406/socco.1997.1434
- Cresson, G. (2014). Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients. *Sciences sociales et santé*, 32(1), 65-70.
- Daneman, S., Macaluso, J., & Guzzetta, C. E. (2003). Healthcare providers' attitudes toward parent participation in the care of the hospitalized child. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 8(3), 90-98.
- Davies, R. (2010). Marking the 50th anniversary of the Platt Report: From exclusion, to toleration and parental participation in the care of the hospitalized child. *Journal of Child Health Care*, 14(1), 6-23. doi: 10.1177/1367493509347058
- de Melo, E. M., Ferreira, P. L., de Lima, R. A. G., & de Mello, D. F. (2014). The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 22(3), 432-439. doi: 10.1590/0104-1169.3308.2434
- de Montigny, F., & Gervais, C. (2012). Le modèle d'intervention familiale participative en période périnatale. Dans F. de Montigny, A. Devault, & C. Gervais (Éds), *La naissance de la famille : accompagner les parents et les enfants en période périnatale* (pp. 36-61). Montréal, QC : Chenelière Education.
- de Montigny, F., & Goudreau, J. (2009). Les services de première ligne et l'intervention familiale. Dans C. Lacharité & J. P. Garnier (Éds), *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 183-207). Montréal, QC : Gaëtan Morin éditeur.
- de Montigny, F., & Lacharité, C. (2005). Devenir père : un portrait des premiers moments. *Enfance, familles, générations*, 3, 40-55.
- de Montigny, F., & Lacharité, C. (2012). Perceptions des professionnels de leurs pratiques auprès des parents de jeunes enfants. *Revue internationale Enfances familles générations*, 16, 53-73.
- de Montigny, F., & St-Arneault, K. (2009). Devenir et être mère. Dans F. de Montigny, A. Devault, & C. Gervais (Éds), *La naissance de la famille : accompagner les parents et les enfants en période périnatale* (pp. 146-163). Montréal, QC : Chenelière Éducation.

- Dudley, S. K., & Carr, J. M. (2004). Vigilance: The experience of parents staying at the bedside of hospitalized children. *Journal of Pediatric Nursing, 19*(4), 267-275. doi: 10.1016/j.pedn.2004.05.008
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Egemen, A., Ikizoglu, T., Karapnar, B., Cosar, H., & Karapnar, D. (2006). Parental presence during invasive procedures and resuscitation: Attitudes of health care professionals in Turkey. *Pediatric Emergency Care, 22*(4), 230-234.
- Evans, M. A. (1994). An investigation into the feasibility of parental participation in the nursing care of their children. *Journal of Advanced Nursing, 20*(3), 477-482. doi: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb02384.x
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2010). Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies 47*, 1184-1193. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.05.005
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2016). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family-centered care within a pediatric critical care setting: A synthesis of quantitative research. *Journal of Family Nursing, 22*(1), 6-73. doi: 10.1177/1074840715618193
- Franck, L. S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development, 30*(3), 265-277.
- Frank, R. (1952). Parents and the pediatric nurse. *The American Journal of Nursing, 52*(1), 76-77. doi: 10.2307/3468387
- Galvin, E., Boyers, L., Schwartz, P. K., Jones, M. W., Mooney, P., Warwick, J., ... Ahmann, E. (2000). Challenging the precepts of family-centered care: Testing a philosophy. *Pediatric Nursing, 26*(6), 625.
- Gottlieb, N., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : un partenariat complexe*. Montréal, QC : Beauchemin/Chenelière Éducation.
- Graham, H. (1984). *Women, health and the family*. Brighton: Wheatsheafs Books, Harvester Press.
- Hughes, M. (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: An Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing, 16*(12), 2341-2348. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.01967.x

- Hutchfield, K. (1999). Family-centered care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1178-1187. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.00987.x
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS, 1980). *Droits de l'enfant au sein du régime de soins de santé*. Repéré le 1^{er} février 2018 à http://www.cich.ca/French/resource-f_VoixpourEnfants.htm
- Institute for patient and family centered care. (2010). *What is patient and family-centered health care?* Repéré le 9 novembre 2018 à <http://www.ipfcc.org/faq.html>
- Jolley, J. (2007). Separation and psychological trauma: A paradox examined. *Paediatric Nursing*, 19(3), 22-25.
- Jolley, J., & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164-170. doi: 10.1016/j.pedn.2008.03.010
- Joyce, C. N., Libertin, R., & Bigham, M. T. (2015). Family-Centered care in pediatric critical care transport. *Air Medical Journal*, 34(1), 32-36. doi: 10.1016/j.amj.2014.09.007
- Kirk, S. (2001). Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 593-602.
- Kirk, S., & Glendinning, C. (2002). Supporting 'expert' parents — professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies*, 39(6), 625-635. doi: 10.1016/S0020-7489(01)00069-4
- Kirk, S., Glendinning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 456-464.
- Kuo, D., Houtrow, A., Arango, P., Kuhlthau, K., Simmons, J., & Neff, J. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal & Child Health Journal*, 16(2), 297-305. doi: 10.1007/s10995-011-0751-7
- Lacharité, C. (2009a). L'expérience paternelle entourant la naissance sous l'angle du discours social. *Enfance, familles, générations*, (11), i-x.
- Lacharité, C. (2009b). L'approche participative auprès des familles. Dans C. Lacharité & J. P. Gagnier (Éds., *Comprendre les familles pour mieux intervenir* (pp. 157-182). Montréal, QC : Gaëtan Morin Editeur Chenelière Éducation.

- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., & Pronovost, M. (2015). Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents. Dans *Les Cahiers du CEIDEF* (Vol. 3). Trois-Rivières: CEIDEF/UQTR.
- Lacharité, C., Piece, T., Calille, S., Bergeron, V., Lévesque-Dion, M., & Baker, M. (2016). *Le rapport aux services professionnels chez les mères et les pères de jeunes enfants*. Trois-Rivières, QC : CEIDEF Université du Québec à Trois-Rivières.
- Lam, L. W., Chang, A. M., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 535-545. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.07.009
- Lambert, V., Glacken, M., & McCarron, M. (2008). 'Visible-ness': The nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3092-3102. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02462.x
- Lavoie, A., & Fontaine, C. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec. Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*. Québec, QC : Institut de la statistique du Québec.
- Lim, S. H., Mackey, S., Liam, J. L. W., & He, H.-G. (2012). An exploration of Singaporean parental experiences in managing school-aged children's postoperative pain: A descriptive qualitative approach. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5/6), 860-869. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03911.x
- MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8(1), 74-85.
- McKlindon, D. D., & Schlucter, J. (2004). Parent and nurse partnership model for teaching therapeutic relationships. *Pediatric Nursing*, 30(5), 418-420.
- Meert, K. L., Clark, J., & Eggly, S. (2013). Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Clinics of North America*, 60(3), 761-772. doi: 10.1016/j.pcl.2013.02.011
- Meyers, T. A., Eichhorn, D. J., Guzzetta, C. E., Clark, A. P., Klein, J. D., & Taliaferro, E. (2004). Family presence during invasive procedures and resuscitation: the experience of family members, nurses, and physicians. *Topics in Emergency Medicine*, 26(1), 61-73.

- Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x
- Mikkonen, J., & Raphael, D. (2011). *Déterminants sociaux de la santé : les réalités canadiennes*. Toronto, ON : École de gestion et de politique de la santé de l'Université York.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025*. Québec, QC : Direction des communication du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Mougel, S. (2012). L'enfant hospitalisé peut-il être séparé de ses parents? La construction de la spécificité enfantine au travers des savoirs médicaux et psychologiques. Dans L. Hamelin Brabant & A. Turmel (Éds), *Les figures de l'enfance : un regard sociologique* (pp. 101-116). Cap- Rouge, QC : Presses Inter Universitaires.
- Nethercott, S. (1993). Family centred care: A concept analysis. *Professional Nurse*, 8, 794-797.
- Newton, M. S. (2000). Family-centered care: Current realities in parent participation. *Pediatric Nursing*, 26(2), 164-168.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (1995). *Perspectives de soins infirmiers dans le contexte du virage ambulatoire: répertoire d'initiatives*. Montréal, QC : OIIQ.
- Pelchat, D. (2010). PRIFAM: A shared experience leading to the transformation of everyone involved. *Journal of Child Health Care*, 14(3), 211-224. doi: 10.1177/1367493510364166
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfance, familles, générations*, (3), 56-77.
- Piira, T., Sugiura, T., Champion, G. D., Donnelly, N., & Cole, A. S. J. (2005). The role of parental presence in the context of children's medical procedures: A systematic review. *Child: Care, Health & Development*, 31(2), 233-243. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00466.x
- Platt, H. (1959). *Welfare of sick children in hospital*. United Kingdom government: Ministry of Health.

- Power, N., & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(6), 622-641. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04643.x
- Revel, J. (2009). *Le vocabulaire de Foucault*. Paris, France : Ellipse.
- Robertson, J. (1958). *Young children in hospital*. New York,, NY: Basic Books.
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2015). *Stress et défis de la parentalité : thématiques contemporaines*. Belgique : De Boeck Supérieur.
- Sameroff, A. (2009). The transactional model. Dans A. Sameroff (Éd.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3-22). Washington, DC: American Psychological Association.
- Scully, S. M. (2012). Parental presence during pediatric anesthesia induction. *AORN Journal*, 96(1), 26-33. doi: 10.1016/j.aorn.2011.07.020
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*, 48(1), 29-37. doi: 10.1046/j.1466-7657.2001.00032.x
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317-1323. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x
- Snethen, J. A., Broome, M. E., Knafl, K., Deatrck, J. A., & Angst, D. B. (2006). Family patterns of decision-making in pediatric clinical trials. *Research in Nursing & Health*, 29(3), 223-232.
- Société canadienne de pédiatrie. (2009). Un modèle de la pédiatrie : repenser les soins de santé pour les enfants et les adolescents. *Paediatrics & Child Health*, 14(5), 326-332.
- Stremmler, R., Haddad, S., Pullenayegum, E., & Parshuram, C. (2017). Psychological outcomes in parents of critically III hospitalized children. *Journal of Pediatric Nursing*, 34(Supplement C), 36-43. doi: 10.1016/j.pedn.2017.01.012
- Tmobranski, P. H. (1994). Nurse–patient negotiation: Assumption or reality? *Journal of Advanced Nursing*, 19(4), 733-737. doi: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb01145.x
- Tourigny, J., Chapados, C., & Pineault, R. (2005). Determinants of parental behaviour when children undergo day-care surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 490-497. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03617.x

- Tourigny, J., & Chartrand, J. (2015). Partnering with parents in a pediatric ambulatory care setting: A new model. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 38(2), 105-117. doi: 10.3109/01460862.2015.1031623
- Tourigny, J., Chartrand, J., & Massicotte, J. (2008). Health professionals' beliefs related to parental involvement in ambulatory care: An international inquiry. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(2), 89-101.
- UNICEF. (1989). *Convention internationale des droits de l'enfant*. Repéré à unicef.org/french/crc
- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: A model for healing* (4). Calgary, Alberta: Floor Press.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention* (traduit par A. f. d. L. Campagna) (4). Saint-Laurent, QC : Édition du Renouveau pédagogique.
- Young, J., McCann, D., Watson, K., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. (2006). Negotiation of care for a hospitalised child: Nursing perspectives. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 9(3), 7-14.

Discussion générale

Cette thèse avait pour objectif général celui de comprendre et d'expliquer les comportements d'enfant après un séjour hospitalier, de même que les cognitions et conduites maternelles et paternelles dans une perspective écologique et transactionnelle. Les professionnels de la santé en savent peu sur les besoins des parents et des enfants en milieu hospitalier. Le manque de soutien aux parents et l'implantation trop partielle de soins centrés sur la famille sont de bons exemples de pratiques professionnelles à portée incomplète dans le réseau de la santé (Kamerling, Lawler, Lynch, & Schwartz, 2008; Kuo et al., 2012). Or ces lacunes ne sont pas sans conséquences sur l'enfant et ses parents.

Malgré la stagnation des recherches à propos des conséquences psychologiques de l'hospitalisation sur les enfants et les parents, le sujet mérite qu'on s'y intéresse, encore. En effet, enfants et parents, à ce jour ont à supporter des séquelles psychologiques auxquelles très peu de services sont instaurés dans le réseau de la santé. Quant au point de vue des parents eux-mêmes sur leur rapport aux services pédiatriques, peu de recherches en font leur objet d'étude. On ne peut en comprendre les relations antécédentes, médiatrices et les conséquences. La mise en relation dans une perspective écologique et transactionnelle des facteurs comme les stressors perçus dans le contexte de soins, l'expérience et les conduites parentales, de même que le comportement des enfants après un séjour hospitalier, jette un éclairage supplémentaire pour mieux comprendre ces conséquences. Cette étude mixte a en effet permis de combiner différents facteurs, qui

avaient rarement été mis en relation dans les écrits sur le sujet, mais très bien documenté dans d'autres contextes familiaux en psychologie.

Il peut sembler logique de constater que cette perspective de recherche conçoive le contexte de soin pédiatrique comme une condition tantôt à risque, tantôt de protection pour l'enfant et ses parents. Mais devant l'inaction en regard de cette problématique au Québec, une étude additionnelle permettra peut-être de convaincre les acteurs de la santé de l'importance de miser sur la dimension relationnelle des soins en pédiatrie. La perspective écologique et transactionnelle préconisée dans cette étude assure d'abord une meilleure compréhension, puis une fine orientation des cibles d'interventions afin d'offrir aux familles un soutien et des opportunités d'adaptation à leur situation. Nous sommes donc en mesure d'observer une nouvelle analyse des répercussions du contexte de soin pédiatrique sur l'enfant et ses parents comme des sources d'opportunité ou de risque.

Ces répercussions se distinguent selon trois volets de la thèse. On aborde d'abord ce qu'on peut comprendre et expliquer des comportements de l'enfant après un séjour hospitalier; on se penche ensuite sur la manière dont les parents s'inscrivent socialement dans leurs relations avec les services pédiatriques et, enfin, une mise en perspective de certains enjeux en rapport au contexte de soins et des services aux familles s'impose. Il sera question, à la toute fin de présenter les limites de l'étude et les retombées.

Comprendre et expliquer les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier

Mieux comprendre et expliquer les comportements des enfants après un séjour hospitalier fait l'objet d'un premier article. Dans la présente section, il est question de discuter des résultats quantitatifs et qualitatifs. L'interprétation mixte des résultats conclut cette section.

Volet quantitatif

L'objectif de recherche du volet quantitatif de cette étude permet de mettre en évidence, d'une part les associations significatives entre les stressseurs reliés aux soins, de la détresse parentale, les cognitions et conduites parentales et les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier. Voici un bref rappel des résultats exprimés par les parents. Les analyses du volet quantitatif confirment que les conduites maternelles et la détresse maternelle prédisent les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier. Les analyses, du point de vue des pères, confirment quant à elles que les stressseurs reliés aux soins, les conduites paternelles et leur détresse prédisent les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier. Les études antérieures sur le sujet avaient plutôt démontré jusqu'à maintenant que l'anxiété des parents et de l'enfant, le faible niveau socioéconomique et le statut conjugal comme des prédictors des comportements de l'enfant après un séjour hospitalier (Li & Lopez, 2006; Small & Melnyk, 2006). D'autres auteurs ont fait valoir les difficultés du fonctionnement familial après un séjour de l'enfant aux soins intensifs (Board & Ryan-Wenger, 2002). Certaines études avaient également étudié le phénomène de stress post-traumatique et des séquelles psychologiques après un

séjour aux soins intensifs. Les facteurs explicatifs, dont la sévérité de la maladie, le nombre de procédures invasives, peuvent expliquer les symptômes de stress post-traumatiques (Rennick et al., 2002). Pour d'autres, ces comportements surviennent auprès d'enfants atteints d'un problème de santé chronique (Glazebrook, Hollis, Heussler, Goodman, & Coates, 2003). Nous comprenons ici que ces enfants semblent susceptibles d'être hospitalisés sur une base régulière, et donc soumis à des stressseurs reliés aux soins. Le volet quantitatif de cette étude permet de mettre en évidence, d'une part, les associations significatives entre les conduites parentales et le comportement de l'enfant dans un tel contexte et, d'autre part, les stressseurs reliés aux soins, tels que le comportement des professionnels de la santé, la communication, l'altération du rôle parental, les soins à l'enfant, le bruit des moniteurs et des alarmes. En prenant en compte ces stressseurs supplémentaires auxquels sont confrontés les enfants et leurs parents, le milieu de soin pédiatrique, qui n'offre pas de soutien psychosocial lors des soins physiques, constitue un milieu socioculturel à risque pour l'enfant (Garbarino & Abramowitz, 1992b).

Volet qualitatif

L'objectif du volet qualitatif consistait à comprendre la perspective parentale en rapport aux comportements de leur enfant et au contexte de soin. Le point de vue des mères et des pères vient expliquer de manière plus détaillée les aspects du contexte de soin et des cognitions et conduites parentales qui influencent positivement ou négativement les comportements de l'enfant. Les analyses ont brossé un portrait relativement étoffé des

processus transactionnels au sein des familles dont un enfant est appelé à fréquenter le dispositif institutionnel pédiatrique. Des processus transactionnels continu, difficile, ambivalent et complexe ont mis en lumière l'importance de la qualité des relations entre les systèmes en interaction autour de l'enfant tant dans son environnement proximal avec ses parents que de dans l'environnement de soin avec les professionnels de la santé.

Processus continu. Au terme de l'analyse qualitative, lorsque les professionnels de la santé entretiennent une relation de soutien auprès des parents et qu'ils diminuent les effets des stressors liés à l'environnement, comme les accueillir, leur permettre de maintenir une bonne proximité avec l'enfant, prévenir l'épuisement parental, adapter son approche au développement de l'enfant, les parents et l'enfant s'adaptent mieux. Le comportement de l'enfant se voit alors qualifier de de catégorie « normal ». Ces pratiques professionnelles agissent comme facteur de protection devant la maladie et l'environnement pour les familles issues de la classe moyenne. Ces pratiques à caractère positif donnent lieu à des conséquences positives chez l'enfant et ses parents. L'évolution de l'enfant n'est pas compromise dans sa trajectoire de soin malgré les circonstances de la maladie. Ce processus en particulier corrobore les résultats d'études antérieures menées dans les années 1990 à propos des bénéfices de la participation parentale aux soins et des soins centrés sur la famille. Par exemple, depuis plus de trois décennies, les résultats de recherche défendent clairement les effets positifs des soins centrés sur la famille dans le but de réduire les conséquences de l'hospitalisation pour l'enfant (Fingerhut, 2009; Foster et al., 2016; Franck & Callery, 2004). Toutefois, ces études ne semblent s'en tenir qu'à la

participation ou au partenariat avec les parents, ce qui traduit une approche incomplète, et devenir en partie une source de stress (Power & Franck, 2008). À notre connaissance, prévenir l'épuisement parental qu'illustre ce processus continu met au jour une nouvelle stratégie d'intervention qui semble appréciée des parents. De nouvelles recherches seront utiles pour mieux comprendre les répercussions de cette stratégie sur l'enfant.

Processus difficile. La perception d'une menace ou d'une situation à risque pour l'enfant, tant pour la mère que pour le père engage une réaction de protection parentale relativement nécessaire à l'enfant. On attribue cette réaction à une position sentinelle que le parent assume pour exercer sa fonction parentale. Cette caractéristique permet de circonscrire ce processus. Selon le Larousse, le fait d'être en sentinelle renvoie à une « personne ou une chose qui a pour tâche de veiller, de surveiller pour éviter toute surprise » (Larousse, 2018). Vis-à-vis des approches inadaptées, d'interventions à répétition auprès de l'enfant ou de comportements professionnels jugés inacceptables, les parents deviennent alors méfiants et adoptent des conduites hypervigilantes et protectrices. La vigilance, mieux définie dans les écrits, a déjà été observée auprès de parents dans ce contexte, mais elle a été comprise comme un geste naturel à l'exercice du rôle parental, voire comme la nécessité d'être présent au chevet de l'enfant et d'y assurer son rôle de parent. La vigilance est considérée comme une forme d'engagement dans les soins, un bouleversement émotionnel, une attitude de résilience, une dynamique dans la relation avec les professionnels de la santé et une transition pour s'adapter au nouveau milieu et aux habitudes de l'unité de soin (Dudley & Carr, 2004). En neuropsychologie,

la vigilance est l'exécution réussie de tout test d'attention, de concentration ou de suivi qui exige une attention soutenue et ciblée (Lezak, 1995). Selon le dictionnaire Larousse (2018), la vigilance consiste en une surveillance soutenue et attentive, l'habitude de veiller. Par ailleurs, l'hypervigilance serait davantage associée à de l'anxiété (Zullino, Khazaal, Hättenschwiler, & Borgeat, 2004) et serait un symptôme du stress post-traumatique pouvant affecter la qualité de vie des personnes (Forbes et al., 2018). Nous sommes surpris cependant que cette réaction semble si commune à ce groupe de parents et qu'elle puisse constituer une réponse à des situations jugées risquées pour l'enfant dues à des pratiques professionnelles discutables. Elle nous semble en effet indiquer une fonction parentale nécessaire dans ce contexte de soin, mais qu'elle ajoute au fardeau des soins pour les parents (Coyne & Cowley, 2007). Il peut s'ensuivre une difficile conciliation entre l'hôpital et la vie de famille. Dans cette foulée, cette conduite parentale remarquée semble également répondre au fait que les infirmières tendent à percevoir ces parents comme des « parents problèmes » (Coyne, 2007). Ce qui témoigne du processus difficile que rencontrent certains parents dans leur relation aux services pédiatriques.

Malgré cela, nous avons pu observer dans le discours des parents certaines réactions psychologiques des enfants deux mois après le séjour hospitalier, comme des rappels mnésiques lors d'une seconde exposition à des sons de moniteur de surveillance ou lors d'une visite médicale de suivi (Dow et al., 2012). D'autres réactions au stress vécu, notamment devant la séparation d'une figure parentale lors de certains soins ou des nombreuses procédures reçues et les traumatismes associés au fait, pour l'enfant, de devoir

affronter de nombreuses figures étrangères qui sont autant d'éléments de l'environnement perçus comme extrêmement stressants pour les enfants et les parents. Plusieurs enfants ont montré des manifestations de comportements internalisés à la suite du séjour hospitalier sans toutefois atteindre un seuil clinique élevé. Enfin, nous avons constaté dans ce processus des conduites parentales affectueuses et adaptées aux demandes de l'enfant. Dans ce contexte, comme les enfants exprimaient des comportements de type « normal » deux mois après un séjour hospitalier, nous avons conclu que les parents constituaient pour eux leur seul facteur de protection. Car ces enfants ont eu de la chance, leurs parents ont tout fait pour ne pas les traumatiser...Heureux, les « parents problèmes »!

Processus ambivalent. Les parents de ce groupe d'enfants dont le seuil clinique de comportements s'est avéré élevé ont signalé des sources de sentiments ambivalents à l'endroit d'interventions auprès de l'enfant, sans toutefois défendre l'enfant ou s'objecter aux procédures médicales, qui pour d'autres parents s'avéraient inutiles ou exagérées. Nous avons été surpris de constater que la perception de menace ne faisait pas partie de leur discours. Il était même difficile de les amener à verbaliser sur ce qu'ils avaient trouvé difficile ou pas. Lors des entretiens, nous leur avons demandé comment ils s'étaient sentis vis-à-vis des procédures médicales ou lors des contacts avec les professionnels. C'est à ce moment que plusieurs ont avoué avoir eu des questionnements sur la manière de faire les choses. Certains ont alors soulevé des aspects négatifs, très peu de positifs, mais, pour se convaincre que tout se passerait bien, ils ont eu le réflexe de faire confiance, malgré leurs doutes et interrogations. Comme s'il s'agissait d'une stratégie adaptative vis-à-vis des

circonstances. Se montrer réticent à exercer son rôle de parent peut être une façon de conserver son énergie devant ce stress élevé (Rennick, 1986), comme en fait foi ce groupe de parents. Le recours à d'autres stratégies adaptatives s'impose aux parents, comme garder le silence, par exemple, ou encore être vigilant (Gillis & Rennick, 2006; Miles, 1987). Le comportement de vigilance a été observé dans ce processus, mais ne s'est pas concrétisé par une action de défense par la suite comme nous avons pu le présenter dans le processus précédent. Nous avons compris qu'en regard du stress élevé perçu par les parents et de leur détresse, des enfants n'avaient pas bénéficié de la fonction sentinelle protectrice de leurs parents, malgré leurs conduites affectueuses. L'environnement de soin a donc constitué un contexte à risque où l'enfant n'a pu profiter d'un bouclier de protection. Ce manque de protection, vis-à-vis d'un environnement chaotique, a eu des répercussions sur le comportement de l'enfant deux mois après son séjour hospitalier.

Processus complexe. Ce groupe d'enfants, dont les comportements deux mois après un séjour hospitalier ont été de catégorie très élevée, ont réagi aux transactions négatives proximales et distales. C'est-à-dire entre l'enfant et son parent qui prend soin et, entre les parents et les professionnels de la santé, notamment les infirmières. Au vu de nos résultats, nous constatons donc que ces relations marquées d'inadaptation se présentent dans un contexte d'hospitalisations fréquentes, de changement de routine pour l'enfant et, de difficulté pour le parent de gérer le comportement qui en découlent, d'où les conduites plus hostiles des parents et les difficultés à obtenir de l'aide. Notons aussi le fait que certains de ces parents doivent faire face à une baisse de leurs revenus pour prendre soin

de l'enfant. Il importe également de noter que ce groupe de parents a démontré des scores cliniques très élevés par rapport au stress. Ces données appuient les observations de Small et Melnyk (2006) selon lesquelles il s'agit de prédicteurs de difficultés de comportement du jeune enfant après un séjour hospitalier. Toutefois, le statut socioéconomique peut porter à confusion car on le voit régulièrement associé à d'autres facteurs de risque comme le stress et le fardeau des soins (Goudie, Narcisse, Hall, & Kuo, 2014). Une autre étude a également démontré une plus forte incidence de difficultés de comportement chez de jeunes enfants de moins de cinq ans, issus de familles monoparentales et ne vivant pas en milieu rural (Karling & Hägglöf, 2007). Or, notre étude a plutôt démontré que les jeunes enfants de moins de cinq ans éprouvaient des difficultés dans la relation avec leur parent en regard de leurs comportements, en rapport aux conduites parentales négatives, au degré de détresse parentale et des stressseurs reliés aux soins. Les données sociodémographiques nous ont révélé qu'une très forte majorité d'enfants vivaient avec leurs deux parents, dont leur revenu familial se situait dans la moyenne et qui résidaient en région rurale ou urbaine. Le stress parental qui peut avoir une incidence sur les conduites envers l'enfant et les stressseurs reliés aux soins, de même que les processus transactionnels identifiés permettent de mieux comprendre l'interaction entre l'enfant, ses parents et le contexte de soin. Ces facteurs combinés identifiés dans cette étude permettent de mieux définir la complexité des processus auxquels les enfants et leurs parents sont confrontés lorsque l'état de santé de l'enfant nécessite des soins et une prise en charge à plus long terme.

Les données de ce processus complexe soulignent les difficultés que risquent d'éprouver l'enfant et ses parents en l'absence de soutien et de services aux familles en pédiatrie. Dans les écrits qui portent sur les séquelles psychologiques après un séjour hospitalier, aucune étude à notre connaissance n'a permis de comprendre ce type de processus auprès de cette clientèle du point de vue qualitatif. Même si la complexité du processus sur le plan familial est bien connue auprès des jeunes en difficulté dans les services psychosociaux, les résultats qualitatifs de la présente étude pour mieux comprendre les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier sont inédits.

Interprétation des résultats quantitatifs et qualitatifs

Les résultats mixtes de ce premier article mettent en lumière l'impact du dispositif institutionnel de soin sur les comportements des enfants deux mois après un séjour hospitalier. Or, faut-il le rappeler, l'expérience vécue par les enfants dans l'environnement de soin est déterminante pour comprendre et expliquer les processus proximaux de l'enfant après un séjour hospitalier. Ces données viennent en effet confirmer l'importance du processus proximal de l'enfant dans ce contexte; mais il s'agit d'un processus proximal sous l'influence du mésosystème qui se rattache au contexte de soin pédiatrique. Lorsque les enfants et leurs parents reçoivent du soutien, ils s'adaptent bien après un séjour hospitalier. On observe alors une continuité du développement. En revanche, en l'absence de soutien, et, pire encore, lorsque l'environnement constitue une source d'interruption des processus proximaux de l'enfant, c'est-à-dire une rupture de proximité avec son parent, une ambiance bruyante, surpeuplée et non adaptée au développement de l'enfant,

il est chaotique (Bronfenbrenner, 2005b; Bronfenbrenner & Evans, 2000). Certains enfants peuvent donc développer des inadaptations sociales lorsqu'ils entrent en contact avec le contexte de soin pédiatrique. Il s'agit alors d'une discontinuité du développement de l'enfant pour laquelle l'enfant développe des difficultés de comportement à la suite d'un événement non normatif, tel un problème de santé. L'inadaptation sociale de l'enfant vis-à-vis d'un environnement spécifique marque l'échec à s'adapter à sa situation de santé et aux conditions de l'environnement hospitalier (Sameroff, 2009a). D'autres études corroborent ces résultats pour expliquer certains problèmes de santé mentale des enfants en rapport avec un environnement chaotique (Coley, Lynch, & Kull, 2015; Kamp Dush, Schmeer, & Taylor, 2013). Mais, comme le mentionne Sameroff (2009a), d'un point de vue social, l'enfant influence son environnement tout comme l'environnement l'influence. Les pleurs intenses d'un enfant dans une chambre d'hôpital peuvent déranger les autres. La perspective transactionnelle de l'étude souligne l'importance des contextes sociaux de l'enfant pour son développement social. Les comportements de l'enfant sont le produit des transactions entre ses expériences sociales et ses environnements. Le contexte hospitalier n'y fait pas exception. Il peut contribuer au développement des difficultés de comportement de l'enfant jusqu'à deux mois après un séjour hospitalier et rendre les familles vulnérables si aucun soutien, ni opportunité d'adaptation de l'environnement pour les enfants ne sont offerts. Ces processus constituent des moteurs de développement humain (Bronfenbrenner, 2005b). Néanmoins, en s'appuyant sur l'approche transactionnelle, il est plausible d'expliquer l'adaptation ou non d'un enfant à partir de l'histoire familiale ou de l'interaction parent-enfant. Les conditions environnementales

adverses, comme l'hôpital qui occasionne aussi une baisse de revenu, ainsi que les stressors liés aux soins, peuvent influencer les pratiques parentales, et en retour, les comportements de l'enfant. Cependant, les prédictions développementales des caractéristiques individuelles et environnementales ne peuvent à elles seules expliquer, d'une façon linéaire, les conséquences de l'environnement hospitalier sur l'enfant et ses parents. La prémisse de la perspective transactionnelle est que l'enfant et son environnement doivent être pris en compte à l'intérieur de facteurs combinés pour expliquer ces conséquences de l'environnement hospitalier. Ce ne sont pas tous les enfants ni tous les parents qui, confrontés aux mêmes stressors, développeront les mêmes réactions, ni subiront les mêmes conséquences tout au long de leur trajectoire de développement (Abidin, 1982; Sameroff, 2009a). Par ailleurs, les parents de notre échantillon étaient issus, pour une très forte majorité, de la classe moyenne et travaillaient à temps complet. Il est surprenant d'observer des niveaux moyens de stress parental s'approchant des seuils cliniques en rapport au contexte des soins pédiatriques pour expliquer le comportement de l'enfant après un séjour hospitalier. Nous soulevons évidemment un questionnement à propos du rôle qu'assume le contexte de soin dans la santé d'une population pédiatrique. Que se passe-t-il pour un enfant qui n'a pas la chance d'avoir des parents en haut de l'échelle sociale et qui ne dispose pas de toutes les ressources pour faire face à cette adversité hospitalière, de même que la maladie? Comme le contexte de soin semble faire partie prenante des processus impliqués dans la santé de l'enfant, et qu'il a une répercussion sur son développement, peut-il jouer un rôle dans la réduction des inégalités sociales de santé à la prime enfance? Valoriser l'intervention

auprès des familles et laisser le temps aux professionnels de la santé, d'agir à l'intérieur de leurs champs d'activité, comme il est enseigné dans les programmes de formation universitaire favoriseraient un meilleur développement, donc une meilleure santé.

L'expérience des mères et des pères et leurs conduites auprès de l'enfant après un séjour hospitalier

Expliquer les cognitions et conduites des mères et des pères et comprendre leur expérience fait l'objet du second article. Dans cette section, les résultats du volet quantitatif et qualitatif sont discutés, ainsi que l'interprétation mixte des résultats.

Volet quantitatif

L'objectif de recherche du volet quantitatif permet de mettre en évidence les associations significatives entre les stressseurs reliés aux soins perçus par les mères et les pères, leur détresse et les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier sur les conduites maternelles et paternelles.

Un rappel des résultats portant sur la relation entre les conduites maternelles et les stressseurs liés aux soins soulève le constat déterminant de l'importance de la relation entre les mères et les professionnels de la santé. Ces données nous permettent de comprendre que l'altération du rôle parental, les comportements du personnel, la communication, les réactions de l'enfant au cours de l'hospitalisation, les bruits et les sons des moniteurs de surveillance et l'aspect physique de l'enfant sont des stressseurs qui prédisent les cognitions et conduites maternelles. L'influence de ces stressseurs sur les cognitions et

conduites maternelles est une composante essentielle dans la compréhension des comportements de l'enfant après un séjour hospitalier. Constaté les difficultés de comportement de l'enfant dans ce contexte nous permet également de comprendre les conduites maternelles en retour (Bigras et al., 2009; Dubé, Lacharité, & Lacombe, 2018b; Rodriguez-Rey & Alonso-Tapia, 2016).

De manière plus détaillée, les scores moyens de chaque cognition et conduite parentale ont démontré la présence de surprotection maternelle et paternelle. Il importe d'ajouter que le lien n'est pas clair entre le fait de protéger l'enfant en réponse à une perception de vulnérabilité (Thomasgard & Metz, 1997) comme le démontre notre étude ou d'un environnement à risque. Est-ce une conduite parentale protectrice ou à risque dans ce contexte? Par ailleurs, un cumul de risques peut rendre vulnérable (O'Dougherty, Wright, Garmezy, Loewenson, & Torres, 1983) en raison du degré de stress parental ressenti (Clarke, Cooper, & Creswell, 2013; Driscoll et al., 2018; Hullmann et al., 2010; Mullins et al., 2007; Thomasgard & Metz, 1993). Le sentiment d'efficacité maternelle semble plus élevé au sein de notre échantillon que le semble prétendre l'étude de l'Institut de la statistique du Québec qui mentionne au contraire une perception d'efficacité parentale plus faible auprès de ces parents (Lavoie, 2017). Aussi, notre échantillon nous a plutôt démontré un faible sentiment d'impact sur le développement de l'enfant, c'est-à-dire l'évaluation du parent de son comportement sur le développement de son enfant, comparativement aux données de l'ELDEQ (1998-2002) qui portait sur un échantillon québécois de parents tout-venant d'enfants d'âge préscolaire (Boivin, Pérusse, Saisset,

Tremblay, & Tremblay, 2000). Cette étude va dans le même sens que la perspective de Maddux (1995, cité dans Saysset, 2000) qui suggère ces deux cognitions différenciées lorsque le parent est appelé à assumer son rôle dans la détermination des comportements en vue d'une tâche dans un contexte spécifique. La perception d'impact est importante lorsque les facteurs reliés à un contexte spécifique, comme le contexte de soin, orientent la réalisation d'une tâche parentale (Saysset, 2000). Enfin, les conduites coercitives démontrées dans cette étude soulèvent des questionnements quant à leur interprétation. À cet effet, une étude philosophique de Lombart (2016a, 2016b) a soulevé le concept de « cécité empathique transitoire » pour caractériser le phénomène de la nécessaire contention pour dispenser le soin en pédiatrie. Lorsque l'enfant refuse le soin, mais que le soin est indiqué pour son bien, la fin justifie-t-elle les moyens, notamment la contention? Comme les parents participent aux soins, ils sont peut-être appelés eux aussi à faire preuve de « cécité empathique transitoire » à l'occasion, pour aider à dispenser le soin malgré le refus de l'enfant. Ce qui peut expliquer une conduite coercitive de certaines mères lorsque l'enfant manifeste des difficultés de comportement après un séjour hospitalier. Bien que cela reste à démontrer, les mères de l'étude semblent avoir appris, pour le bien de l'enfant, à adopter une « cécité empathique transitoire » pour gérer les comportements de l'enfant à l'égard des soins, qu'il refuse sans doute. Des univers intersubjectifs divergents se croisent alors entre enfants et professionnels du soin et l'univers du parent qui participe au soin (Lombart, 2016a, 2016b; Rouget, 2017). Ces résultats très préliminaires apportent une nouvelle compréhension des interactions entre le contexte de soin et les conduites maternelles, et semblent corroborer les résultats qualitatifs de la première étude qui portait

sur les processus pour comprendre et expliquer les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier (Dubé et al., 2018b).

Ces facteurs en relation corroborent d'autres écrits réalisés (Mikolajczak et al., 2018). Ainsi, le stress parental agit comme variable principale pour expliquer les conduites maternelles. Les changements de l'environnement qui suscitent le plus d'émotion influent sur le stress des parents et peuvent modifier leurs conduites. On peut penser à la séparation, à la perte d'emploi ou, à l'isolement social (Éthier, 1996). Assumer son rôle de parent peut s'avérer très intense et contribuer à l'épuisement parental (Mikolajczak, 2015; Mikolajczak et al., 2018; Mikolajczak & Roskam, 2018). L'hospitalisation d'un enfant suscite des émotions intenses et des changements en un court laps de temps. Nous observons, au sein de notre échantillon de parents un degré de stress élevé et très élevé. Néanmoins, les données sociodémographiques nous indiquent très peu de conditions de vulnérabilité au sein de ces familles : le revenu familial se situe dans la classe moyenne, la configuration familiale est intacte pour la majorité, peu de stressseurs de la vie courante sont mentionnés, l'alliance entre les mères et les pères est relativement très bonne et la majorité des parents travaillent à temps plein. Outre la maladie de leur enfant, ces mères ne sont pas aux prises avec de lourdes difficultés psychosociales. Toutefois, 38 % des mères ont mentionné avoir souffert d'anxiété ou de dépression au cours des mois précédant l'hospitalisation, contre 18 % des pères. Les caractéristiques de la maladie de l'enfant viennent sans doute contribuer à la détresse des mères (Graziano et al., 2016). Par conséquent, le dispositif institutionnel de soins pédiatriques, de par les stressseurs qu'il

représente et l'absence de soutien aux mères, semblerait constituer une condition sociale, dont le risque est significatif, pour influencer sur le degré de stress maternel, au même titre que la monoparentalité, l'isolement social, ou la pauvreté (Garbarino & Abramowitz, 1992b).

Plus particulièrement en regard des pères, ils semblent moins sollicités à demeurer au chevet de l'enfant. Le facteur prédictif le plus déterminant pour expliquer leurs conduites sont le comportement de l'enfant après un séjour hospitalier. Par ailleurs, les pères représentent une source de soutien important pour les mères et assure un bon fonctionnement familial (Altenburger, Schoppe-Sullivan, Lang, Bower, & Kamp Dush, 2014). Leur présence au chevet de l'enfant est fréquente et ils subissent eux aussi les effets du stress de l'environnement hospitalier (Board, 2004). Il serait intéressant d'étudier l'engagement des pères au chevet de l'enfant malade, car comme le stipule Paquette (2005) : « Plus l'environnement se complexifie, plus l'adaptation des enfants nécessitent l'engagement direct du père ».

Aucune étude à notre connaissance n'a déjà démontré de lien entre les conduites parentales, les stressors perçus lors des soins et les comportements de l'enfant après un séjour hospitalier. Cette étude suggère certains processus qui peuvent expliquer les conduites parentales et le comportement de l'enfant dans un contexte de soin. Ils mettent en lumière une compréhension des facteurs combinés impliqués dans la relation parent-enfant lorsque l'état de l'enfant requiert l'apport des services pédiatriques québécois.

Volet qualitatif

L'objectif du volet qualitatif visait à comprendre l'expérience parentale dans le rapport des parents vis-à-vis des services de soin pédiatriques. Décrire la perspective des parents s'inscrit dans le modèle écosystémique de la parentalité pour mieux la comprendre dans le contexte de notre étude. À travers leur discours, nous voulions connaître quelles relations les mères et les pères ont entretenues avec les professionnels de la santé lorsqu'ils ont dû recourir à leurs services, savoir de quelle manière ce discours pouvait refléter l'exercice de leur rôle. Les entretiens avec les parents mettent en relief des axes thématiques qui se rapprochent des travaux de Lacharité, Calille et al. (2016) et de Lacharité, Pierce et al. (2016). À l'instar de leurs travaux, cet aspect de l'étude s'ancre dans un des segments centraux de la parentalité, celui du rapport avec le dispositif de services. Les entretiens ont ainsi permis aux parents de s'exprimer sur la manière dont ils ont perçu leur relation avec les professionnels de la santé et l'environnement de soin qui entourait leur enfant. Ainsi, des sources de sentiments positifs, négatifs ou ambivalents qualifient l'interface relationnelle des parents et des professionnels de la santé. Leurs discours nous ont permis de comprendre de manière implicite sous le récit de leur expérience, des besoins qui avaient été satisfaits et d'autres, insatisfaits.

Des sources de sentiments positifs. Plusieurs parents ont évoqué une expérience positive, autant pour eux que pour l'enfant. Le soutien à leur endroit a contribué au caractère positif de l'expérience. Ainsi, pour les parents, le fait de favoriser en tout temps le contact avec leur enfant, de répondre à leurs questions et à leurs besoins a été une

stratégie de soutien très appréciée, et dont l'effet positif sur l'enfant a été constaté. Ce soutien des professionnels nous permet de tracer un lien avec leurs perceptions positives des parents et leurs pratiques d'aide à leur égard. Lorsque les professionnels entretiennent des croyances favorables à propos de l'empowerment, ils perçoivent les parents de manière plus positive et tendent à appliquer ces principes dans leurs pratiques professionnelles (de Montigny & Lacharité, 2012).

Des sources de sentiments négatifs. Parmi les sources de sentiments négatifs évoquées par les parents, la pression sociale en regard de l'exercice de leur rôle et un certains jeux de pouvoir caractérisent leur relation avec les professionnels de la santé en contexte de soin pédiatrique. Cette pression sociale se manifeste à travers le récit de conflits ou de mésententes avec le personnel de soin. Nous pouvons reconnaître ce discours auprès des parents perçus, par certains professionnels, comme des « parents problèmes » (Coyne, 2007; Dubé et al., 2018a). Ce jeu de pouvoir dans la relation avec les services pédiatriques s'ajoute donc à la pression sociale déjà ressentie dans l'exercice du rôle parental dans la vie quotidienne. Cette double pression accentue la détresse et confine les parents dans des conditions de vulnérabilité. Cela peut également expliquer leur perception d'avoir peu d'impact sur le développement de leur enfant traité plus haut. Quelques parents, lors des entretiens, peinent à retenir leurs sanglots, parvenaient à exprimer ces propos. Un manque de reconnaissance de leurs besoins était observable. Parmi d'autres thèmes, la divergence des informations qu'ils recevaient contribuait à une certaine frustration chez eux, notamment certains pères et une mère. En fait, ces parents

parvenaient difficilement à faire confiance aux professionnels moins instruits. Le niveau d'instruction des professionnels était perçu comme un manque de compétence pour soigner l'enfant. Ce constat a aussi été évoqué dans d'autres études (Brooten et al., 2013; Lacharité, Pierce et al., 2016; Peeler, Fulbrook, & Kildea, 2015). Ce qui est commun à ces deux premiers thèmes, tant positifs que négatifs, c'est la capacité des parents à exprimer leurs besoins et à s'affirmer. Cela explique sans doute la position sentinelle qu'ils tendent à adopter devant certaines pratiques ou procédures de soin.

Des sources de sentiments ambivalents. Lacharité et al. (2015) comparent le rapport ambivalent qu'entretiennent les parents avec les professionnels de la santé à une danse où les mouvements des uns et des autres peuvent se rapprocher afin de parvenir à agir positivement dans le quotidien, ou au contraire susciter des sentiments négatifs et accentuer le déséquilibre de la vie parentale. Des sentiments de frustration et de confusion peuvent être ressentis. Notre étude montre que certains parents, dont les enfants avaient manifesté des difficultés de comportement après un séjour hospitalier, ont manifesté ce rapport ambivalent avec les professionnels de la santé comme la finale d'une danse qui a mal tourné. Un rapport confus ressenti par les parents, comme un tourbillon dans lequel le parent n'a pu reprendre le contrôle de la danse. Il n'a pu, par ses pratiques parentales positives, protéger l'enfant de la chute. Nous pouvons observer dans les écrits que cette danse est fréquemment dirigée par les infirmières des unités de soin et que les parents sont contraints de suivre les normes hospitalières ou les pas d'un tango pour lesquels ils ne sont ni eux, ni l'enfant préparés (Coyne, 2007; Dubé et al., 2018a). Cette métaphore dépeint

les difficultés de parents aux prises avec de tels sentiments de confusion et de frustration. Il est important de réitérer que ces parents ont démontré des scores cliniques de stress très élevés dans les analyses statistiques.

Similitudes et différences entre les mères et les pères. L'aspect des différences et des similitudes entre les mères et les pères a été peu abordé dans les résultats qualitatifs jusqu'à maintenant, mais aussi peu abordé dans les écrits sur le comportement de l'enfant après un séjour hospitalier. Du point de vue des similitudes, les mères et les pères rapportent sensiblement les mêmes stressseurs vis-à-vis de l'environnement de soin (Board, 2004; Board & Ryan-Wenger, 2003). Aussi, le manque de soutien et le sentiment de détresse sont soulevés comme sources de sentiments négatifs. Nous notons également que tant les mères que les pères sont susceptibles de prendre soin de l'enfant. Une baisse du revenu familial a été évoquée par certaines mères et certains pères, bien que plus souvent par les mères. Les parents se partageaient les journées au chevet de l'enfant. Bien que nous n'ayons pas tenu compte statistiquement de cette variable dans nos analyses, nous savons qu'il s'agit d'un facteur important pour expliquer le comportement de l'enfant après un séjour hospitalier (Karling & Hägglöf, 2007). Quant aux pratiques parentales, notre étude démontre des similitudes entre mères et pères.

Du point de vue des différences, les pères surtout avaient tendance à observer le niveau de compétence des professionnels lors des soins à leur enfant. C'est la visite des nombreux résidents en médecine et des stagiaires qui suscitaient cette observation chez

les pères. Ils évoquaient également davantage que les mères leurs commentaires négatifs à propos de l'organisation du service, comme l'absence de technologie informatique en regard du processus d'admission ou l'absence d'un *bluetooth* pour le contrôle à distance des sonneries des moniteurs d'alarme. Ils prenaient, plus facilement que les mères, l'initiative de connaître le nom de tous les intervenants et observaient le roulement de personnel. Ils avaient également tendance à dénoncer plus facilement leurs frustrations au personnel. Quant aux mères, elles sont plus nombreuses à s'occuper des soins directs de l'enfant et à lui assurer une sécurité affective. Par ailleurs, elles sont aussi plus nombreuses à relater dans leur discours des sentiments d'impatience et d'épuisement en regard des comportements de leur enfant et des soins à lui prodiguer. Ces aspects corroborent certaines données observées dans d'autres études (Brooten et al., 2013; Lacharité, Pierce et al., 2016; Peeler et al., 2015).

Interprétation des résultats quantitatifs et qualitatifs

Les résultats mixtes de ce second article mettent en lumière l'impact du dispositif institutionnel de soin sur l'expérience et les conduites parentales jusqu'à deux mois après un séjour hospitalier de l'enfant. L'expérience parentale exprimée dans le discours des mères et des pères soulève plusieurs thèmes communs. Ainsi, les caractéristiques de l'environnement de soin mentionnées sont déterminantes pour comprendre et expliquer les conduites parentales à l'endroit de l'enfant jusqu'à deux mois après un séjour hospitalier. Évidemment, l'enfant réagit à un environnement avec lequel le parent doit composer. Ces caractéristiques de l'environnement de soin offrent une nouvelle vision de

ce que constitue le mésosystème auprès des parents dans leur rapport aux services de soins pédiatriques. L'analyse thématique a permis de saisir les facteurs qui expliquent les conduites maternelles et paternelles. L'interprétation de ce volet de la thèse va en effet dans le même sens que les travaux de Lacharité, Pierce et al. (2016) sur le rapport aux services professionnels de parents de jeunes enfants. Deux constats demeurent importants de réitérer. D'abord, exercer son rôle de parent dans un contexte de soin pédiatrique s'accompagne de fragilités et de détresse ayant un impact sur le comportement de l'enfant longtemps après un séjour hospitalier. Les parents, dans le besoin, peuvent évoquer tantôt des sentiments positifs, tantôt des sentiments négatifs, de colère, de frustration, et de détresse. Cette expérience sur l'axe de la dimension affective nous indique les difficultés ou non des parents à composer avec ces sentiments dans l'exercice de leur rôle. La dimension affective de l'expérience parentale rappelle les répercussions émotionnelles qui se traduisent dans les relations interpersonnelles avec son enfant et les professionnels de soins. L'expérience parentale sur l'axe de la dimension cognitive nous révèle ce que le parent sait et connaît de son rôle à propos de son enfant et sur quoi il accorde de l'importance. Les résultats nous ont indiqué que, malgré la connaissance de leur rôle auprès de l'enfant, ce rôle n'était pas toujours reconnu. L'expérience parentale évoque donc les sentiments, les croyances, le sentiment de compétence, le besoin de soutien et bien plus (Lacharité et al., 2015).

Ces expériences positives et négatives relatées dans le discours des mères et des pères rappellent l'importance de la relation de soutien avec les professionnels de soin. Cette

relation nous amène au second constat : les pratiques professionnelles en pédiatrie. Pour reprendre les propos de Lacharité, Pierce et al. (2016), les actions professionnelles nécessaires aux soins de santé de l'enfant ont le potentiel d'aider ou de nuire. Elles aident lorsqu'elles répondent aux besoins exprimés par les parents, et au maintien d'une proximité avec l'enfant. Elles nuisent lorsqu'un jeu de pouvoir s'installe dans la relation, qu'un manque de soutien est ressenti, qu'une détresse est non reconnue, que des informations s'avèrent contradictoires et, que des conditions de vulnérabilité et un environnement chaotique s'invitent au moment où le parent cherche à composer avec la situation. Ces expériences au sein de la relation avec les professionnels de la santé reflètent les symptômes d'une culture du dispositif institutionnel en pédiatrie, dans laquelle la gouvernance clinique fait face à de nombreux enjeux à même son fonctionnement interne pour répondre aux besoins des enfants et des parents (N'Diaye, Simoncelli, Akouamba, & Samson, 2014; N'Diaye, Simoncelli, & Samson, 2014).

Le contexte de soin pédiatrique

L'intérêt de rédiger le troisième article sur la problématisation de la participation des parents aux soins de l'enfant hospitalisé permet de situer les deux premiers articles dans un plus large contexte à l'intérieur duquel nous pouvons qualifier le type de rencontre que les enfants et leurs parents peuvent vivre lorsque les professionnels de soins s'insèrent dans leur vie. Or nous devrions plutôt penser : lorsque les enfants et les parents s'insèrent dans la vie des professionnels de soins. Parce que le dispositif institutionnel de soin pédiatrique constitue un milieu médical dont des normes et des politiques en assurent la

gestion et les modalités de pratiques. Nous avons profité des publications de deux documents du Centre hospitalier Ste-Justine qui énoncent les modalités d'implication des familles dans le continuum de soin dans les unités de soins intensifs pédiatriques pour soulever certains enjeux vus de l'intérieur. Afin de situer notre article dans un corpus de connaissances, nous établirons des liens avec ces deux documents et une revue des écrits qui se rapporte aux soins centrés sur les familles (Foster et al., 2016; N'Diaye, Simoncelli, Akouamba et al., 2014; N'Diaye, Simoncelli, & Samson, 2014).

Les résultats de la thèse ont révélé certains faits à l'égard des pratiques hospitalières : les nombreuses visites des résidents en médecine, leurs discussions dans la chambre de l'enfant alors qu'on demande aux parents d'en sortir indiquent qu'il s'agit avant tout d'un milieu de travail et d'apprentissage pour les professionnels de soin. Certaines infirmières accepteront, voire exigeront que les parents dispensent les soins, tandis que d'autres l'interdiront. L'interdiction d'accompagner l'enfant à la salle d'opération, qui se trouve alors seul avec ses perceptions d'adversité, constitue également un exemple de norme fondée sur les besoins des professionnels. Certaines approches auprès de l'enfant sont par ailleurs jugées discutables ou inacceptables par les parents. Vraisemblablement, les parents sont soumis aux règles des professionnels et aux modalités de gestion dans un environnement médical restreint et obligé.

Nous émettons ce constat à la lecture de certains enjeux cliniques relevés dans un document interne du CHU Sainte-Justine de N'Diaye, Simoncelli, Akouamba et

al. (2014). Selon ce document, on semble vouloir démontrer une grande volonté d'organiser l'implication des familles, mais autour de l'organisation du travail des professionnels au prétexte de la qualité des soins et de la sécurité de l'environnement. Ainsi, il leur faut statuer sur la présence d'un ou de deux parents, sur la présence ou non de la fratrie, sur le fait d'assurer la sécurité des infirmières de nuit qui pourraient faire face à une situation de crise impliquant des parents. Devraient-on impliquer les parents lors des tournées médicales? Il faudrait repenser l'espace! Devraient-on autoriser la présence des parents lors des procédures critiques ou de la réanimation au risque d'interférence avec eux, peut-on lire. D'autres enjeux organisationnels sont soulevés, comme l'importance d'instaurer des politiques et des règlements qui faciliteraient la participation des familles, de former les soignants à ces nouvelles compétences auprès des familles et d'organiser l'environnement physique en conséquence. D'autres enjeux opérationnels nommés rendent compte du manque de temps et de compétences des soignants à s'occuper des familles : À qui le temps devrait être accordé? aux parents ou aux résidents en médecine? Enfin, on insiste sur l'importance de développer des outils pour que les soignants soient en mesure d'offrir du soutien émotionnel, psychologique et même spirituel aux parents et aux enfants. Bref, les gestionnaires semblent manifester, par l'identification de tels enjeux internes, la volonté de permettre aux familles de s'impliquer dans les soins. Néanmoins, ces enjeux reflètent toute la complexité d'un environnement de soins en pédiatrie pour être en mesure de répondre aux besoins des familles. Il est tout aussi surprenant de constater l'écart entre la recherche portant sur les familles, l'enseignement, et l'applicabilité des pratiques familiales dans les milieux de soins. On

semble percevoir un manque de compétences, chez les soignants, à soutenir les familles en pédiatrie. Néanmoins, un tel constat soulève un questionnement. Comment peut-on expliquer le fait que les infirmières n'interviennent pas auprès des familles, malgré l'enseignement de l'approche systémique familiale dans les programmes de formation depuis 1995 au Québec (Duhamel, 2015; Wright & Leahey, 1995)?

Sur le plan théorique et empirique, un autre enjeu est soulevé. L'irréalisme du fait de demander aux parents de participer aux soins, de protéger l'enfant et d'être un partenaire de soins, rôles auxquels les convie l'approche des soins centrés sur les familles (Foster et al., 2016). Le stress et la détresse éprouvés par les parents ne leur permettent pas toujours d'assurer ces fonctions auprès de l'enfant (Cousino & Hazen, 2013; Rennick & Rashotte, 2009; Riva et al., 2014). Selon la synthèse des écrits de Foster et al. (2016), trois thèmes surgissent qui se rapporte aux études sur les familles en pédiatrie : le stress, la communication et les besoins. Nos résultats rejoignent ceux de Foster et al. à l'effet que les études ont relevé l'intensité du stress vécu par les parents, les enfants pendant et après un séjour hospitalier, leurs réactions psychologiques, l'importance de la communication, qui inclut la prise de décisions aux soins, et l'importance de rencontrer les besoins comme des aspects communs à ces familles en pédiatrie. Par conséquent, un questionnement s'impose : Est-ce que les soins centrés sur les familles définies comme « protection, participation et partenariat » devraient être revus?

Les limites de l'étude

Certaines limites de l'étude ont déjà été mentionnées lors de la présentation des résultats spécifiques de chaque article. Cela dit, il semble important de rediscuter de ces limites dans le contexte global de la thèse.

Une des limites concerne l'échantillonnage des participants. Il appert que l'approche par convenance, plus précisément par choix raisonné, peut soulever des contraintes en regard de la généralisation des résultats. En effet, l'échantillon s'opérant sur une base volontaire, plusieurs parents se sont permis de refuser de participer pour plusieurs motifs, notamment un sentiment de détresse, de fardeau ou un état d'épuisement. De plus, certains parents renvoyaient leur questionnaire quatre à six mois après. Ainsi, il est possible que les résultats de notre étude n'aient pas pu bénéficier de cette caractéristique pour bonifier nos analyses selon lesquelles les enfants avaient développé des difficultés de comportement au-delà des seuils cliniques démontrés. Ce qui explique le manque de saturation des données pour les catégories de comportement « élevé et très élevé ». De plus, bien que le recrutement se soit réparti sur un vaste territoire impliquant trois centres hospitaliers, les professionnels de recherche avaient à leur disposition des critères d'inclusion relativement large, ce qui a peut-être influencé leurs perceptions quant au choix des participants. Les parents dont l'enfant était hospitalisé aux soins intensifs étaient majoritairement recruté au CHU Sainte-Justine, alors qu'au CHU de Québec, deux unités des soins intensifs et l'unité générale de pédiatrie étaient toutes deux visées par le recrutement.

Les instruments de mesure constituent aussi une limite. La sélection de l'échelle de mesure des comportements de l'enfant, bien que validée auprès d'échantillons québécois, a majoritairement été construite pour mesurer les effets de la maltraitance ou de la négligence envers les enfants. L'utilisation auprès de parents dont l'enfant avait fréquenté des services pédiatriques était donc relativement nouvelle. Par conséquent, nous avons constaté l'impossibilité pour cette échelle de mesurer toutes les dimensions que peuvent présenter les réactions psychologiques des enfants après un séjour hospitalier, ce qui donne lieu à la présence d'autres types de réaction de stress pour la catégorie de comportement dit « normal » de l'échelle d'Achenbach. L'échelle des stressors liés aux soins a été traduite et validée dans le cadre de cette étude. Un échantillon plus grand aurait permis de mieux circonscrire les propriétés psychométriques de l'instrument auprès de parents québécois. Enfin, le questionnaire auto-administré peut susciter le désir de répondre de manière socialement acceptable et se limite à l'interprétation de l'individu de sa propre réalité.

L'analyse d'étude de cas multiples du volet qualitatif de cette recherche suggère l'approfondissement de cas dont la généralisation s'effectue en rapport avec le cadre théorique et non avec les parents qui utilisent les services pédiatriques pour leur enfant. Elle nécessite une triangulation des données multiples, mais notre étude s'est limitée à la perspective des mères et des pères et à un journal de bord élaboré par la chercheuse principale. De plus, les entretiens ont été effectués par téléphone. Certains parents ont

peut-être être incommodés par le manque de contact lors du récit de leur expérience. Quoiqu'il en soit, certaines entrevues n'ont pu être réalisées en profondeur.

Finalement, soulignons que les processus impliqués pour expliquer le comportement de l'enfant ainsi que les thèmes communs aux parents n'en assurent pas la véracité. Il s'agit d'une étude corrélationnelle et non causale. Il serait intéressant de répliquer l'étude auprès d'autre échantillon de parents et voire à utiliser un devis longitudinal.

Retombées de la thèse

Les connaissances issues de cette thèse impliquent des retombées pour la pratique clinique, la formation, la gouvernance clinique et la recherche.

Pour la pratique clinique

Sur le plan de la pratique, l'étude apporte une contribution importante aux soins de jeunes enfants atteints d'un problème de santé et leurs parents. Elle propose une compréhension combinée des processus qui permettent d'expliquer le comportement des enfants et les conduites parentales dans ce contexte de soins jusqu'à deux mois après un séjour hospitalier. Ce nouveau regard permettra aux soignants de mieux cibler leurs actions professionnelles en pédiatrie pour répondre aux besoins de l'enfant et de ses parents et ainsi prévenir les effets négatifs démontrés tout au long de la thèse.

Les soins centrés sur les familles auxquels sont sensibilisés les milieux de soins pédiatriques constituent une piste intéressante, mais incomplète pour offrir aux parents et aux enfants un soutien qui répondent convenablement à leurs besoins. Ce que les résultats nous indiquent est la nécessité de soutenir les parents et de réduire les stressés et la détresse avant de mettre en place une démarche qui promeuvent le partage des tâches entre parents et soignants. Or, le manque de soutien et de services à l'endroit des parents compromet par ailleurs le processus continu du développement de l'enfant.

Dans l'objectif d'adapter les pratiques professionnelles aux besoins de l'enfant, la perspective d'envisager l'applicabilité des soins du développement constitue une avenue intéressante pour individualiser, dans un courant humaniste, les soins en pédiatrie. À l'instar des travaux réalisés à l'unité néonatale (Lebel & Aita, 2013; Martel & Milette, 2006; Roegiers, Alderson, & Van Durme, 2013), les soins du développement viseraient à réduire les stressés, à adapter l'intervention selon les stades de développement et surtout à réduire la surstimulation que l'environnement de soin procure. De là, des conditions plus optimales leur permettront de poursuivre leur trajectoire de développement. Enfin, il nous semble déjà à propos de formuler quelques recommandations d'interventions :

- Interventions visant à réduire les sources de stimulations, notamment les bruits et les sons des moniteurs, et à respecter le rythme circadien.
- Interventions visant la proximité de l'enfant avec le parent à tout moment.
- Interventions visant le sens du mouvement lors des procédures de soin et le soulagement de la douleur.

- Interventions visant l'appropriation du matériel de soin et l'éducation du parent.
- Ouvrir des « fenêtres d'opportunités » pour organiser l'expérience et pour poursuivre le développement cognitif, psychomoteur et affectif de l'enfant. La santé est aussi une dimension du développement.

Enfin, l'adoption de tels soins au centre des actions professionnelles contribuerait à un environnement adapté à l'enfant qui nécessite des soins de santé.

En regard des actions destinées aux parents, la mise en application d'une approche participative et la coconstruction d'interventions écosystémiques seraient intéressantes pour apporter du soutien aux parents par des pratiques d'aide et leur offrir un accompagnement individualisé. Ce qu'il faut retenir de l'expérience des parents, c'est la nécessité de reconnaître leur rôle, leurs besoins, leur connaissance qu'ils ont de leur enfant et l'importance d'observer les répercussions émotionnelles que suscite la relation avec les professionnels de soin. Les travaux de Lacharité (2009), de Montigny et Goudreau (2009) énoncent déjà les fondements de l'approche participative familiale.

Pour la formation

Dans plusieurs milieux de soin pédiatriques, reconnaître le rôle des parents demeure un enjeu des pratiques professionnelles. La place des infirmières auprès de ces familles est pourtant incontournable dans une offre de service d'accompagnement et de soutien. La valeur que les infirmières accordent à la place de l'enfant et ses parents dans

l'intervention médicale et de soins déterminera la nature de leurs relations. Trois enjeux en regard de la formation des professionnels de la santé en pédiatrie méritent d'être mentionnés. Le premier, qui inclut aussi les deux autres, concerne les connaissances à acquérir, les attitudes envers l'enfant et ses parents et les modalités de stage des étudiants en contexte pédiatrique.

Deux contenus de formation en pédiatrie méritent d'être ajoutés aux programmes de formation dans toutes les disciplines qui touchent la santé des enfants : les processus transactionnels impliqués dans les soins aux enfants et l'expérience des parents dans leur rapport aux services pédiatriques. Les contenus cités peuvent s'inscrire dans la synthèse des écrits de Foster et al. (2016) qui présente trois concepts rattachés à la réalité des familles en pédiatrie : le stress, la communication et les besoins. Ces concepts mettent en évidence l'association entre les variables rattachées à l'enfant, aux parents et aux professionnels de la santé pour mieux comprendre leur réalité. Évidemment, ces concepts nouveaux dans la compréhension de la réalité de l'enfant et de ses parents interpellent les enseignants et les intervenants à être davantage formés. La formation en pédiatrie, comparativement à d'autres secteurs, comme la périnatalité ou la santé mentale, est peu valorisée. On ne semble pas reconnaître les besoins de formation avancée. Pourtant, le développement de l'enfant est un déterminant de santé pour lequel peu de connaissances sont dispensées en matière de santé dans les programmes en sciences infirmières, et même en médecine. Bien que le lien entre sain développement de l'enfant et santé soit connu, en revanche, on en connaît peu sur la relation inverse; c'est-à-dire sur l'effet des processus

impliqués dans la santé de l'enfant sur son développement. À cet effet, cette thèse met en évidence certains processus impliqués dans le contexte de soin pédiatrique comme moyens de recouvrer la santé, tout en misant sur le développement de l'enfant. Présentement, les programmes de formation qui impliquent les soins en pédiatrie se basent sur l'approche des soins centrés sur la famille, tel que le préconisent de nombreux auteurs (Franck & Callery, 2004; Kuo et al., 2012). Par ailleurs, des études récentes tendent à démontrer les nombreux enjeux auxquels doivent faire face les parents (Aarthun & Akerjordet, 2014; Bell, 2013; Butler, Copnell, & Willetts, 2013). À ce titre, apporter, dans un contexte pédagogique, une approche réflexive sur les attitudes des professionnels envers les parents serait souhaitable, même nécessaire. Un des articles de cette thèse a d'ailleurs fait l'objet d'une réflexion sur le sujet.

Un autre enjeu identifié dans les résultats de la thèse concerne la formation des étudiants de toutes disciplines. Les visites répétées des étudiants en médecine et le niveau de formation qui semble agir sur le degré de confiance que le parent est disposé à accorder au professionnel de soin font partie des éléments impliqués dans les processus à propos des difficultés de comportement de l'enfant et comme sources de stress des parents. Ces éléments amènent à envisager des changements dans les modalités de stage en pédiatrie auprès des familles et un rehaussement de la formation, du moins en sciences infirmières. Par conséquent, cette thèse de doctorat amène à formuler certaines recommandations par rapport à la formation des professionnels de soin en pédiatrie et aux modalités de stage.

En tenant compte de la perception de certains auteurs du manque de compétence des soignants à l'endroit des familles (N'Diaye, Simoncelli, Akouamba et al., 2014), il conviendrait d'ajouter une formation additionnelle au programme de premier cycle Dec-Bacc et au deuxième cycle. Le contenu à ajouter dans le cursus d'enseignement porterait sur les processus de santé et de soin en pédiatrie dans une perspective écosystémique familiale, dont les soins du développement et l'approche auprès des parents en pédiatrie. Il serait opportun de donner l'occasion aux étudiants de mettre en pratique les nouvelles habiletés acquises à l'évaluation des processus transactionnels et l'intervention auprès des familles en détresse. Les stages s'avèrent nécessaire. Toutefois, ces occasions d'apprentissage ne doivent pas nuire à l'enfant ni aux parents. À cet effet, des laboratoires de simulation intégrés à la formation académique seraient préalables avant d'appliquer les habiletés relationnelles en milieu réel. Des compétences devront être formulées et évaluées, notamment en regard des attitudes et des valeurs, avant toute rencontre avec des familles en pédiatrie. Un constat important à rappeler : l'intervention aidante débute au moment d'entrer dans la chambre et se termine une fois qu'on est sorti de la chambre. La discussion entre étudiants devant l'enfant avec ou sans la présence des parents ne constitue pas une pratique aidante, ni les difficultés pour certaines infirmières à bien informer adéquatement les parents. Aussi, un consentement serait requis en toute connaissance de cause, et certains critères devront être émis afin de ne pas nuire, ni submerger les parents, déjà en détresse.

Pour la gouvernance clinique

Des retombées nécessitent d'être mentionnées pour la gouvernance clinique puisqu'elle influence le contexte à l'intérieur duquel se déploient les pratiques professionnelles. Si les résultats de cette thèse ne permettent pas d'apporter des solutions concrètes aux enjeux qui concernent la qualité des soins et la gouvernance clinique, ils permettent tout de même à tout le moins de pointer ce qu'il ne faut pas faire : tenter d'impliquer les familles dans les soins sans les engager dans la prise de décision qui les concernent. À la lumière des enjeux identifiés dans l'implantation des soins centrés sur la famille, la présence des familles comme membres partenaires des prises de décision constitue un élément du partenariat de collaboration (Gottlieb & Feeley, 2007). Leurs perceptions pourraient sans aucun doute contribuer à mieux répondre aux besoins des familles dans les unités de soins. On connaît les bienfaits des soins aux familles depuis plus de 50 ans (Davies, 2010).

Une autre recommandation s'impose. L'implication de la famille dans le continuum de soin exige deux choses : le temps consacré à l'évaluation et l'intervention familiale par les infirmières, et la mise en place d'un contexte, qui suppose une structure institutionnelle favorable aux processus impliqués dans la santé de l'enfant. En effet, consacrer du temps aux familles permet d'en gagner à la fin de l'offre de service. Les écrits démontrent qu'il est fréquent pour les enfants et les parents de présenter des signes de stress post-traumatique, de dépression et des difficultés de comportement (Edmond et al., 2016; Forbes et al., 2018; Foster et al., 2016). Ils auront donc tendance à utiliser davantage les

services de santé en retour pour des problèmes de santé mentale (Thompson et al., 2017). Ensuite, évaluer les familles et intervenir auprès d'elles exigent une formation au baccalauréat. Adopter une perspective familiale des soins va bien au-delà d'une approche de soin centrée sur la famille (Bell, 2013, 2014). Les soins familiaux concernent également le soutien de toute la famille dans son processus d'adaptation à la maladie de l'enfant. L'ajout de postes d'infirmières cliniciennes et d'infirmières qui détiennent une maîtrise en sciences infirmières dont les projets sont destinés aux soins familiaux contribuera à l'étendue et à la juste répartition de cette relation de soutien. Qui sait, peut-être avons-nous une issue pour la reconnaissance du rôle de l'infirmière en pratique avancée auprès des familles (IPA). Cependant, cette relation de soutien ne peut se maintenir si l'offre de service n'est pas au rendez-vous.

Pour terminer, nous nous permettons un avis à propos du continuum de services en pédiatrie, comme on le voit auprès d'autres clientèles en périnatalité, par exemple, ou en santé mentale comme le projet *HOPE* de la Capitale-Nationale. Des services de santé intégrés pour les enfants malades et leurs parents ne semblent pas avoir été une priorité du système de santé jusqu'à maintenant. L'approche des services à domicile centrés sur les familles (FCS) en pédiatrie est une suite logique des soins centrés sur la famille en centre hospitalier (Franck & Callery, 2004). Offrir des soins sur un continuum de services tout au long de la trajectoire de soin de l'enfant serait favorable aux différents processus impliqués dans la santé de l'enfant et à son développement, tel est le but visé d'un déterminant de santé.

Pour la recherche

Les bienfaits de l'approche familiale en pédiatrie ont été nettement démontrés dans les écrits. Mais de nombreuses études ont aussi démontré les difficultés de comportement de l'enfant après un séjour hospitalier ainsi que la détresse qu'éprouvent les parents (Colville et al., 2009; Goudie et al., 2014; Graziano et al., 2016; Vessey, 2003). Des écrits récents nous apprennent que l'approche des soins centrée sur la famille s'avère incomplète et que son implantation dans les milieux hospitaliers semble difficile (Dubé et al., 2018a; Foster et al., 2016). Notre étude apporte un complément aux réflexions soulevées du fait qu'elle confirme les liens entre le milieu de soin pédiatrique et ces effets mesurés après un séjour hospitalier.

La thèse a démontré que la relation des enfants et des parents avec les professionnels de soin agit comme une source de soutien ou de stress susceptible d'influencer le comportement de l'enfant et les conduites parentales. Cette rencontre avec les professionnels a le potentiel d'aider ou de nuire. La combinaison de facteurs écologiques pour expliquer les processus impliqués dans le comportement de l'enfant et les conduites parentales dans ce contexte est relativement nouvelle. À cet effet, plusieurs avenues de recherche semblent intéressantes à proposer :

- Dans une perspective préventive, élaborer des interventions écosystémiques pour organiser l'expérience des enfants et de leurs parents et saisir les opportunités de soin du développement et de proximité qui permettraient de mieux répondre aux besoins, de réduire les stressseurs et d'améliorer la communication avec les parents

(Foster et al., 2016). Repenser les soins centrés sur la famille en pédiatrie apparaît donc nécessaire.

- Les recherches sur les soins aux enfants hospitalisés se sont surtout concentrées sur les perspectives des parents et, comme Coyne (2007) l'a identifié, peu de recherches se sont penchées sur les perceptions des enfants à l'égard de l'hospitalisation. S'il faut tout un village pour s'occuper des enfants, encore faut-il qu'on les laisse s'exprimer sur le sujet.
- Des recherches sur les pères permettraient de mieux comprendre leur réalité. On connaît peu les pères dans ce contexte de soin et très peu d'écrits dans ce domaine nous indiquent qu'il est nécessaire de les interpeller.
- Devant une confusion des concepts pour expliquer la position sentinelle du parent auprès de son enfant (vigilance par opposition à hypervigilance, protection par opposition à surprotection, même d'*advocacy*) à l'intérieur du processus « difficile » observé par rapport aux comportements de l'enfant, il serait intéressant de peaufiner l'analyse de ces concepts. En effet, les écrits ne permettent pas d'en saisir clairement les frontières pour expliquer notre phénomène à l'étude.
- Des recherches sont nécessaires pour comprendre les enjeux qui se dégagent de la gouvernance clinique et des normes hospitalières en pédiatrie. Quelques études s'intéressent à une forme de violence verticale sur les infirmières ou à une forme de violence institutionnelle sur l'enfant et ses parents. Elle a sans doute un effet sur l'interaction parent-enfant (Flynn, Damant, & Bernard, 2015; Gabel, 1998; Tomkiewicz, 1991).

Les résultats de cette thèse invitent ainsi à poursuivre la compréhension de ces processus afin de déterminer les actions professionnelles potentiellement aidantes ou non. Bien que des approches préventives doivent être implantées, réaliser d'autres études longitudinales pourra confirmer et généraliser les processus identifiés dans cette thèse. Comme il est connu que les enfants et les parents peuvent présenter des séquelles plusieurs mois après un ou des séjours hospitaliers, tracer une trajectoire de développement de ces enfants et de leurs parents contribuerait à mieux comprendre si l'environnement de soin, qualifié de « chaotique », constitue bien un déterminant de santé optimal ou pas dans l'offre de services actuelles pour les enfants..

Conclusion générale

Ce travail doctoral a tenté d'expliquer et de comprendre le comportement de l'enfant après un séjour hospitalier et les cognitions et conduites des mères et des pères selon une perspective écologique et transactionnelle. Le contexte de soin pédiatrique, de par les stressseurs qu'ils incombent aux parents, contribue à modifier leurs cognitions et conduites et le comportement des enfants. Selon le point de vue des mères, le contexte de soin produit, tel un effet domino, une escalade de répercussions sur les conduites maternelles et le comportement des enfants. Quant aux pères, moins présents que les mères, mais, néanmoins une grande source de soutien, ils perçoivent le contexte de soin comme responsable des comportements de l'enfant ayant des répercussions sur leurs conduites. Tant pour les mères que les pères, il peut s'avérer difficile de gérer les comportements de l'enfant jusqu'à deux mois après un séjour hospitalier. Il faut toutefois mettre ces processus en perspective. Dans leurs rencontres avec les professionnels de soin, les parents s'attendent à ce qu'on réponde à leurs besoins et éprouvent un degré de stress élevé. En fait, ils viennent chercher de l'aide, qui viendra, ou pas.

Cette étude problématise les facteurs combinés selon les niveaux interreliés des contextes sociaux présents dans la vie de l'enfant dont l'état de santé nécessite une hospitalisation (Bronfenbrenner, 2005a; Garbarino & Abramowitz, 1992b; Sameroff, 2009d). Ces facteurs, dont le contexte de soins fait partie, produisent des processus à issues positive ou négative sur le développement de l'enfant et sa santé. Cette contribution

du contexte de soin si significative au sein des processus soulève plusieurs questionnements à propos de la mission première des soins pédiatriques : Désire-t-on : soigner des enfants, ce qui inclut d'allier le *care* et le *cure* (Lombart, 2015), ou, exclusivement traiter les maladies infantiles (procédures qu'exigent le *cure*) et servir de laboratoire de médecine pour la recherche et l'apprentissage des étudiants? Développer une compétence relationnelle et démontrer une attitude et des pratiques aidantes relèvent-ils seulement d'un choix pour les professionnels de soins? Ces questionnements dépassent évidemment la portée de cette thèse. Tout de même, force est de constater les effets positifs ou iatrogènes observés sur les enfants et leurs parents après un séjour hospitalier. Une réflexion s'impose donc à l'effet de considérer le contexte de soin comme un facteur de risque ou de protection. Comme il peut s'avérer chaotique, est-il un déterminant de santé optimal pour l'enfant?

Somme toute, la pertinence clinique et scientifique de cette étude mixte est évidente. L'intégration des données quantitatives et qualitatives pour comprendre à la fois les enfants et leurs parents contribue au développement des connaissances à propos des familles qui consultent des services pédiatriques au Québec. Elle répond aussi à un cadre interdisciplinaire. Ce phénomène à propos des réactions psychologiques des enfants s'articule à deux disciplines, les sciences infirmières et la psychologie (Vessey, 2003). La nécessité pour les infirmières, les médecins et les gestionnaires d'assimiler une dimension psychologique des soins est tout naturellement primordiale, du moins pour les parents.

Cette étude n'est que le commencement d'une nouvelle perspective de soins à implanter en pédiatrie.

Références générales

- Aarthun, A., & Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children: An integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22(2), 177-191. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x
- Abidin, R. R. (1982). Parenting stress and the utilization of pediatric services. *Children's Health Care*, 11(2), 70-70.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2000). *Manual for the ASEBA Preschool Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Altenburger, L. E., Schoppe-Sullivan, S. J., Lang, S. N., Bower, D. J., & Kamp Dush, C. M. (2014). Associations between prenatal coparenting behavior and observed coparenting behavior at 9-months postpartum. *Journal of Family Psychology*, 28(4), 495-504. doi: 10.1037/fam0000012
- American Psychiatric Association. (APA, 2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5^e éd.) (version internationale)* (Washington, DC, 2013). Traduction française par J. D. Guelfi et al. Paris, France : Masson.
- Anaf, S., & Sheppard, L. A. (2007). Mixing research methods in health professional degrees: Thoughts for undergraduate students and supervision. *The Qualitative Report*, 12(2), 184-192.
- Bandura, A. (1989). Social cognitive theory. *Annals Child Development*, 6, 1-60.
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité parentale*. Paris, France : DeBoeck.
- Baumrind, D. (1991). Parenting style and adolescent development. Dans J. Brooks-Gunn, R. Lerner, & A. C. Peterson (Éds), *The encyclopedia of adolescence* (pp. 746-758). New York, NY: Garland.
- Beauregard, D., Bordeleau, L., Desjardins, N., & Poissant, J. (2009). *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité : guide d'intervention pour soutenir les pratiques parentales*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.

- Beigbeder, F. (2009). *Un nouveau roman français*. Paris, France : Éditions Grasset.
- Bell, J. M. (2013). Family nursing is more than family centered care. *Journal of Family Nursing, 19*(4), 411-417. doi: 10.1177/1074840713512750
- Bell, J. M. (2014). Family centered care and family nursing: Three beliefs that matter most. *Pflege, 27*(4), 213-217. doi: 10.1024/1012-5302/a000369
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development, 55*(1), 83-96. doi: 10.1111/1467-8624.ep7405453
- Belsky, J. (2014). Déterminants sociocontextuels des habiletés parentales. Repéré le 9 avril 2018 à <http://www.enfant-encyclopedie.com/habiletés-parentales/selon-experts/determinants-sociocontextuels-des-pratiques-parentales>
- Besnard, T., Verlaan, P., Capuano, F., Poulin, F., & Vitaro, F. (2011). Les pratiques parentales des parents d'enfants en difficultés de comportement : effets de la dyade parent-enfant. *Canadien Journal of Behavioural Science, 43*(4), 254-266. doi: 10.1037/a0025690
- Bigras, N., Blanchard, D., Bouchard, C., Lemay, L., Tremblay, M., Cantin, G., ... Guay, M. C. (2009). Stress parental, soutien social, comportements de l'enfant et fréquentation des services de garde. *Enfances, familles, générations, 10*(1), 1-30.
- Board, R. (2004). Father stress during a child's critical care hospitalization. *Journal of Pediatric Healthcare, 18*(5), 244-249.
- Board, R. (2005). School-Age children's perceptions of their PICU hospitalization. *Pediatric Nursing, 31*(3), 166-175.
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung, 31*(1), 53-66.
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2003). Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *Journal of Pediatric Nursing, 18*(3), 195-202.
- Boivin, M., Morin-Ouellet, I., Leblanc, N., Dionne, G., Frénette, É., Pérusse, D., & Tremblay, R. E. (2002). *Évolution de perceptions et des conduites parentales dans Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ELDEQ 1998-2002)- De la naissance à 29 mois*. Québec, QC : Institut de la statistique du Québec.

- Boivin, M., Pérusse, D., Saisset, V., Tremblay, N., & Tremblay, R. E. (2000). Conduites parentales et relations familiales, section I - Les cognitions et les conduites parentales. Dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002)* (Vol. 1). Québec, QC : Institut de la statistique du Québec.
- Bonn, M. (1994). The effects of hospitalisation on children: A review. *Curationis*, 17(2), 20-24.
- Bornstein, M. (2002). *Handbook of parenting* (Vol. 1). New-Jersey, NY: Lawrence Erlbaum.
- Bourgault, P., Gallagher, F., Michaud, C., & St-Cyr Tribble, D. (2010). Le devis mixte en sciences infirmières ou quand une question de recherche appelle des stratégies qualitatives et quantitatives. *Recherche en soins infirmiers*, 4(103), 20-28. doi: 10.3917/rsi.103.0020
- Bowlby, J. (1951). *Soins maternels et santé mentale* (2^e éd, Vol. Monographie no 2). Genève : Organisation mondiale de la Santé.
- Bowlby, J. (1953). *Child care and the growth of love*. Baltimore, MD: Penguin Books.
- Briand, C., & Larivière, N. (2014). Les méthodes de recherche mixtes : illustration d'une analyse des effets cliniques et fonctionnels d'un hôpital de jour psychiatrique. Dans M. Corbière & N. Larivière (Éds), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (pp. 625-648). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *Ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005a). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. (2005b). The bioecological theory of human development. Dans U. Bronfenbrenner (Éd.), *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development* (pp. 1-15). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in development perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. W. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging theoretical models, research designs, and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115-125.

- Brooten, D., Youngblut, J. M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I., & Roche, R. (2013). Parent's perceptions of health care providers actions around child icu death: What helped, what did not. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(1), 40-49. doi: 10.1177/1049909112444301
- Bryman, A. (2006). Integrating quantitative and qualitative research: How is it done? *Qualitative Research*, 6(1), 97-113. doi: 10.1177/1468794106058877
- Bureau, M. A., Auger, J. (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018 - Un projet porteur de vie*. Québec, QC : Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec.
- Burke, S. O., Costello, E. A., & Handley-Derry, M. (1989). Maternal stress and repeated hospitalizations of children who are physically disabled. *Children's Health Care*, 18, 82-90.
- Burke, S. O., Kauffmann, E., Costello, E. A., & Dillon, M. C. (1991). Hazardous secrets and reluctantly taking charge: Parenting a child with repeated hospitalizations. *Journal of Nursing Scholarship*, 23, 39-45.
- Butler, A., Copnell, B., & Willetts, G. (2013). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: An integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2086-2100. doi: 10.1111/jocn.12498
- Cappelli, M., McGrath, P. J., MacDonald, N. E., Boland, M., Fried, P., & Katsanis, J. (1988). Parent, family, and disease factors as predictors of psychosocial functioning in children with cystic fibrosis. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 20(4), 413-423. doi: 10.1037/h0079938
- Carnevale, F. (1990). A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children -- a preliminary study. *Intensive Care Nursing*, 6(1), 4-11.
- Carnevale, F. A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J., & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117(1), e48-60. doi: 10.1542/peds.2005-0789
- Carno, M. A., & Connolly, H. V. (2005). Sleep and sedation in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 17(3), 239-244.
- Carpentier, M. Y., Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., & Chaney, J. M. (2008). The relationship of parent self-focused negative attributions to ratings of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress. *Families, Systems, & Health*, 26(2), 147-163. doi: 10.1037/1091-7527.26.2.147

- Chorpita, B. F., & Barlow, D. H. (1998). The development of anxiety: The role of control in the early environment. *Psychological Bulletin*, *124*(1), 3-21. doi: 10.1037/0033-2909.124.1.3
- Chundamala, J., Wright, J. G., & Kemp, S. M. (2009). An evidence-based review of parental presence during anesthesia induction and parent/child anxiety. *Canadian Journal of Anaesthesia = Journal canadien d'anesthésie*, *56*(1), 57-70. doi: 10.1007/s12630-008-9008-3
- Clarke, K., Cooper, P., & Creswell, C. (2013). The parental overprotection scale: Associations with child and parental anxiety. *Journal of Affective Disorders*, *151*(2), 618-624. doi: 10.1016/j.jad.2013.07.007
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*, *32*(1), 51-59.
- Coley, R. L., Lynch, A. D., & Kull, M. (2015). Early exposure to environmental chaos and children's physical and mental health. *Early Childhood Research Quarterly*, *32*, 94-104. doi: 10.1016/j.ecresq.2015.03.001
- Colville, G. (2008). The psychologic impact on children of admission to intensive care. *Pediatric Clinics of North America*, *55*(3), 605-616.
- Colville, G., Darkins, J., Hesketh, J., Bennett, V., Alcock, J., & Noyes, J. (2009). The impact on parents of a child's admission to intensive care: Integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive & Critical Care Nursing*, *25*(2), 72-79.
- Conger, R., Conger, K., Elder, G., Lorenz, F., Simon, R., & Whitbeck, L. (1992). A family process model for economic hardship and adjustment of early adolescent boys. *Child Development*, *63*, 526-541.
- Conger, R., Conger, K., Elder, G., Lorenz, F., Simon, R., & Whitbeck, L. (1993). Family economic stress and adjustment of early adolescent girls. *Developmental Psychology*, *29*, 206-219.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, *38*(8), 809-828.
- Cox, P. (1992). Children in critical care: How parents cope. *British Journal of Nursing (BJN)*, *1*(15), 764-768.

- Coyne, I. (2007). Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing, 17*(23), 3150-3158. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01928.x
- Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies, 44*(6), 893-904. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.03.002
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Creswell, J. W., Fetters, M., & Ivankova, N. (2004). Designing a mixed methods study in primary care. *Annals of Family Medicine, 2*(1), 7-12.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Crittenden, P. M. (1988). Relationship at risk. Dans J. Belsky & T. Nezworski (Éds), *Clinical implications of attachment* (pp. 136-174). Hillsdale: NJ Erlbaum.
- Davies, R. (2010). Marking the 50th anniversary of the Platt Report: From exclusion, to toleration and parental participation in the care of the hospitalized child. *Journal of Child Health Care, 14*(1), 6-23. doi: 10.1177/1367493509347058
- de Montigny, F., & Goudreau, J. (2009). Les services de première ligne et l'intervention familiale. Dans C. Lacharité & J. P. Garnier (Éds), *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 183-207). Montréal, QC : Gaëtan Morin éditeur.
- De Montigny, F., & Lacharité, C. (2002). Les perceptions de parents primipares des moments critiques du premier 48-72 heures postnatal : une analyse par la technique de l'incident critique. *Revue québécoise de psychologie, 23 décembre*(3), 57-78.
- De Montigny, F., & Lacharité, C. (2005). Perceived parental efficacy: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 49*(4), 387-396.
- de Montigny, F., & Lacharité, C. (2012). Perceptions des professionnels de leurs pratiques auprès des parents de jeunes enfants. *Enfances, familles, générations, 16*, 53-73.
- Dix, T. (1991). The affective organization of parenting: Adaptive and maladaptive processes. *Psychological Bulletin, 110*, 3-25. doi: 10.1037/0033-2909.110.1.3

- Dow, B., Kenardy, J., Long, D., & Le Broque, R. (2012). Children's post-traumatic stress and the role of memory following admission to intensive care: A review. *Clinical Psychologist, 16*, 1-14. doi: 10.1111/j.1742-9552.2012.00040.x
- Driscoll, C. F. B., Stern, A., Ohanian, D., Fernandes, N., Crowe, A. N., Ahmed, S. S., & Holmbeck, G. N. (2018). Parental perceptions of child vulnerability in families of youth with spina bifida: The role of parental distress and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology, 43*(5), 513-524. doi: 10.1093/jpepsy/jsx133
- Dubé, S., Lacharité, C., & Lacombe, M. (2018a). Problématisation de la participation parentale aux soins de l'enfant hospitalisé : une compréhension écosystémique de la parentalité. *L'infirmière clinicienne, 15*(1). [En ligne]. Repéré à http://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/Parutions/documents/Dube_Lacharite_Lacombe_2018_Vol15no1pp1-14.pdf
- Dubé, S., Lacharité, C., & Lacombe, M. (2018b). The behavioral and emotional problems in children following hospitalization and parental conduct: The effects of the Health Care system on parent-child relationship. *Journal of Child Health Care*.
- Dubeau, D., & Devault, A. (2012). Le modèle bioécologique du développement humain de Bronfenbrenner. Dans F. de Montigny, A. Devault, & C. Gervais (Éds), *La naissance de la famille : accompagner les parents et les enfants en période périnatale* (pp. 62-77). Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Dudley, S. K., & Carr, J. M. (2004). Vigilance: The experience of parents staying at the bedside of hospitalized children. *Journal of Pediatric Nursing, 19*(4), 267-275. doi: 10.1016/j.pedn.2004.05.008
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Eddy, L. L., & Enger, J. M. (2008). The impact of child disability type on the family. *Rehabilitation Nursing, 33*(3), 98-103. doi: 10.1002/j.2048-7940.2008.tb00212.x
- Edmond, S. N., Graves, P. E., Whiting, S. E., & Karlson, C. W. (2016). Emotional distress and burden among caregivers of children with oncological/hematological disorders. *Families, Systems, & Health, 34*(2), 166-171. doi: 10.1037/fsh0000181
- Emde, R. N., & Sameroff, J. A. (1989). Understanding early relationship disturbances. Dans J. A. Sameroff & R. N. Emde (Éds), *Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach* (pp. 3-16). New York, NY: BasiBooks.

- Éthier, L. (1996). Facteurs de développement reliés au stress des mères négligentes ou violentes. Dans R. Tessier, G. M. Tarabulsky, & L. Éthier (Éds), *Dimensions de la maltraitance* (pp. 1-26). Sainte-Foy, QC : Les Presses de l'Université du Québec.
- Feeg, V. D. (1991). Iatrogenia: The side effects of being sick. *Pediatric Nursing*, 17(3), 226-264.
- Fingerhut, P. E. (2009). Measuring outcomes of family-centered intervention: development of the Life Participation for Parents (LPP). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(2), 113-128. doi: 10.1080/01942630902784795
- Flynn, C., Damant, D., & Bernard, J. (2015). Analyser la violence structurelle faite aux femmes à partir d'une perspective féministe intersectorielle. *Nouvelles pratiques sociales*, 26(2), 28-43.
- Forbes, D., Nickerson, A., Bryant, R. A., Creamer, M., Silove, D., McFarlane, A. C., ... O'Donnell, M. (2018). The impact of post-traumatic stress disorder symptomatology on quality of life: The sentinel experience of anger, hypervigilance and restricted affect. *The Australian And New Zealand Journal of Psychiatry*. doi: 10.1177/0004867418772917
- Fortin, L., & Bigras, M. (1996). *Les facteurs de risque et les programmes de prévention auprès d'enfants en troubles de comportement*. Montréal, QC : Behaviora
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2016). The parents' hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family-centered care within a pediatric critical care setting: A synthesis of quantitative research. *Journal of Family Nursing*, 22(1), 6-73. doi: 10.1177/1074840715618193
- Franck, L. S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development*, 30(3), 265-277.
- Fredriksen, P. M., Diseth, T. H., & Thaulow, E. (2009). Children and adolescents with congenital heart disease: Assessment of behavioural and emotional problems. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(5), 292-300. doi: 10.1007/s00787-008-0730-8
- Gabel, M. (1998). Le difficile partenariat des professionnels : une maltraitance institutionnelle indirecte? Dans M. Gabel, F. Jésus, & M. Manciaux (Éds), *Maltraitance institutionnelles : accueillir et soigner les enfants sans les maltraiter* (pp. 45-69). Paris, France : Fleurus.
- Garbarino, J. (1992). *Children and families in the social environment* (2^e éd.). New York, NY: Aldine de Gruyter.

- Garbarino, J., & Abramowitz, H. R. (1992a). The ecology of human development. Dans J. Garbarino (Éd.), *Children and families in the social environment* (2^e éd., pp. 11-34). New York, NY: Aldine de Gruyter.
- Garbarino, J., & Abramowitz, H. R. (1992b). Sociocultural risk and opportunity. Dans J. Garbarino (Éd.), *Children and families in the social environment* (2^e éd., pp. 35-71). New York, NY: Aldine de Gruyter.
- Gillis, J., & Rennick, J. (2006). Affirming parental love in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 7, 165-168.
- Glazebrook, C., Hollis, C., Heussler, H., Goodman, R., & Coates, L. (2003). Detecting emotional and behavioural problems in paediatric clinics. *Child: Care, Health & Development*, 29(2), 141-149.
- Gorodzinsky, A. Y., Hong, P., & Chorney, J. M. (2015). Parental knowledge in pediatric otolaryngology surgical consultations: A qualitative content analysis. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 79(7), 1135-1139. doi: 10.1016/j.ijporl.2015.05.013
- Gottlieb, N., & Feeley, N. (2007). Les fondements du partenariat de collaboration. Dans L. N. Gottlieb & N. Feeley (Éds), *La collaboration infirmière-patient : un partenariat complexe* (pp. 3-26). Montréal, QC : Beauchemin, Chenelière Education.
- Goudie, A., Narcisse, M.-R., Hall, D. E., & Kuo, D. Z. (2014). Financial and psychological stressors associated with caring for children with disability. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 32(3), 280-290. doi: 10.1037/fsh0000027
- Graziano, S., Rossi, A., Spano, B., Petrocchi, M., Biondi, G., & Ammaniti, M. (2016). Comparison of psychological functioning in children and their mothers living through a life-threatening and non life-threatening chronic disease. *Journal of Child Health Care*, 20(2), 174-184. doi: 10.1177/1367493514563854
- Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Education Evaluation and Policy Analysis*, 11, 255-274.
- Haines, C., Perger, C., & Nagy, S. (1995). A comparison of the stressors experienced by parents of intubated and non-intubated children. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 350-355. doi: 10.1111/j.1365-2648.1995.tb02533.x

- Harbaugh, B. L., Tomlinson, P. S., & Kirschbaum, M. (2004). Parents' perceptions of nurses' caregiving behavior in the pediatric intensive care unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 27*(3), 163-178.
- Hedenkamp, E. (1980). Humanizing the intensive care unit for children. *Critical Care Quarterly, 3*, 63-73.
- Holden, G. W., & Miller, P. C. (1999). Enduring and different: A meta-analysis of the similarity in parents' child rearing. *Psychological Bulletin, 125*(2), 223-254. doi: 10.1037/0033-2909.125.2.223
- Holmbeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K. E., McKernon, W., Rose, B., Erklin, S., & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70*(1), 96-110. doi: 10.1037/0022-006x.70.1.96
- Houzel, D. (1999a). Comprendre les enjeux de la parentalité. Dans D. Houzel (Éd.), *Les enjeux de la parentalité*. Ramonville : Éditions Érès.
- Houzel, D. (1999b). *Les enjeux de la parentalité*. Ramonville : Éditions Érès.
- Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Ryan, J. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2010). Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: A cross-illness comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 17*(4), 357-365. doi: 10.1007/s10880-010-9213-4
- Hutchfield, K. (1999). Family-centered care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 29*(5), 1178-1187. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.00987.x
- Jay, S. S., & Youngblut, J. M. (1991). Parent stress associated with pediatric critical care nursing: Linking research and practice. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing, 2*(2), 276-284.
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher, 33*(7), 14-26. Repéré à <http://www.jstor.org/stable/3700093>
- Jolley, J. (2007). Separation and psychological trauma: A paradox examined. *Paediatric Nursing, 19*(3), 22-25.
- Jolley, J., & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing, 24*(2), 164-170. doi: 10.1016/j.pedn.2008.03.010

- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review, 25*(3), 341-363. doi: 10.1016/j.cpr.2004.12.004
- Josse, E. (2011). *Le traumatisme psychique chez le nourrisson, l'enfant et l'adolescent*. Belgique : de Boeck.
- Joyce, C. N., Libertin, R., & Bigham, M. T. (2015). Family-centered care in pediatric critical care transport. *Air Medical Journal, 34*(1), 32-36. doi: 10.1016/j.amj.2014.09.007
- Kamerling, S. N., Lawler, L. C., Lynch, M., & Schwartz, A. J. (2008). Family-centered care in the pediatric post anesthesia care unit: Changing practice to promote parental visitation. *Journal of PeriAnesthesia Nursing, 23*(1), 5-16.
- Kamp Dush, C. M., Schmeer, K. K., & Taylor, M. (2013). Chaos as a social determinant of child health: Reciprocal associations? *Social Science & Medicine, 95*, 69-76. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.01.038
- Karling, M., & Hägglöf, B. (2007). Child behaviour after anaesthesia: Association of socioeconomic factors and child behaviour checklist to the post-hospital behaviour questionnaire. *Acta Paediatrica, 96*(3), 418-423. doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00108.x
- Kennedy, C., Kools, S., Kong, S. K. F., Chen, J., Franck, L., & Wong, T. K. S. (2004). Behavioural, emotional and family functioning of hospitalized children in China and Hong Kong. *International Nursing Review, 51*(1), 34-46.
- Kienhuis, M., Rogers, S. G., R., Matthews, J., & Treyvaud, K. (2010). A proposed model for the impact of parental fatigue on parenting adaptability and child development. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 28*, 392-402.
- Kristensson-Hallström, I., & Elander, G. (1997). Parents' experience of hospitalization: Different strategies for feeling secure. *Pediatric Nursing, 23*, 361-376.
- Kuntaros, S., Wichiencharoen, K., Prasopkittikun, T., & Staworn, D. (2007). Effects of family-centered care on self-efficacy in participatory involvement in child care and satisfaction of mothers in PICU. *Thai Journal of Nursing Research, 11*(3), 203-213.
- Kuo, D., Houtrow, A., Arango, P., Kuhlthau, K., Simmons, J., & Neff, J. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal & Child Health Journal, 16*(2), 297-305. doi: 10.1007/s10995-011-0751-7

- Lacharité, C. (1999). Typologie des problèmes comportementaux chez les enfants maltraités : description et implications pour l'intervention. *Revue québécoise de psychologie*, 20(1), 127-139.
- Lacharité, C. (2009). L'approche participative auprès des familles. Dans C. Lacharité & J. P. Gagnier (Éds), *Comprendre les familles pour mieux intervenir* (pp. 157-182). Montréal, QC : Gaëtan Morin Éditeur Chenelière Éducation.
- Lacharité, C., Calille, S., Pierce, T., & Baker, M. (2016). La perspective des parents sur leur expérience avec de jeunes enfants : une recherche qualitative reposant sur des groupes de discussion dans le cadre de l'initiative Perspectives parents. Dans *Les cahiers du CEIDEF* (Vol. 4). Trois-Rivières, QC : CEIDEF/UQTR.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., & Pronovost, M. (2015). Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents. Dans *Les Cahiers du CEIDEF* (Vol. 3). Trois-Rivières, QC : CEIDEF/UQTR.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Bergeron, V., Lévesque-Dion, M., & Baker, M. (2016). *Le rapport aux services professionnels chez les mères et les pères de jeunes enfants*. Trois-Rivières, QC : CEIDEF, Université du Québec à Trois-Rivières.
- LaMontagne, L. L., & Pawlak, R. (1990). Stress and coping of parents of children in a pediatric intensive care unit. *Heart & Lung*, 19(4), 416-421.
- Landy, S., & Kwan, K. (1996). *Les pratiques parentales influencent bel et bien le développement des enfants au Canada. Grandir au Canada. Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes* (Vol. 1, pp. 117-134). Ottawa, ON : Statistique Canada et Développement des ressources humaines Canada, *Grandir au Canada. Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes*, no 89-550-MPF.
- Larousse. (2018). *Dictionnaire Français*. www.editions-larousse.fr. Repéré le 3 juillet 2018 à www.larousse.fr/dictionnaires/francais
- Lavoie, A. (2017). *L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement*. Repéré à http://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01670FR_experience_parents_enfants2017H00F00.pdf
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer.
- Lebel, V., & Aita, M. (2013). Analyse de concept Soins du développement selon la méthode basée sur les principes. *Recherche en soins infirmiers*, 113(2), 34-42.

- Lewis, M. (2000). Toward a development of psychopathology: Models, definitions, and prediction. Dans A. Sameroff, M. Lewis, & S. M. Miller (Éds), *Handbook of child psychology* (2^e éd., pp. 3-22). New York, NY: Springer.
- Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological assessment* (3^e éd.). New York, NY: Oxford University Press.
- Li, H. C. W., & Lopez, V. (2006). Assessing children's emotional responses to surgery: A multidimensional approach. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 543-550. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03756.x
- Lombart, B. (2015). Le care en pédiatrie. *Recherche en soins infirmiers*, 122, 67-76. doi: 10.3917/rsi.122.0067
- Lombart, B. (2016a). *Les soins en pédiatrie. Faire face aux refus de l'enfant : repères éthiques pour une posture soignante fondée sur la prudence*. Paris, France : Seli Arslan.
- Lombart, B. (2016b). Les soins en pédiatrie : la contention dans les soins. *Perspective soignante*, 56, 43-55.
- Lutenbacher, M., Karp, S., Ajero, G., Howe, D., & Williams, M. (2005). Crossing community sectors: Challenges faced by families of children with special health care needs. *Journal of Family Nursing* 11, 162-182. doi: 10.1177/107484070
- Lyons-Ruth, K., Connell, D. B., Grunebaum, H. U., & Botein, S. (1990). Infant at social risk: Maternal depression and family support services as mediators of infant development and security of attachment. *Child Development*, 61, 85-98.
- Lyons-Ruth, K., Repacholi, B., McLeod, S., & Silva, E. (1991). Disorganized attachment behavior in infancy: Short-term stability, maternal and infant correlates, and risk-related subtypes. *Development and Psychopathology*, 3, 377-396.
- Maccoby, E. E., & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. Dans P. Mussen & E. M. Heterington (Éds), *Handbook of child psychology* (Vol. 4, pp. 1-101). New York, NY: John Wiley.
- Martel, M. J., & Milette, I. (2006). *Les soins du développement : des soins sur mesure pour le nouveau-né malade ou prématuré*. Montréal, QC : CHU Sainte-Justine.
- Mayer, R., & Deslauriers, J. P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M. C. Saint-Jacques, & D. Turcotte (Éds), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 159-189). Montréal, QC : Gaëtan Morin Éditeur.

- Mayer, R., & Saint-Jacques, M. C. (2000). L'entrevue de recherche. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M. C. Saint-Jacques, & D. Turcotte (Éds), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 115-134). Montréal, QC : Gaëtan Morin Éditeur.
- Mc Clowry, S. G., & McLeod, S. M. (1990). The psychosocial responses of school-age children to hospitalization. *Child Health Care, 19*, 155-161.
- McCubbin, H. I., Thompson, E. A., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation*. Madison, W.I: University of Wisconsin.
- McIntosh, J. M., Lyon, A. R., Carlson, G. A., Everette, C. D. B., & Loera, S. (2008). Measuring the mesosystem: A survey and critique of approaches to cross setting measurement for ecological research and models of collaborative care. *Families, Systems, & Health, 26*(1), 86-104. doi: 10.1037/1091-7527.26.1.86
- Melnyk, B. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalized young children: An analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(1), 4-13.
- Mertens, D. (2011). Publishing mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research, 5*(1), 195-197. doi: 10.1177/1558689810390217
- Meyer, E. C., Snelling, L. K., & Myren-Manbeck, L. K. (1998). Pediatric intensive care: The parent's experience. *AACN Clinical Issues: Advanced Practice in Acute & Critical Care, 9*(1), 64-74.
- Meyers, T. A., Eichhorn, D. J., Guzzetta, C. E., Clark, A. P., Klein, J. D., & Taliaferro, E. (2004). Family presence during invasive procedures and resuscitation: the experience of family members, nurses, and physicians. *Topics in Emergency Medicine, 26*(1), 61-73.
- Mikolajczak, M. (2015). Du stress d'être parent... Dans I. Roskam & M. Mikolajczak (Éds), *Stress et défis de la parentalité : thématiques contemporaines* (pp. 7-40). Belgique : De Boeck supérieur.
- Mikolajczak, M., Brianda, M., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse & Neglect, 80*, 134-145. doi: 10.1016/j.chiabu.2018.03.025
- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR²). *Frontiers in Psychology, 9*(June), 1-11.

- Miles, M. S. (1987). *Vigilance as a parental coping strategy when a child is seriously ill*. Communication présentée au The biennial meeting of the society for research in child development, Baltimore, MD.
- Miles, M. S. (1989). Epilogue: The challenge of enhancing the parental role when a child is critically ill. *Maternal-Child Nursing Journal*, 18(3), 241-243.
- Miles, M. S., & Carter, M. C. (1982). Sources of parental stress in pediatric intensive care units. *Children's Health Care*, 11(2), 65-65.
- Miles, M. S., Carter, M. C., Hennessey, J., Eberly, T. W., & Riddle, I. (1989). Testing a theoretical model: Correlates of parental stress responses in the pediatric intensive care unit. *Maternal-Child Nursing Journal*, 18(3), 207-219.
- Miles, M. S., Carter, M. C., Riddle, I., Hennessey, J., & Eberly, T. W. (1989). The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents. *Maternal-Child Nursing Journal*, 18(3), 199-206.
- Miles, M. S., Carter, M. C., Spicher, C., & Hassanein, R. S. (1984). Maternal and paternal stress reactions when a child is hospitalized in a pediatric intensive care unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 7(6), 333-342.
- Miller, K. L. (1991). *Parental role in pediatric intensive care units* (Dissertation). University of Florida, États-Unis. Repéré à <http://proquest.umi.com/pqdweb?did=744636821&Fmt=7&clientId=13819&RQT=309&VName=PQD> (9202037)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025*. Québec, QC : Direction des communication du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-216-01W.pdf>
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. Dans R. H. Moos (Éd.), *Coping with physical illness 2: New perspectives* (pp. 3-25). New York, NY: Plenum Medical Books.
- Mougel, S. (2012). L'enfant hospitalisé peut-il être séparé de ses parents? La construction de la spécificité enfantine au travers des savoirs médicaux et psychologiques. Dans L. Hamelin Brabant & A. Turmel (Éds), *Les figures de l'enfance : un regard sociologique* (pp. 101-116). Cap- Rouge, QC : Presses Inter Universitaires.

- Mullins, L. L., Fuemmeler, B. F., Hoff, A., Chaney, J. M., Van Pelt, J., & Ewing, C. A. (2004). The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Children's Health Care, 33*(1), 21-34. doi: 10.1207/s15326888chc3301_2
- Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Pai, A. L. H., Carpentier, M. Y., Gillaspay, S., Cheek, J., & Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(8), 973-982.
- Musca, G. (2006). Une stratégie de recherche processuelle : l'étude longitudinale de cas enchâssés. *M@n@gement, 9*(3), 153-176. doi: 10.3917/mana.093.0153
- Muscara, F., McCarthy, M. C., Woolf, C., Hearps, S. J. C., Burke, K., & Anderson, V. A. (2015). Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *European Psychiatry, 30*, 555-561. doi: 10.1016/j.eurpsy.2014.12.008
- N'Diaye, N., Simoncelli, M., Akouamba, B. S., & Samson, J. (2014). *Implication de la famille dans le continuum de soins aux patients dans les unités de soins intensifs pédiatriques*. Montréal, QC : UETMIS du CHU Sainte-Justine.
- N'Diaye, N., Simoncelli, M., & Samson, J. (2014). *Guide opérationnel : implication de la famille dans les unités de soins intensifs pédiatriques*. Montréal, QC : UETMIS du CHU Sainte-Justine.
- O'Dougherty, M., Wright, F. S., Garmezy, N., Loewenson, R. B., & Torres, F. (1983). Later competence and adaptation in infants who survive severe heart defects. *Child Development, 54*(5), 1129-1142.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (1995). *Perspectives de soins infirmiers dans le contexte du virage ambulatoire : répertoire d'initiatives*. Montréal, QC : OIIQ.
- Palmer, S. J. (1993). Care of sick children by parents: A meaningful role. *Journal of Advanced Nursing, 18*, 185-191.
- Paquette, D. (2005). Plus l'environnement se complexifie, plus l'adaptation des enfants nécessite l'engagement direct du père. *Enfance, familles, générations, 3*, 9-16.
- Parke, R., & Buriel, R. (1998). Socialization in the family: Ethnic and ecological perspective. Dans N. Eisenberg (Éd.), *Social, emotional and personality development, Handbook of child psychology* (pp. 463-552). New York, NY: Wiley.

- Parker, G., & Lipscombe, P. (1981). Influences of maternal overprotection. *British Journal of Psychiatry*, *138*, 303-311.
- Parmelee, A. H. (1989). The child's physical health and the development of relationships. Dans J. A. Sameroff & R. N. Emde (Éds), *Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach* (pp. 145-164). New York, NY: BasiBooks.
- Peeler, A., Fulbrook, P., & Kildea, S. (2015). The experiences of parents and nurses of hospitalized infants requiring oxygen therapy for severe bronchiolitis: A phenomenological study. *Journal of Child Health Care*, *19*(2), 216-228. doi: 10.1177/1367493513503587
- Pelchat, D., & Bourgeois-Guérin, V. (2008). L'expérience comparée des pères et des mères d'un enfant ayant un problème de santé. Dans C. Parent, S. Drapeau, M. Brousseau, & E. Pouliot (Éds), *Visages multiples de la parentalité* (pp. 283-319). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfance, familles, générations*, (3), 56-77.
- Pierce, T. (2004). *Je suis capable tout seul! Sentiment d'efficacité et conduites coercitives réactives chez les mères de nourrissons devenus bambins*. Québec, QC : Institut de la statistique du Québec. Repéré à https://www.jesuisjeserai.stat.gouv.qc.ca/publications/Feuillet3_VersionDSQ30juin2004.pdf
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition - A meta-analysis. *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, *34*(2), 197-207. doi: 10.1002/smi.2780
- Poehlmann, J., Burnson, C., & Weymouth, L. A. (2014). Early parenting, represented family relationships, and externalizing behavior problems in children born preterm. *Attachment & Human Development*, *16*(3), 271-291. doi: 10.1080/14616734.2014.884610
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, H. L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayers, & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173-209). Montréal, QC: Gaëtan Morin Éditeur.
- Power, N., & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, *62*(6), 622-641. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04643.x

- Ray, L. D. (2002). Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(6), 424-438. doi: 10.1053/jpdn.2002.127172
- Reece, S. M., & Harkless, G. (1998). Self-efficacy, stress, and parental adaptation: Applications to the care of childbearing families. *Journal of Family Nursing, 4*(2), 198-215.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal & Child Health Journal, 12*(6), 679-683.
- Rennick, J. (1986). Reestablishing the parental role in a pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing, 1*(1), 40-44.
- Rennick, J. (2001). *Children's psychological responses following critical illness and exposure to invasive technology*. ProQuest Information & Learning, US. Repéré à https://www.researchgate.net/publication/30008555_Children's_psychological_responses_following_critical_illness_and_exposures_to_invasive_technology
- Rennick, J., Johnston, C., Dougherty, G., Platt, R., & Ritchie, J. (2002). Children's psychological responses after critical illness and exposure to invasive technology. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 23*(3), 133-144.
- Rennick, J., & Rashotte, J. (2009). Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: A systematic review of the research. *Journal of Child Health Care, 13*(2), 128-149. doi: 10.1177/136749350912472
- Riddle, II, Hennessey, J., Eberly, T. W., Carter, M. C., & Miles, M. S. (1989). Stressors in the pediatric intensive care unit as perceived by mothers and fathers. *Maternal-Child Nursing Journal, 18*(3), 221-234.
- Riva, R., Forinder, U., Arvidson, J., Mellgren, K., Toporski, J., Winiarski, J., & Norberg, A. L. (2014). Patterns of psychological responses in parents of children that underwent stem cell transplantation. *Psycho-Oncology, 23*(11), 1307-1313. doi: 10.1002/pon.3567
- Robertson, J. (1958). *Young children in hospital*. New York, NY: Basic Books.
- Rodriguez-Rey, R., & Alonso-Tapia, J. (2016). Development of a screening measure of stress for parents of children hospitalized in a Paediatric Intensive Care Unit. *Australian Critical Care, 29*, 151-157. doi: 10.1016/j.aucc.2015.11.002
- Roegiers, E., Alderson, M., & Van Durme, T. (2013). Les pratiques entourant les soins du développement : exploration des barrières à l'adoption et stratégies proposées par les experts pour les pallier. *Recherche en soins infirmiers, 115*, 92-106.

- Rosenberg, J. P., & Yates, P. M. (2007). Schematic representation of case study research designs. *Journal of Advanced Nursing*, 60(4), 447-452. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04385.x
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2015). *Stress et défis de la parentalité : thématiques contemporaines*. Belgique : De Boeck Supérieur.
- Rouget, S. (2017). "C'est pour ton bien" Face au refus de soin de l'enfant. *Enfance & Psy*, 73, 146-154. doi: 10.3917/ep.073.0146
- Sadeghi, A., Khaleghnejad Tabari, A., Mahdavi, A., Salarian, S., & Razavi, S. S. (2017). Impact of parental presence during induction of anesthesia on anxiety level among pediatric patients and their parents: A randomized clinical trial. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 3237-3241. doi: 10.2147/NDT.S119208
- Sameroff, A. J. (1975). Early influences on development: Fact or fancy? *Merrill-Palmer Quarterly*, 21(4), 267-294.
- Sameroff, A. J. (1989). Principles of development and psychopathology. Dans A. J. Sameroff & R. N. Emde (Éds), *Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach* (pp. 17-32). New York, NY: Basic Books.
- Sameroff, A. J. (2000). Dialectical processes in development and psychopathology. Dans A. J. Sameroff, M. Lewis, & S. M. Miller (Éds), *Handbook of developmental psychopathology* (pp. 23-40). New York, NY: Klumer Academic/Plenum.
- Sameroff, A. J. (2009a). The transactional model. Dans A. Sameroff (Éd.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3-22). Washington, DC: American Psychological Association.
- Sameroff, A. J. (2009b). *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Sameroff, A. J. (2009c). Conceptual issues in studying the development of self-regulation. Dans S. L. Olson & A. Sameroff (Éds), *Biopsychosocial regulatory processes in the development of childhood behavioral problems* (pp. 1-18). New York, NY: Cambridge University Press.
- Sameroff, A. J. (2009d). The transactional model. Dans A. Sameroff (Éd.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American Psychological Association.

- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. Dans J. P. Shonkoff & J. Meisels (Éds), *Early intervention: A handbook of theory, practice, and analysis* (2^e éd., pp. 135-159). New York, NY: Cambridge University Press.
- Sanders, M. R., & Woolley, M. L. (2005). The relationship between maternal self-efficacy and parenting practices: Implications for parent training. *Child: Care, Health & Development*, 31(1), 65-73.
- Saysset, V. S. (2000). *Facteurs associés aux cognitions de la mère relatives à son efficacité parentale et à l'impact attendu de ses comportements sur le développement de l'enfant en contexte de naissances simples et gemellaires* (Thèse de doctorat inédite). Université Laval, Québec, QC. Disponible dans ProQuest Dissertations & Theses Full Text. (304664860)
- Scully, S. M. (2012). Parental presence during pediatric anesthesia induction. *AORN Journal*, 96(1), 26-33. doi: 10.1016/j.aorn.2011.07.020
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*, 48(1), 29-37. doi: 10.1046/j.1466-7657.2001.00032.x
- Small, L., & Melnyk, B. (2006). Early predictors of post-hospital adjustment problems in critically ill young children. *Research in Nursing & Health*, 29(6), 622-635. doi: 10.1002/nur.20169
- Spitz, R. A. (1945). Hospitalism: An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 1, 53-74.
- Spitz, R. A. (1946). Hospitalism: A follow-up report. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 2, 113-117.
- Sroufe, L. A. (1989). Relationships and relationship disturbances. Dans J. A. Sameroff & R. N. Emde (Éds), *Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach* (pp. 97-124). New York, NY: BasiBooks.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Stremler, R., Haddad, S., Pullenayegum, E., & Parshuram, C. (2017). Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children. *Journal of Pediatric Nursing*, 34(Supplément C), 36-43. doi: 10.1016/j.pedn.2017.01.012

- Stuber, M. L., Kazak, A. E., Meeske, K., & Barakat, L. (1998). Is posttraumatic stress a viable model for understanding response to childhood cancer? *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 7(1), 169-182.
- Sullivan-Bolyai, S., Sadler, L., Knafel, K. A., & Gilliss, C. L. (2003). Great expectations: A position description for parents as caregivers: Part I. *Pediatric Nursing*, 29(6), 457-461.
- Swallow, V. (2008). An exploration of mothers' and fathers' views of their identities in chronic-kidney-disease management: parents as students? *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3177-3186. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02642.x
- Teddlie, C., & Tashakkori, A. (2009). *Foundations of mixed methods research: Integrating, quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Tessier, R., Tarabulsy, G. M., & Éthier, L. S. (1994). *Dimensions de la maltraitance*. Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Teti, D. M., & Gelfand, D. M. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self-efficacy. *Child Development*, 62(5), 918-929.
- Thomasgard, M. (1998). Parental perceptions of child vulnerability, overprotection, and parental psychological characteristics. *Child Psychiatry and Human Development*, 28(4), 223-240.
- Thomasgard, M., & Metz, W. P. (1993). Parental overprotection revisited. *Child Psychiatry & Human Development*, 24(2), 67-80.
- Thomasgard, M., & Metz, W. P. (1997). Parental overprotection and its relation to perceived child vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 330-335. doi: 10.1037/h0080237
- Thompson, E. J., Anderson, V. A., Hearps, S. J. C., McCarthy, M. C., Mihalopoulos, C., Nicholson, J. M., & Muscara, F. (2017). Posttraumatic stress symptom severity and health service utilization in trauma-exposed parents. *Health Psychology*, 36(8), 779-786. doi: 10.1037/hea0000476
- Tomkiewicz, S. (1991). *Aimer mal, châtier bien : enquêtes sur les violences dans des institutions pour enfants et adolescents*. Paris, France : Éditions du Seuil.
- Vernon, D. T., Schulman, J. L., & Foley, J. M. (1966). Changes in children's behavior after hospitalization. *American Journal Diseases of Children*, 111(6), 581-593.

- Vessey, J. A. (2003). Children's psychological responses to hospitalization. *Annual Review of Nursing Research, 21*, 173-201.
- Vessey, J. A., Farley, J. A., & Risom, L. R. (1991). Iatrogenic developmental effects of pediatric intensive care. *Pediatric Nursing, 17*(3), 229-243.
- Voepel-Lewis, T., Mitchell, A., & Malviya, S. (2007). Delayed postoperative agitation in a child after preoperative midazolam. *Journal of PeriAnesthesia Nursing, 22*(5), 303-308. doi: 10.1016/j.jopan.2007.07.003
- Wright, L., & Leahey, M. (1995). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention* (traduit par L. Cloutier). Saint-Laurent, QC : Pearson Erpi.
- Wright, K. D., Stewart, S. H., & Finley, G. A. (2010). When are parents helpful? A randomized clinical trial of the efficacy of parental presence for pediatric anesthesia. *Canadian Journal of Anesthesia/Journal canadien d'anesthésie, 57*(10), 751-758. doi: 10.1007/s126301093331
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: Design and methods* (4^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Yin, R. K. (2014). *Case study research: Design and methods* (5^e éd.). Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Yoos, H. L. (1994). Children's illness concepts: Old and new paradigms. *Pediatric Nursing, 20*, 134-145.
- Zullino, D., Khazaal, Y., Hättenschwiler, J., & Borgeat, F. (2004). Comment s'expriment physiologiquement l'hypervigilance et l'hyperréactivité décrites cliniquement pour l'anxiété? *Santé mentale au Québec, 29*(1), 23-32. doi: 10.7202/008817ar

Appendice A

Lettre d'information destinée aux professionnels de recherche

À l'intention des infirmières et des médecins

Informations concernant le projet de recherche

Les comportements chez l'enfant après une hospitalisation dans le contexte des soins pédiatriques et les conduites des pères et des mères

La présente est pour solliciter votre participation au recrutement de parents pour un projet de recherche doctorale en psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières qui vise à comprendre les facteurs qui peuvent influencer les changements de comportements chez les enfants après une hospitalisation. Nous savons que parents et enfants vivent un stress énorme lors de l'hospitalisation d'un enfant et nous voulons connaître les répercussions sur les comportements des enfants une fois le retour à la maison. La collecte des données de cette étude consiste à demander aux pères et aux mères de remplir un questionnaire soit en ligne ou en format papier d'une durée d'environ 40 minutes environ 2 mois après la sortie de l'enfant de l'hôpital. Les répondants pour ce projet de recherche sur l'unité du CHUS est le Dr Miriam Santschi; sur l'unité du CHU de Québec-Université Laval est le Dr Macha Bourdages; sur l'unité du CHU Sainte-Justine est le Dr Catherine Farrell, sur l'unité de pédiatrie du CH Rimouski-Neigette est le Dr. Marie-Josée Bousquet. L'échantillon de convenance visé pour votre unité est le recrutement de 66 couples de parents par Centre hospitalier.

Cette participation consistera à :

- Une fois le congé de l'enfant autorisé ou le transfert sur une autre unité autorisée, ou si l'état de l'enfant le permet, demander aux parents s'ils veulent signer un formulaire d'autorisation à nous communiquer en vue d'une possible participation à cette recherche, leur nom et leur numéro de téléphone ou leur courriel ainsi que certains renseignements liés aux critères d'inclusion suivants : parents dont l'enfant est âgé entre 17 mois et 48 mois, parler et écrire le français. Les parents de même sexe ainsi que les parents de famille monoparentale sont inclus dans l'étude. Les critères d'exclusion pour cette recherche sont : les parents dont l'enfant est décédé.

- Faire parvenir à l'étudiante-chercheuse les formulaires d'autorisations à Mme Sonia Dubé professeure au département des sciences infirmières, bureau A-317 Université du Québec à Rimouski 300 Allée des Ursulines, C.P. 3300 G5L 3A1

Votre implication pour ce recrutement est importante et vous pourrez recevoir les résultats une fois la recherche complétée. Nous tenons à vous remercier très sincèrement pour votre participation au recrutement de cette recherche et vous avez tout notre soutien pour toute préoccupation en lien avec votre participation au recrutement de cette recherche. Pour toutes questions vous pouvez rejoindre Mme Sonia Dubé au numéro sans frais suivant : 1 800 511-3382 extension 1775

Sonia Dubé inf. M.Sc Candidate au doctorat en psychologie

Appendice B
Formulaires de consentement

Formulaire 1

À l'intention des parents

Permission à l'infirmière ou au médecin traitant de transmettre le nom et le numéro de téléphone des parents à l'étudiante-chercheuse

Les comportements chez l'enfant après une hospitalisation dans le contexte des soins pédiatriques et les conduites des pères et des mères

Je suis infirmière de formation et étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Dans le cadre de mon projet doctoral, mes directeurs de thèse et moi effectuons présentement une étude afin de comprendre les facteurs qui peuvent influencer les changements de comportements chez un enfant à la suite d'une hospitalisation. Nous savons que parents et enfants vivent un stress énorme lors de l'hospitalisation d'un enfant et nous voulons connaître les répercussions sur les comportements des enfants une fois le retour à la maison.

Par la présente, nous vous demandons de permettre à votre infirmière ou votre médecin traitant de nous transmettre votre nom et votre numéro de téléphone ou votre courriel pour que nous puissions communiquer avec vous. Votre infirmière ou votre médecin traitant devra également nous communiquer certains renseignements afin que nous puissions nous assurer que vous répondez aux critères d'inclusion pour la recherche qui sont les suivants : parents dont un enfant est hospitalisé et est âgé entre 17 mois et 48 mois, parler et écrire le français.

Plusieurs parents, comme vous, seront invités à signer ce premier formulaire de consentement. Cette étude requiert un bon nombre de parents, c'est pourquoi nous sollicitons un plus grand nombre d'autorisations. Si vous acceptez de nous fournir vos coordonnées, l'étudiante-chercheuse communiquera avec vous par téléphone ou par courriel, d'ici 6 semaines pour vous expliquer la recherche, les conditions de votre

participation et vous inviter à signer un deuxième formulaire de consentement. La collecte des données consiste à remplir un questionnaire pour le père et un questionnaire pour la mère d'une durée d'environ 40 minutes.

En tout temps, vous pouvez contacter l'étudiante-chercheuse qui travaille à l'Université du Québec à Rimouski au numéro sans frais suivant : 1 800 511-3382 extension 1775

Sonia Dubé inf. M.Sc Candidate au doctorat en psychologie

Formulaire de consentement à transmettre mes coordonnées

À l'intention des parents

Les comportements chez l'enfant après une hospitalisation dans le contexte des soins pédiatriques et les conduites des pères et des mères

Je(nom du père) et Je (nom de la mère) accepte que(nom de l'infirmière ou du médecin traitant) transmette mon nom et mon numéro de téléphone ou mon courriel de même que certains autres renseignements décrits au recto, à l'étudiante-chercheuse en vue d'une possible participation à l'étude sur les comportements chez l'enfant après une hospitalisation dans le contexte des soins pédiatriques et les conduites des pères et des mères. Je comprends que l'étudiante-chercheuse communiquera avec moi d'ici 6 semaines et m'expliquera le projet. Ce n'est qu'après que j'aurai compris en quoi consistera ma participation à l'étude, que je prendrai la décision de participer.

Advenant que je refuse, aucun préjudice ne me sera porté et mon enfant recevra la même qualité de soins que si j'avais accepté.

Signature du père

Téléphone ou courriel

Date

Signature de la mère

Téléphone ou courriel

Date

Signature de l'infirmière

Date

Signature de l'étudiante-chercheuse

Date



FORMULAIRE 2

INFORMATION ET CONSENTEMENT A LA RECHERCHE

Titre du projet :	Les comportements chez l'enfant après une hospitalisation dans le contexte des soins pédiatriques et les conduites des pères et des mères: une perspective transactionnelle.
Numéro de projet :	MP-31-2015-1047
Chercheuse principale :	Sonia Dubé inf., M. Sc. Étudiante au doctorat en psychologie, UQTR. Professeure au département des sciences infirmières, UQAR.
Chercheurs associés :	Carl Lacharité, Ph.D psychologie, directeur de thèse. Professeur au département de psychologie, UQTR. Directeur du Centre de recherche interdisciplinaire sur le développement de l'enfant et de la famille (CEIDEF). Marie Lacombe, Ph.D. codirectrice de thèse. Professeure au département des sciences infirmières, UQAR.
Répondant pour ce projet de recherche au CHUS :	Dr Myriam Santschi, M.D. Pédiatre intensiviste au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Chercheur Axe Mère-enfant, Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel du CHUS. Professeur associé au département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.

**Répondant pour ce projet de
recherche au CHUQ :**

Dr Macha Bourdages, M.D. Pédiatre au Centre hospitalier universitaire de Québec. Chercheur Axe reproduction, santé de la mère et de l'enfant, CHUQ-CHUL. Département de médecine, Université Laval.

**Répondant pour ce projet de
recherche à Ste-Justine :**

Dr Catherine Farrell, M.D. Pédiatre au Centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine.

Répondant pour ce projet de

recherche au CH Rimouski-Neigette : Dr Marie-Josée Bousquet, M.D. Pédiatre au Centre hospitalier de Rimouski

POUR INFORMATION

Du lundi au vendredi entre 8 h et 16 h

Mme Sonia Dubé infirmière chercheuse 1-800-511-3382 poste 1775

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que votre enfant va bientôt recevoir son congé du Centre hospitalier et nous voulons connaître les répercussions de l'hospitalisation sur les comportements des parents et des enfants qui ont vécu cette situation. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Les parents et l'enfant vivent un stress énorme lorsque celui-ci est hospitalisé aux soins intensifs. Nous effectuons présentement une recherche afin d'examiner les processus pouvant expliquer certains comportements chez les enfants et les parents car nous ne savons pas quels comportements parentaux dans le contexte des soins pédiatriques peuvent avoir un impact ou non sur la récupération de l'enfant et des parents suite au retour à la maison. Les objectifs de cette recherche visent à établir, d'une part, les relations entre ce que les parents vivent aux soins pédiatriques et les comportements chez l'enfant après une hospitalisation. Puis, d'autre part, de comparer ces résultats entre les pères et les mères. Ce projet aura des retombées au plan clinique et au plan de la recherche.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Si vous avez accepté de participer à l'étude, vous devez remplir un cahier questionnaire une seule fois d'une durée de 40 minutes.

Visite de sélection

La visite de sélection s'effectuera durant le séjour de votre enfant aux soins intensifs pédiatriques ou sur l'unité générale de pédiatrie au cours duquel votre enfant a retrouvé un état stable. Durant cette visite un résident en médecine ou le médecin traitant de votre enfant ou une infirmière vous demandera l'autorisation, en tant que père et en tant que mère, de transmettre vos coordonnées en vue d'une possible participation à l'étude à l'infirmière chercheuse. Une fois les coordonnées transmises, la chercheuse entrera en contact avec vous, père et mère dans le but de participer à l'étude environ 6 semaines après la sortie de votre enfant du Centre hospitalier. Si vous acceptez, on vous demandera de signer un formulaire de consentement. Cette demande de participation durera quelques minutes de votre temps.

Participation au projet

Environ 8 semaines après la sortie de l'enfant de l'unité des soins intensifs ou de l'unité de pédiatrie, les parents seront invités à remplir un questionnaire destiné au père et un questionnaire destiné à la mère. Les questionnaires pourront être remplis en ligne ou en format papier selon la convenance des parents dans le but de mieux comprendre les changements de comportements chez votre enfant et vous-même comme père et mère à la suite d'une hospitalisation. Votre participation en tant que père et mère de l'enfant, si tel est le cas, consiste à répondre aux questions du cahier questionnaire d'une durée de 40 minutes. On vous demandera d'identifier certaines procédures que votre enfant a reçues et vous remémorer des comportements qui ont changé chez votre enfant ou chez vous-même comme parent. À la fin du projet, nous pourrons vous faire parvenir les résultats de la recherche.

Visites de suivi :

Aucune visite de suivi n'est prévue au protocole de recherche.

COLLABORATION DU PARTICIPANT

Les participants à cette recherche sont les pères et les mères dont un enfant a été hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques ou sur une unité générale de pédiatrie. Ce que le projet exige de votre part comme parent est de :

- Signer les deux copies du formulaire de consentement et garder une copie pour vos dossiers.
- Remplir le cahier questionnaire de façon individuelle du mieux de votre connaissance dans un endroit tranquille à la maison.
- Si vous voulez comparer vos réponses avec celles de votre conjoint, vous le pourrez à la toute fin, mais tout en ne changeant pas vos réponses.
- Retourner le cahier questionnaire de la mère répondante et du père répondant dans l'enveloppe préaffranchie à cette fin ou le remplir en ligne et cliquez sur l'icône « envoyer ».
- Veuillez retourner le formulaire de consentement signé dans l'enveloppe ou le numériser et le retourner par courriel à l'étudiante-chercheuse.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut qu'une fois le questionnaire rempli, les participants (parents) ressentent des inquiétudes à l'égard des comportements de leur enfant à la suite de l'hospitalisation ou des inquiétudes à l'endroit de leurs conduites parentales.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Le questionnaire prend environ 40 minutes à remplir, ce qui peut être long. De plus, la version électronique du questionnaire doit être remplie en entier sans interruption. Les données s'enregistrent qu'à la toute fin du questionnaire en ligne.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine des soins infirmiers et des soins psychologiques dispensés aux enfants et leurs familles. Lorsque l'étude sera terminée, vous recevrez un courriel vous demandant si vous voulez recevoir un feuillet indiquant une synthèse des résultats de la recherche. Ces résultats seront envoyés par courriel.

ALTERNATIVE À LA PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous n'êtes pas obligé de participer à ce projet de recherche pour les traitements auxquels votre enfant a droit.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un de ses assistants.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels votre enfant a droit ou sur vos relations avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Si vous vous retirez de l'étude ou en êtes retiré, l'information médicale déjà obtenue dans le cadre de l'étude sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour assurer la sécurité des patients et rencontrer les exigences réglementaires.

ARRÊT DU PROJET DE RECHERCHE

Le chercheur responsable de l'étude et le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, pour les raisons suivantes :

- Si de nouveaux développements scientifiques surviennent indiquant qu'il est de votre intérêt de cesser votre participation;
- Si le chercheur responsable du projet pense que cela est dans votre meilleur intérêt;
- Si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche;
- S'il existe des raisons administratives d'abandonner l'étude.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant l'état de santé de votre enfant passé et présent. Le dossier de votre enfant peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que son nom, sa date de naissance, le sexe.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire.

Les données de recherche seront conservées pendant 10 ans par le chercheur responsable.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS, par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire sécurisé maintenu par le chercheur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

COMPENSATION

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation à ce projet de recherche.

DROITS DU PARTICIPANT ET INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet de recherche n'est pas subventionné

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant votre participation au projet de recherche SVP vous référer à l'encadré de la page 1.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le Bureau des plaintes et de la qualité des services du Centre référent. CIUSSS de l'Estrie-CHUS au numéro suivant : 819-346-1110, poste 14525.

CHU de Québec-Université Laval au numéro suivant : 418-654-2211

CHU Sainte-Justine : 514-345-4749

Si vous croyez avoir besoin d'aide comme parent, vous pouvez consulter la liste ci-dessous et vous référer à un organisme qui peut vous soutenir dans vos capacités parentales.

Partout au Québec : Ligne Parents (soutien téléphonique) 1-800-361-5085

www.ligneparents.com

Région de Québec : Entraide Parents (soutien téléphonique) 418-684-0050

www.entraideparents.com

Pour tout autre besoin, vous pouvez chercher un organisme communautaire de la famille à la Fédération québécoise des organismes communautaires Famille à l'adresse suivante : <http://www.fqocf.org/>

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche ou au formulaire d'information et de consentement.

Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du Centre référent :

Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS au numéro 819-346-1110, poste 12856.

CHU de Québec-Université Laval au numéro 418-525-4444, poste 52715

CHU Sainte-Justine au numéro 514-345-4931

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

J'accepte de participer à cette étude.

Nom du participant (lettres moulées)	Signature du participant	Date
---	--------------------------	------

Nom de la personne qui obtient le consentement (lettres moulées)	Signature de la personne qui obtient le consentement	Date
--	---	------

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le participant avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre copie signée au participant.

Nom du chercheur (lettres moulées)	Signature du chercheur	Date
---------------------------------------	------------------------	------

ClicCours.com

Appendice C

Cahiers questionnaires des participants mère et père

CAHIER QUESTIONNAIRE AUTOADMINISTRÉ PAR LA MÈRE DONT L'ENFANT EST ÂGÉ ENTRE 17 MOIS ET 48 MOIS

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

Les comportements chez les enfants après un séjour aux soins pédiatriques et les conduites des pères et des mères. Projet de recherche doctoral de madame Sonia Dubé pour l'obtention d'un doctorat menant au grade de PhD en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

INSTRUCTIONS

Lors de l'hospitalisation de votre enfant, vous avez consenti à transmettre vos coordonnées pour une participation éventuelle à un projet de recherche dont le but est d'examiner les facteurs pouvant expliquer les comportements chez les enfants après un séjour à l'hôpital. Nous savons déjà que les enfants peuvent modifier leurs comportements et vivre des émotions particulières suite à une hospitalisation. Par ailleurs, les parents peuvent vivre un stress et nous voulons connaître ce que ces répercussions peuvent avoir comme impact sur les comportements des parents et des enfants qui vivent cette situation.

Le questionnaire suivant doit être rempli par la mère. Chaque parent reçoit un questionnaire qui lui est adressé.

Le questionnaire prendra environ 40 minutes de votre temps. Il est important de le remplir seule. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Par la suite, si vous voulez communiquer vos réponses avec l'autre parent, vous pourrez en discuter sans toutefois modifier vos réponses. Il est important de répondre selon votre perception de la situation.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de répondre à ce questionnaire sans que cela ait une quelconque répercussion chez vous et votre enfant. Dans le cas où vous voudriez de plus amples informations, vous pouvez faire appel à l'étudiante-chercheuse, responsable de l'étude au numéro suivant : 1 800 511-3382 poste 1775 ou à l'adresse sonia_dube@uqar.ca

Bien vouloir retourner le questionnaire ainsi que le formulaire de consentement à l'étude dans l'enveloppe préaffranchie.

Je vous remercie de votre précieuse collaboration.

Sonia Dubé inf. M. Sc.

1. Inscrire la date d'aujourd'hui, date à laquelle vous remplissez le questionnaire.

Exemple : 15 décembre 2012

Section 1 – Informations concernant l'enfant

2. Nom de l'enfant

3. Sexe de l'enfant

Féminin

Masculin

4. Âge de l'enfant en mois et date de naissance

5. Diagnostic de votre enfant

6. Date d'admission à l'hôpital

7. Date de départ des soins intensifs, s'il y a lieu

8. Date de départ de l'hôpital

9. A-t-il reçu des médicaments pour le garder tranquille (sédation)?
- Oui
- Non
10. Y a-t-il eu un arrêt respiratoire et/ou cardiaque et des manœuvres de réanimation?
- Oui
- Non
11. Est-ce que votre enfant était connu pour un problème de santé avant son hospitalisation? Si oui, spécifiez lequel.
- _____
- _____
- _____
12. Pour quelle raison votre enfant a été admis à l'hôpital?
- _____
- _____
13. Concernant votre enfant, était-ce un premier séjour aux soins intensifs pédiatriques?
- Oui
- Non
14. Était-ce une première hospitalisation dans une unité de pédiatrie?
- Oui
- Non
15. Actuellement, est-ce que votre enfant fréquente un service de garde?
- Oui
- Non

Section 2 – Données sociodémographiques

Consigne : Veuillez choisir la réponse qui correspond le mieux à votre situation.

16. Niveau d'éducation

Une seule réponse possible

- Niveau primaire
- Diplôme secondaire
- Diplôme professionnel
- Diplôme collégial
- Diplôme universitaire (certificat)
- Diplôme universitaire (baccalauréat)
- Diplôme universitaire (maîtrise)
- Diplôme universitaire (doctorat)

17. Revenu familial

Une seule réponse possible

- Moins de 10 000 \$ par année
- De 10 000 à 20 000 \$ par année
- De 20 000 à 40 000 \$ par année
- De 40 000 à 60 000 \$ par année
- De 60 000 à 80 000 \$ par année
- De 80 000 à 100 000 \$ par année
- De 100 000 à 120 000 \$ par année
- 120 000 \$ et plus par année

18. Situation familiale

Une seule réponse possible

- Parents et enfants vivent sous le même toit
- Père et mère biologiques vivent séparés
- Père et mère adoptifs vivent sous le même toit

- Père et mère adoptifs vivent séparés
- Mère et conjoint (qui n'est pas le père biologique de l'enfant)
- Mère monoparentale
- Autre : _____

19. Situation d'emploi

Une seule réponse possible

- Vous travaillez à temps plein
- Vous travaillez à temps partiel
- Vous êtes sans emploi
- Autre : _____

20. Au cours des 12 derniers mois, y a-t-il des événements autres que l'état de santé de votre enfant qui sont survenus dans votre famille? Veuillez identifier oui ou non pour chacun des événements suivants :

	Oui	Non
Divorce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réconciliation conjugale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mariage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séparation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grossesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nouveau parent ayant emménagé dans la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augmentation du revenu d'au moins 20 % et plus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Être profondément endetté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déménagement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Promotion au travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diminution du revenu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème d'alcool ou de drogues ou de jeu de hasard et d'argent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mort d'un ami proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir trouvé un nouveau travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fréquenter une nouvelle garderie pour votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème avec son supérieur au travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perte d'emploi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problèmes avec la justice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mort d'un membre de la famille immédiate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Avez-vous, au cours des 12 derniers mois, souffert d'anxiété, de dépression ou d'un autre trouble de santé mentale?

- Oui
 Non

Section 3- Les comportements de votre enfant

Veillez remplir cette section de façon à ce que nous puissions obtenir votre opinion sur le comportement de votre enfant même si d'autres personnes n'ont pas la même opinion que vous. N'hésitez pas à ajouter des commentaires dans l'espace fourni à la fin de cette section.

Voici une liste d'items qui servent à décrire les enfants. Pour chaque item qui correspond à votre enfant **depuis les 2 premiers mois ou plus suivant la sortie du Centre hospitalier** :

- -choisissez le chiffre 2 si l'item est très vrai ou souvent vrai pour l'enfant
- -choisissez le chiffre 1 si l'item est un peu ou quelques fois vrai pour l'enfant
- -choisissez le chiffre 0 si l'item n'est pas vrai (dans la mesure de votre connaissance) pour l'enfant.

Veillez répondre à tous les items même si certains ne semblent pas s'appliquer à l'enfant.

22 à 26. Items qui peuvent décrire votre enfant :

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Maux ou douleurs sans cause médicale : ne pas inclure maux de ventre ou de tête	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se comporte d'une manière trop jeune pour son âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ A peur d'essayer de nouvelles choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Évite de regarder les autres dans les yeux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne peut se concentrer, ne peut être attentif longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne peut rester assis, tranquille, agité ou hyperactif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne peut supporter que les choses ne soient pas à leur place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne peut pas supporter d'attendre; veut toujours tout immédiatement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Mâche des choses qui ne sont pas comestibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ S'accroche aux adultes ou trop dépendant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Recherche constamment de l'aide	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Constipé, ne fait pas de selles (lorsqu'il/elle n'est pas malade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Pleure souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Cruel envers les animaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Provocateur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ses demandes doivent être comblées tout de suite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Brise ses propres choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Brise les choses qui appartiennent à sa famille ou aux autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Diarrhées ou va souvent à la selle (lorsqu'il/elle n'est pas malade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Désobéissant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Dérangé par n'importe quel changement dans la routine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne veut pas dormir seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne répond pas lorsque les autres lui parlent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne mange pas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne s'entend pas avec les autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne sait pas comment s'amuser, agit comme un petit adulte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne semble pas se sentir coupable après s'être mal conduit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne veut pas sortir de la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Facilement frustré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Facilement jaloux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Mange ou boit des choses qui ne sont pas de la nourriture (ne pas inclure les sucreries)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ A peur de certains animaux, certaines situations, certains endroits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Facilement blessé dans ses sentiments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se blesse souvent, enclin aux accidents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se bagarre souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se frappe contre n'importe quoi parce qu'il ne porte pas attention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Réagit trop fortement lorsque séparé de ses parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ A de la difficulté à s'endormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Maux de tête (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Frappe les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Retient sa respiration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Fait mal aux animaux ou aux personnes sans faire exprès	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ A l'air malheureux sans raison suffisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Humeur colérique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Nausées, se sent malade (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Mouvement nerveux ou tics	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Nerveux, stressé ou tendu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Cauchemars	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Mange trop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Extrêmement fatigué sans raison apparente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Manifeste de la panique sans raison apparente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Douleur lors des selles (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Attaque facilement les gens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se gratte le nez, la peau ou d'autres parties du corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Joue trop avec ses organes sexuels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Est mal coordonné ou maladroit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Problème aux yeux (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ La punition ne change pas son comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Passe rapidement d'une activité à une autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Rougeurs ou autres problèmes de peau (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Refuse de manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Refuse de participer à des jeux actifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se balance répétitivement la tête ou le corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Refuse d'aller au lit le soir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne veut pas apprendre à être propre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Crie souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Semble insensible à l'affection	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Gêné ou facilement embarrassé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Égoïste ou ne partage pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Manifeste peu d'affection envers les personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Manifeste peu d'intérêt face aux choses qui l'entourent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ N'a pas assez peur de se blesser, imprudent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Trop gêné ou timide	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Dort moins que la plupart des enfants durant le jour ou la nuit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se salit ou joue avec ses selles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Problèmes de langage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Regarde dans le vide ou semble préoccupé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Maux de ventre ou crampes abdominales (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Changement rapide entre la tristesse et la surexcitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Comportement étrange	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Entêté, maussade ou irritable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Changements soudains d'humeur ou d'émotions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Boude souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Parle ou pousse des cris dans son sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Pique des crises ou tempérament colérique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Trop soucieux de son apparence ou de sa propreté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Trop craintif ou anxieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Peu coopératif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ N'est pas actif, bouge lentement ou manque d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Malheureux, triste ou déprimé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Anormalement bruyant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Dérangé par des personnes ou situations nouvelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Vomissement (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se réveille souvent la nuit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Quitte la maison sans avertir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Demande beaucoup d'attention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Pleurniche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Retiré, ne se mêle pas aux autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Inquiet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27. Vous pouvez ajouter ici des commentaires relatifs à un des problèmes cités ci-haut.

28. Veuillez indiquer tout autre problème de votre enfant et qui n'est pas mentionné dans la liste des comportements ci-haut qui se serait manifesté après la sortie de l'hôpital.

29. Votre enfant avait-il une maladie ou un handicap (soit physiquement ou mental) avant l'hospitalisation?

- Oui
 Non

30. Si oui, quelle maladie ou quel handicap?

31. Ce que vous avez dit de votre enfant, était-ce des comportements présents avant l'hospitalisation?

- Oui
 Non

32. Si oui, spécifiez quel(s) comportement(s)

Section 4 – La participation des parents aux soins

Les questions suivantes font référence aux soins que vous avez accordés à votre enfant lors de son hospitalisation. Veuillez choisir la réponse qui correspond le mieux à votre situation.

33. Avez-vous visité tous les jours ou presque votre enfant lors de son séjour à l'unité de soins?

- Oui
 Non

34. Spécifiez :

35. Indiquez ici la ou les activités que vous avez faites ou avez préféré faire :

	Oui	Non
Jouer avec mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passer un moment tranquille avec mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réconforter mon enfant (de manière générale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Répondre aux besoins physiques habituels de mon enfant avant une chirurgie ou un traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Répondre aux besoins physiques habituels de mon enfant après une chirurgie ou un traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Répondre aux besoins physiques de mon enfant qui sont spécifiques à une chirurgie ou un traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passer du temps avec d'autres patients (enfants)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passer du temps avec d'autres parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passer du temps seul(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assister à des activités visant à soutenir les parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assister à des rencontres ou des réunions avec le personnel soignant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Autres activités non mentionnées ci-haut. Décrivez brièvement.

Section 5 – Vos sentiments à propos de votre vie de parent

Pour chaque question, veuillez inscrire la réponse qui décrit le mieux vos sentiments **depuis les 2 premiers mois ou plus suivant la sortie de votre enfant de l'hôpital**. 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 incertaine, choisissez le numéro 3.

1 = Profondément en accord

2 = En accord

3 = Pas certain

4 = En accord

5 = En profond désaccord

Exemple : j'aime aller au cinéma. (Si vous aimez de temps à autre aller au cinéma, vous choisissez le numéro 2.)

37 à 39. Ma première réaction quand je lis ces énoncés, sur une échelle de 1 à 5

Une seule réponse par ligne

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
J'ai souvent l'impression que je ne peux pas très bien m'occuper de mes tâches quotidiennes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me retrouve à sacrifier une partie de ma vie plus grande que prévue à répondre aux besoins de mes enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que j'ai cet enfant, il m'a été impossible de faire des choses nouvelles et différentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
Depuis que j'ai un enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que j'ai la possibilité de faire les choses que j'aime	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis mécontent(e) du dernier vêtement que je me suis acheté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il y a un bon nombre de choses qui me tracassent en ce qui concerne ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir un enfant a causé plus de problèmes que j'avais prévus dans la relation avec mon (ma) partenaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens seul(e) et sans ami(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lorsque je vais à une soirée, je m'attends habituellement à ne pas avoir de plaisir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne suis plus autant intéressé(e) aux gens que je l'étais auparavant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'ai pas autant de plaisir qu'auparavant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant fait rarement des choses qui me font plaisir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant m'aime et qu'il veut être près de moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant me sourit beaucoup moins que je m'y attendais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, il me semble que mes efforts ne sont pas très appréciés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lorsque mon enfant joue, il ne rit pas souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant n'a pas autant de capacités que je m'y attendais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant s'habitue difficilement à de nouvelles choses et seulement après de longues périodes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40. J'ai l'impression d'être :

Une seule réponse possible

- Un très bon parent
- Un meilleur parent que la moyenne
- Un aussi bon parent que la moyenne
- Une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent
- Un parent qui ne joue pas très bien son rôle de parent

41. Ma première réaction quand je lis ces énoncés sur une échelle de 1 à 5

Une seule réponse possible par ligne

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent juste pour être méchant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
Mon enfant semble pleurer ou pleurnicher plus souvent que la plupart des enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant se réveille en général de mauvaise humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai l'impression que mon enfant possède une humeur instable et qu'il ne se fâche facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant réagit vivement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant s'emporte facilement pour des petites choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'horaire de sommeil ou de repas de mon enfant a été beaucoup plus difficile à établir que je croyais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42. J'en suis arrivée à penser que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou de l'amener à cesser de faire quelque chose est :

Une seule réponse possible

- Beaucoup plus difficile que je croyais
- Un peu plus difficile que je croyais
- Aussi difficile que je croyais
- Un peu plus facile que je croyais
- Beaucoup plus facile que je croyais

43. Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses que votre enfant fait qui vous dérangent. Par exemple : flâner, refuser d'écouter, réagir avec excès, pleurer, couper la parole, se battre, pleurnicher, etc.

Veillez choisir la réponse qui correspond à ce que vous avez calculé.

- 1-3
 4-5
 6-7
 8-9
 10 ou plus

44. Ma première réaction quand je lis ces énoncés, sur une échelle de 1 à 5

Une seule réponse possible par ligne

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
Il y a certaines choses que mon enfant fait qui me dérangent vraiment beaucoup	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant est devenu plus problématique que je m'y attendais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Section 6 – L'environnement des soins pédiatriques

Les infirmières/infirmiers et les autres catégories de personnel soignant d'une unité de soins pédiatriques accordent une grande importance aux effets de cet environnement sur les parents et à l'expérience qu'ils vivent dans celui-ci. Cette section présente une liste d'aspects qui peuvent être vécus comme étant stressants par les parents dont l'enfant reçoit des soins. Nous sommes intéressés à recueillir votre opinion au sujet de ces aspects stressants. Par « expérience stressante », nous voulons dire des expériences qui incluent, pour les parents, de l'inconfort, de l'anxiété ou de la détresse.

Dans cette section, on vous demande de choisir le chiffre qui correspond le mieux au niveau de stress que vous ressentez face à chacun des aspects présentés. Sur l'échelle allant de 1 à 5, le chiffre 1 représente une expérience « non stressante » et le chiffre 5 représente une expérience

	0	1	2	3	4	5
Trop de personnes différentes (médecins, infirmières, autres) qui me parlent	<input type="checkbox"/>					
Ne pas dire leur nom ou qui ils sont	<input type="checkbox"/>					

49. Rôle que les parents jouent habituellement auprès de leur enfant

Voici des phrases qui font référence à des rôles que les parents jouent habituellement auprès de leur enfant.

0 = Ne s'est pas produit pour moi

1 = Expérience non stressante

2 = Expérience minimalement stressante

3 = Expérience moyennement stressante

4 = Expérience très stressante

5 = Expérience extrêmement stressante

	0	1	2	3	4	5
Ne pas prendre soin de mon enfant moi-même	<input type="checkbox"/>					
Ne pas pouvoir rendre visite à mon enfant quand je le souhaite	<input type="checkbox"/>					
Ne pas pouvoir voir mon enfant quand je le souhaite	<input type="checkbox"/>					
Ne pas pouvoir être près de mon enfant quand il pleure	<input type="checkbox"/>					
Ne pas pouvoir tenir dans mes bras mon enfant	<input type="checkbox"/>					
De manière générale, jusqu'à quel point considérez-vous que votre expérience des soins pédiatriques a été stressante?	<input type="checkbox"/>					

50. La façon dont le personnel soignant (médecins, infirmières) a pu communiquer avec vous à propos de la maladie de votre enfant :

Voici des phrases qui font référence à la façon dont le personnel soignant (médecins, infirmières) a pu communiquer avec vous à propos de la maladie de votre enfant.

0 = Ne s'est pas produit pour moi

1 = Expérience non stressante

2 = Expérience minimalement stressante

3 = Expérience moyennement stressante

79. Quand mon enfant pleure, il me tape sur les nerfs.

Pas du tout ce que je ressens						Exactement ce que je ressens				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

80. Il m'est arrivé de laisser mon enfant seul dans sa chambre lorsqu'il s'était montré particulièrement difficile.

Pas du tout ce que j'ai fait						Exactement ce que j'ai fait				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

81. J'ai l'impression que mon enfant est très beau comparativement à d'autres enfants du même âge.

Pas du tout ce que je pense						Exactement ce que je pense				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Section 8 – Relation entre mère et père

Les 20 énoncés suivants portent sur ce qui se passe entre vous et l'autre parent dans votre famille (ou tout autre adulte qui partage avec vous la responsabilité des soins à votre enfant). Il est possible qu'il n'y ait pas de choix de réponse qui corresponde exactement à ce que vous vivez, dans ce cas choisissez la réponse qui se rapproche le plus de votre situation actuelle.

Rappelez-vous que l'expression « autre parent » sert habituellement à désigner le père biologique de l'enfant, mais elle peut aussi servir à désigner, si vous êtes séparée ou vivez seule, toute autre personne adulte qui assume actuellement une responsabilité directe face aux soins donnés à l'enfant. Dans le cas où vous seriez séparée ou viviez seule, vous devez identifier la personne avec laquelle vous partagez principalement la responsabilité des soins à l'enfant. Cette personne peut être votre ex-conjoint, votre conjoint actuel (s'il y a lieu) ou une autre personne proche de vous (votre mère, par exemple).

82. Indiquez ici le statut de la personne qui sera appelée « autre parent »

- Père biologique
- Conjoint
- Autre :

Veillez inscrire jusqu'à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants en choisissant la réponse, parmi les suivantes, qui correspond le mieux à ce que vous ressentez **depuis la sortie de votre enfant de l'hôpital:**

Fortement d'accord – choisissez **FA** si vous endossez fortement un énoncé ou si celui-ci est vrai pour vous la plupart du temps ou en tout temps.

D'accord – choisissez **A** si vous endossez un énoncé ou si celui-ci est quelque fois vrai pour vous.

Incertain – Choisissez **I** seulement s'il est impossible de choisir une des autres réponses.

En désaccord – choisissez le **D** si vous êtes fortement contre un énoncé ou si celui-ci n'est parfois pas vrai pour vous.

Fortement en désaccord – choisissez **FD** si vous êtes fortement contre un énoncé ou si celui-ci n'est pas vrai du tout pour vous.

83. Vous et l'autre parent :

	FA	A	I	D	FD
L'autre parent apprécie se retrouver seul avec notre enfant	<input type="checkbox"/>				
Durant la grossesse, l'autre parent me faisait confiance en ma capacité d'être une bonne mère	<input type="checkbox"/>				
Lorsqu'il y a un problème avec notre enfant, l'autre parent et moi nous arrivons à trouver ensemble une solution valable	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi communiquons bien ensemble lorsque la conversation concerne notre enfant	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent accepte de faire des sacrifices personnels pour aider à prendre soin de notre enfant	<input type="checkbox"/>				
Discuter de notre enfant avec l'autre parent est une chose que j'apprécie et que je cherche	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent est très attentif à notre enfant	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi sommes d'accord sur ce que notre enfant doit faire et ne pas faire	<input type="checkbox"/>				

	FA	A	I	D	FD
Je me sens proche de l'autre parent lorsque je le vois jouer avec notre enfant	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent « a le tour » avec les enfants	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi formons une bonne « équipe »	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent considère que je suis une bonne mère	<input type="checkbox"/>				
Je considère que l'autre parent est un bon père (ou parent)	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent fait des choses pour rendre plus facile ma tâche de mère	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi avons la même façon de percevoir notre enfant	<input type="checkbox"/>				
Si l'autre parent avait à décrire (ou à parler de) notre enfant, il dirait à peu près les mêmes choses que moi.	<input type="checkbox"/>				
Si notre enfant devait être puni, l'autre parent et moi serions habituellement d'accord sur le type de punition qu'il devrait recevoir.	<input type="checkbox"/>				
Je fais confiance à l'autre parent en ce qui concerne ce qui est bien pour notre enfant. Je sens qu'il a un bon jugement à ce sujet.	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent me dit que je suis une bonne mère	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi partageons les mêmes objectifs concernant notre enfant.	<input type="checkbox"/>				

Une dernière question :

Comment décririez-vous votre expérience comme parent durant l'hospitalisation de votre enfant et après une fois le retour à la maison en lien avec votre enfant, l'hôpital et les services de santé?

Fin du questionnaire

Votre collaboration est précieuse pour nous. Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire.

CAHIER QUESTIONNAIRE AUTOADMINISTRÉ PAR LE PÈRE DONT L'ENFANT EST ÂGÉ ENTRE 17 MOIS ET 48 MOIS

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

Les comportements chez les enfants après un séjour aux soins pédiatriques et les conduites des pères et des mères. Projet de recherche doctoral de madame Sonia Dubé pour l'obtention d'un doctorat menant au grade de PhD en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

INSTRUCTIONS

Lors de l'hospitalisation de votre enfant, vous avez consenti à transmettre vos coordonnées pour une participation éventuelle à un projet de recherche dont le but est d'examiner les facteurs pouvant expliquer les comportements chez les enfants après un séjour à l'hôpital. Nous savons déjà que les enfants peuvent modifier leurs comportements et vivre des émotions particulières suite à une hospitalisation. Par ailleurs, les parents peuvent vivre un stress et nous voulons connaître ce que ces répercussions peuvent avoir comme impact sur les comportements des parents et des enfants qui vivent cette situation.

Le questionnaire suivant doit être rempli par le père. Chaque parent reçoit un questionnaire qui lui est adressé.

Le questionnaire prendra environ 40 minutes de votre temps. Il est important de le remplir seul. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Par la suite, si vous voulez communiquer vos réponses avec l'autre parent, vous pourrez en discuter sans toutefois modifier vos réponses. Il est important de répondre selon votre perception de la situation.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de répondre à ce questionnaire sans que cela ait une quelconque répercussion chez vous et votre enfant. Dans le cas où vous voudriez de plus amples informations, vous pouvez faire appel à l'étudiante-chercheuse, responsable de l'étude au numéro suivant : 1 800 511-3382 poste 1775 ou à l'adresse sonia_dube@uqar.ca

Bien vouloir retourner le questionnaire ainsi que le formulaire de consentement à l'étude dans l'enveloppe préaffranchie.

Je vous remercie de votre précieuse collaboration.

Sonia Dubé inf. M. Sc.

1. Inscrire la date d'aujourd'hui, date à laquelle vous remplissez le questionnaire.
Exemple : 15 décembre 2012

Section 1 – Informations concernant l'enfant

2. Nom de l'enfant

3. Sexe de l'enfant

Féminin

Masculin

4. Âge de l'enfant en mois et date de naissance

5. Diagnostic de votre enfant

6. Date d'admission à l'hôpital

7. Date de départ des soins intensifs pédiatriques, s'il y a lieu

8. Date de départ du centre hospitalier

9. A-t-il reçu des médicaments pour le garder tranquille (sédation)?
- Oui
- Non
10. Y a-t-il eu un arrêt respiratoire et/ou cardiaque et des manœuvres de réanimation?
- Oui
- Non
11. Est-ce que votre enfant était connu pour un problème de santé avant son hospitalisation? Si oui, spécifiez lequel.
- _____
- _____
- _____
12. Pour quelle raison votre enfant a été admis aux soins intensifs pédiatriques?
- _____
- _____
13. Concernant votre enfant, était-ce un premier séjour aux soins intensifs pédiatriques?
- Oui
- Non
14. Était-ce une première hospitalisation dans une unité de pédiatrie?
- Oui
- Non
15. Actuellement, est-ce que votre enfant fréquente un service de garde?
- Oui
- Non

Section 2 – Données sociodémographiques

Consigne : Veuillez choisir la réponse qui correspond le mieux à votre situation.

16. Niveau d'éducation

Une seule réponse possible

- Niveau primaire
- Diplôme secondaire
- Diplôme professionnel
- Diplôme collégial
- Diplôme universitaire (certificat)
- Diplôme universitaire (baccalauréat)
- Diplôme universitaire (maîtrise)
- Diplôme universitaire (doctorat)

17. Revenu familial

Une seule réponse possible

- Moins de 10 000 \$ par année
- De 10 000 à 20 000 \$ par année
- De 20 000 à 40 000 \$ par année
- De 40 000 à 60 000 \$ par année
- De 60 000 à 80 000 \$ par année
- De 80 000 à 100 000 \$ par année
- De 100 000 à 120 000 \$ par année
- 120 000 \$ et plus par année

18. Situation familiale

Une seule réponse possible

- Parents et enfants vivent sous le même toit
- Père et mère biologiques vivent séparés
- Père et mère adoptifs vivent sous le même toit

- Père et mère adoptifs vivent séparés
- Père et conjointe (qui n'est pas la mère biologique de l'enfant)
- Père monoparental
- Autre : _____

19. Situation d'emploi

Une seule réponse possible

- Vous travaillez à temps plein
- Vous travaillez à temps partiel
- Vous êtes sans emploi
- Autre : _____

20. Au cours des 12 derniers mois, y a-t-il des événements autres que l'état de santé de votre enfant qui sont survenus dans votre famille? Veuillez identifier oui ou non pour chacun des événements suivants :

	Oui	Non
Divorce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réconciliation conjugale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mariage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séparation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grossesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nouveau parent ayant emménagé dans la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augmentation du revenu d'au moins 20 % et plus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Être profondément endetté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déménagement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Promotion au travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diminution du revenu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème d'alcool ou de drogues ou de jeu de hasard et d'argent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mort d'un ami proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir trouvé un nouveau travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fréquenter une nouvelle garderie pour votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème avec son supérieur au travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perte d'emploi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problèmes avec la justice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mort d'un membre de la famille immédiate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Avez-vous, au cours des 12 derniers mois, souffert d'anxiété, de dépression ou d'un autre trouble de santé mentale?

- Oui
 Non

Section 3- Les comportements de votre enfant

Veillez remplir cette section de façon à ce que nous puissions obtenir votre opinion sur le comportement de votre enfant même si d'autres personnes n'ont pas la même opinion que vous. N'hésitez pas à ajouter des commentaires dans l'espace fourni à la fin de cette section.

Voici une liste d'items qui servent à décrire les enfants. Pour chaque item qui correspond à votre enfant **depuis les 2 premiers mois ou plus suivant la sortie du Centre hospitalier** :

- -choisissez le chiffre 2 si l'item est très vrai ou souvent vrai pour l'enfant
- -choisissez le chiffre 1 si l'item est un peu ou quelques fois vrai pour l'enfant
- -choisissez le chiffre 0 si l'item n'est pas vrai (dans la mesure de votre connaissance) pour l'enfant.

Veillez répondre à tous les items même si certains ne semblent pas s'appliquer à l'enfant.

22 à 26. Items qui peuvent décrire votre enfant :

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Maux ou douleurs sans cause médicale : ne pas inclure maux de ventre ou de tête	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se comporte d'une manière trop jeune pour son âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ A peur d'essayer de nouvelles choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Évite de regarder les autres dans les yeux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne peut se concentrer, ne peut être attentif longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne peut rester assis, tranquille, agité ou hyperactif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne peut supporter que les choses ne soient pas à leur place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne peut pas supporter d'attendre; veut toujours tout immédiatement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Mâche des choses qui ne sont pas comestibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ S'accroche aux adultes ou trop dépendant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Recherche constamment de l'aide	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Constipé, ne fait pas de selles (lorsqu'il/elle n'est pas malade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Pleure souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Cruel envers les animaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Provocateur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ses demandes doivent être comblées tout de suite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Brise ses propres choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Brise les choses qui appartiennent à sa famille ou aux autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Diarrhées ou va souvent à la selle (lorsqu'il/elle n'est pas malade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Désobéissant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Dérangé par n'importe quel changement dans la routine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne veut pas dormir seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne répond pas lorsque les autres lui parlent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne mange pas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne s'entend pas avec les autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne sait pas comment s'amuser, agit comme un petit adulte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne semble pas se sentir coupable après s'être mal conduit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne veut pas sortir de la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Facilement frustré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Facilement jaloux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Mange ou boit des choses qui ne sont pas de la nourriture (ne pas inclure les sucreries)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ A peur de certains animaux, certaines situations, certains endroits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Facilement blessé dans ses sentiments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se blesse souvent, enclin aux accidents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se bagarre souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se frappe contre n'importe quoi parce qu'il ne porte pas attention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Réagit trop fortement lorsque séparé de ses parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ A de la difficulté à s'endormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Maux de tête (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Frappe les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Retient sa respiration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Fait mal aux animaux ou aux personnes sans faire exprès	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ A l'air malheureux sans raison suffisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Humeur colérique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Nausées, se sent malade (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Mouvement nerveux ou tics	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Nerveux, stressé ou tendu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Cauchemars	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Mange trop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Extrêmement fatigué sans raison apparente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Manifeste de la panique sans raison apparente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Douleur lors des selles (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Attaque facilement les gens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se gratte le nez, la peau ou d'autres parties du corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Joue trop avec ses organes sexuels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Est mal coordonné ou maladroit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Problème aux yeux (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ La punition ne change pas son comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Passe rapidement d'une activité à une autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Rougeurs ou autres problèmes de peau (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Refuse de manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Refuse de participer à des jeux actifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se balance répétitivement la tête ou le corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Refuse d'aller au lit le soir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Ne veut pas apprendre à être propre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Crie souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Semble insensible à l'affection	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Gêné ou facilement embarrassé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Égoïste ou ne partage pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Manifeste peu d'affection envers les personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Manifeste peu d'intérêt face aux choses qui l'entourent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ N'a pas assez peur de se blesser, imprudent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Trop gêné ou timide	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Dort moins que la plupart des enfants durant le jour ou la nuit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se salit ou joue avec ses selles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Problèmes de langage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Regarde dans le vide ou semble préoccupé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	0 = Pas vrai	1 = Un peu vrai ou quelques fois vrai	2 = Très vrai ou souvent vrai
▪ Maux de ventre ou crampes abdominales (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Changement rapide entre la tristesse et la surexcitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Comportement étrange	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Entêté, maussade ou irritable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Changements soudains d'humeur ou d'émotions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Boude souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Parle ou pousse des cris dans son sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Pique des crises ou tempérament colérique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Trop soucieux de son apparence ou de sa propreté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Trop craintif ou anxieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Peu coopératif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ N'est pas actif, bouge lentement ou manque d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Malheureux, triste ou déprimé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Anormalement bruyant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Dérangé par des personnes ou situations nouvelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Vomissement (sans cause médicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Se réveille souvent la nuit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Quitte la maison sans avertir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Demande beaucoup d'attention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Pleurniche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Retiré, ne se mêle pas aux autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Inquiet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27. Vous pouvez ajouter ici des commentaires relatifs à un des problèmes cités ci-haut.

28. Veuillez indiquer tout autre problème de votre enfant et qui n'est pas mentionné dans la liste des comportements ci-haut qui se serait manifesté après la sortie de l'hôpital.

29. Votre enfant avait-il une maladie ou un handicap (soit physiquement ou mental) avant l'hospitalisation?

- Oui
 Non

30. Si oui, quelle maladie ou quel handicap?

31. Ce que vous avez dit de votre enfant, était-ce des comportements présents avant l'hospitalisation?

- Oui
 Non

32. Si oui, spécifiez quel(s) comportement(s)

Section 4 – La participation des parents aux soins

Les questions suivantes font référence aux soins que vous avez accordés à votre enfant lors de son hospitalisation aux soins intensifs. Veuillez choisir la réponse qui correspond le mieux à votre situation.

33. Avez-vous visité tous les jours ou presque votre enfant lors de son séjour à l'unité de soins?

Oui

Non

34. Spécifiez :

35. Indiquez ici la ou les activités que vous avez faites ou avez préféré faire :

	Oui	Non
Jouer avec mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passer un moment tranquille avec mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réconforter mon enfant (de manière générale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Répondre aux besoins physiques habituels de mon enfant avant une chirurgie ou un traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Répondre aux besoins physiques habituels de mon enfant après une chirurgie ou un traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Répondre aux besoins physiques de mon enfant qui sont spécifiques à une chirurgie ou un traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passer du temps avec d'autres patients (enfants)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passer du temps avec d'autres parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passer du temps seul(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assister à des activités visant à soutenir les parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assister à des rencontres ou des réunions avec le personnel soignant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Autres activités non mentionnées ci-haut. Décrivez brièvement.

Section 5 – Vos sentiments à propos de votre vie de parent

Pour chaque question, veuillez inscrire la réponse qui décrit le mieux vos sentiments **depuis les 2 premiers mois ou plus suivant la sortie de votre enfant de l'hôpital**. 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, choisissez le numéro 3.

- 1 = Profondément en accord
- 2 = En accord
- 3 = Pas certain
- 4 = En accord
- 5 = En profond désaccord

Exemple : j'aime aller au cinéma. (Si vous aimez de temps à autre aller au cinéma, vous choisissez le numéro 2.)

37 à 39. Ma première réaction quand je lis ces énoncés, sur une échelle de 1 à 5

Une seule réponse par ligne

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
J'ai souvent l'impression que je ne peux pas très bien m'occuper de mes tâches quotidiennes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me retrouve à sacrifier une partie de ma vie plus grande que prévue à répondre aux besoins de mes enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que j'ai cet enfant, il m'a été impossible de faire des choses nouvelles et différentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
Depuis que j'ai un enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que j'ai la possibilité de faire les choses que j'aime	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis mécontent(e) du dernier vêtement que je me suis acheté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il y a un bon nombre de choses qui me tracassent en ce qui concerne ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir un enfant a causé plus de problèmes que j'avais prévus dans la relation avec mon (ma) partenaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens seul(e) et sans ami(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lorsque je vais à une soirée, je m'attends habituellement à ne pas avoir de plaisir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne suis plus autant intéressé(e) aux gens que je l'étais auparavant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'ai pas autant de plaisir qu'auparavant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant fait rarement des choses qui me font plaisir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant m'aime et qu'il veut être près de moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant me sourit beaucoup moins que je m'y attendais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, il me semble que mes efforts ne sont pas très appréciés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lorsque mon enfant joue, il ne rit pas souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant n'a pas autant de capacités que je m'y attendais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant s'habitue difficilement à de nouvelles choses et seulement après de longues périodes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40. J'ai l'impression d'être :

Une seule réponse possible

- Un très bon parent
- Un meilleur parent que la moyenne
- Un aussi bon parent que la moyenne
- Une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent
- Un parent qui ne joue pas très bien son rôle de parent

41. Ma première réaction quand je lis ces énoncés sur une échelle de 1 à 5

Une seule réponse possible par ligne

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent juste pour être méchant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
Mon enfant semble pleurer ou pleurnicher plus souvent que la plupart des enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant se réveille en général de mauvaise humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai l'impression que mon enfant possède une humeur instable et qu'il ne se fâche facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant réagit vivement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant s'emporte facilement pour des petites choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'horaire de sommeil ou de repas de mon enfant a été beaucoup plus difficile à établir que je croyais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42. J'en suis arrivée à penser que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou de l'amener à cesser de faire quelque chose est :

Une seule réponse possible

- Beaucoup plus difficile que je croyais
- Un peu plus difficile que je croyais
- Aussi difficile que je croyais
- Un peu plus facile que je croyais
- Beaucoup plus facile que je croyais

43. Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses que votre enfant fait qui vous dérangent. Par exemple : flâner, refuser d'écouter, réagir avec excès, pleurer, couper la parole, se battre, pleurnicher, etc.

Veillez choisir la réponse qui correspond à ce que vous avez calculé.

- 1-3
 4-5
 6-7
 8-9
 10 ou plus

44. Ma première réaction quand je lis ces énoncés, sur une échelle de 1 à 5

Une seule réponse possible par ligne

	1 = Profondément en accord	2 = En accord	3 = Pas certain	4 = En désaccord	5 = En profond désaccord
Il y a certaines choses que mon enfant fait qui me dérangent vraiment beaucoup	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant est devenu plus problématique que je m'y attendais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Section 6 – L'environnement des soins pédiatriques

Les infirmières/infirmiers et les autres catégories de personnel soignant d'une unité de soins pédiatriques accordent une grande importance aux effets de cet environnement sur les parents et à l'expérience qu'ils vivent dans celui-ci. Cette section présente une liste d'aspects qui peuvent être vécus comme étant stressants par les parents dont l'enfant reçoit des soins. Nous sommes intéressés à recueillir votre opinion au sujet de ces aspects stressants. Par « expérience stressante », nous voulons dire des expériences qui incluent, pour les parents, de l'inconfort, de l'anxiété ou de la détresse.

Dans cette section, on vous demande de choisir le chiffre qui correspond le mieux au niveau de stress que vous ressentez face à chacun des aspects présentés. Sur l'échelle allant de 1 à 5, le chiffre 1 représente une expérience « non stressante » e le chiffre 5 représente une expérience

	0	1	2	3	4	5
Trop de personnes différentes (médecins, infirmières, autres) qui me parlent	<input type="checkbox"/>					
Ne pas dire leur nom ou qui ils sont	<input type="checkbox"/>					

49. Rôle que les parents jouent habituellement auprès de leur enfant

Voici des phrases qui font référence à des rôles que les parents jouent habituellement auprès de leur enfant.

0 = Ne s'est pas produit pour moi

1 = Expérience non stressante

2 = Expérience minimalement stressante

3 = Expérience moyennement stressante

4 = Expérience très stressante

5 = Expérience extrêmement stressante

	0	1	2	3	4	5
Ne pas prendre soin de mon enfant moi-même	<input type="checkbox"/>					
Ne pas pouvoir rendre visite à mon enfant quand je le souhaite	<input type="checkbox"/>					
Ne pas pouvoir voir mon enfant quand je le souhaite	<input type="checkbox"/>					
Ne pas pouvoir être près de mon enfant quand il pleure	<input type="checkbox"/>					
Ne pas pouvoir tenir dans mes bras mon enfant	<input type="checkbox"/>					
De manière générale, jusqu'à quel point considérez-vous que votre expérience des soins pédiatriques a été stressante?	<input type="checkbox"/>					

50. La façon dont le personnel soignant (médecins, infirmières) a pu communiquer avec vous à propos de la maladie de votre enfant :

Voici des phrases qui font référence à la façon dont le personnel soignant (médecins, infirmières) a pu communiquer avec vous à propos de la maladie de votre enfant.

0 = Ne s'est pas produit pour moi

1 = Expérience non stressante

2 = Expérience minimalement stressante

3 = Expérience moyennement stressante

79. Quand mon enfant pleure, il me tape sur les nerfs.

Pas du tout ce que je ressens						Exactement ce que je ressens				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

80. Il m'est arrivé de laisser mon enfant seul dans sa chambre lorsqu'il s'était montré particulièrement difficile.

Pas du tout ce que j'ai fait						Exactement ce que j'ai fait				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

81. J'ai l'impression que mon enfant est très beau comparativement à d'autres enfants du même âge.

Pas du tout ce que je pense						Exactement ce que je pense				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Section 8 – Relation entre mère et père

Les 20 énoncés suivants portent sur ce qui se passe entre vous et l'autre parent dans votre famille (ou tout autre adulte qui partage avec vous la responsabilité des soins à votre enfant). Il est possible qu'il n'y ait pas de choix de réponse qui corresponde exactement à ce que vous vivez, dans ce cas choisissez la réponse qui se rapproche le plus de votre situation actuelle.

Rappelez-vous que l'expression « autre parent » sert habituellement à désigner la mère biologique de l'enfant, mais elle peut aussi servir à désigner, si vous êtes séparé ou vivez seul, toute autre personne adulte qui assume actuellement une responsabilité directe face aux soins donnés à l'enfant. Dans le cas où vous seriez séparé ou viviez seul, vous devez identifier la personne avec laquelle vous partagez principalement la responsabilité des soins à l'enfant. Cette personne peut-être votre ex-conjointe, votre conjointe actuelle (s'il y a lieu) ou une autre personne proche de vous (votre mère, par exemple).

82. Indiquez ici le statut de la personne qui sera appelée « autre parent »

- Mère biologique
- Conjointe
- Autre :

Veillez inscrire jusqu'à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants en choisissant la réponse, parmi les suivantes, qui correspond le mieux à ce que vous ressentez **depuis la sortie de votre enfant de l'hôpital:**

Fortement d'accord – choisissez **FA** si vous endossez fortement un énoncé ou si celui-ci est vrai pour vous la plupart du temps ou en tout temps.

D'accord – choisissez **A** si vous endossez un énoncé ou si celui-ci est quelque fois vrai pour vous.

Incertain – Choisissez **I** seulement s'il est impossible de choisir une des autres réponses.

En désaccord – choisissez le **D** si vous êtes fortement contre un énoncé ou si celui-ci n'est parfois pas vrai pour vous.

Fortement en désaccord – choisissez **FD** si vous êtes fortement contre un énoncé ou si celui-ci n'est pas vrai du tout pour vous.

83. Vous et l'autre parent :

	FA	A	I	D	FD
L'autre parent apprécie se retrouver seul avec notre enfant	<input type="checkbox"/>				
Durant la grossesse, l'autre parent me faisait confiance en ma capacité d'être un bon père	<input type="checkbox"/>				
Lorsqu'il y a un problème avec notre enfant, l'autre parent et moi nous arrivons à trouver ensemble une solution valable	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi communiquons bien ensemble lorsque la conversation concerne notre enfant	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent accepte de faire des sacrifices personnels pour aider à prendre soin de notre enfant	<input type="checkbox"/>				
Discuter de notre enfant avec l'autre parent est une chose que j'apprécie et que je cherche	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent est très attentif à notre enfant	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi sommes d'accord sur ce que notre enfant doit faire et ne pas faire	<input type="checkbox"/>				

	FA	A	I	D	FD
Je me sens proche de l'autre parent lorsque je le vois jouer avec notre enfant	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent « a le tour » avec les enfants	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi formons une bonne « équipe »	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent considère que je suis un bon père	<input type="checkbox"/>				
Je considère que l'autre parent est une bonne mère (ou parent)	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent fait des choses pour rendre plus facile ma tâche de père	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi avons la même façon de percevoir notre enfant	<input type="checkbox"/>				
Si l'autre parent avait à décrire (ou à parler de) notre enfant, il dirait à peu près les mêmes choses que moi.	<input type="checkbox"/>				
Si notre enfant devait être puni, l'autre parent et moi serions habituellement d'accord sur le type de punition qu'il devrait recevoir.	<input type="checkbox"/>				
Je fais confiance à l'autre parent en ce qui concerne ce qui est bien pour notre enfant. Je sens qu'il a un bon jugement à ce sujet.	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent me dit que je suis un bon père	<input type="checkbox"/>				
L'autre parent et moi partageons les mêmes objectifs concernant notre enfant.	<input type="checkbox"/>				

Une dernière question :

Comment décririez-vous votre expérience comme parent durant l'hospitalisation de votre enfant et après une fois le retour à la maison en lien avec votre enfant, l'hôpital et les services de santé?

Fin du questionnaire

Votre collaboration est précieuse pour nous. Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire.

Appendice D
Canevas d'entretien téléphonique

GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE

INTRODUCTION ET OBTENTION DU CONSENTEMENT

- Me présenter et rappeler le contexte de l'appel.
- Spécifier le caractère confidentiel de l'information à recueillir
- Rappeler l'objectif de la recherche
- Demander l'autorisation du participant à cette activité
- Obtenir l'accord verbal pour l'enregistrement de l'entretien téléphonique

Introduction :

Je me présente, Sonia Dubé, étudiante-chercheuse à l'UQTR en psychologie. Nous vous avons fait parvenir une lettre de suivi de notre projet de recherche et nous aimerions avoir des données supplémentaires afin de mieux détailler nos résultats de recherche. Il n'y a aucune obligation de votre part et vos commentaires demeureront confidentiels. Suite aux nombreux commentaires des parents dans les questionnaires, nous avons décidé d'ajouter un second volet à notre projet. Le projet de recherche vise à comprendre et expliquer pourquoi les enfants ont des réactions comportementales après une hospitalisation. Il dispose de 2 phases, l'une a été réalisée lorsque vous avez rempli le questionnaire et la seconde phase consiste à comprendre votre point de vue au sujet de l'expérience de votre enfant et de la vôtre lors de l'hospitalisation et une fois le retour à la maison. L'entretien prendra environ 20 minutes.

- Accepteriez-vous de répondre à 6 questions au téléphone? **oui** **non** .
- Est-ce un bon moment pour discuter? **oui** **non**
- Comme j'ai besoin de garder en mémoire vos commentaires, m'autorisez-vous à prendre des notes? **oui** **non**

A) L'expérience parentale et les pratiques parentales

- a) Comment décririez-vous votre expérience comme parent à l'hôpital et une fois le retour à la maison (me préciser vos émotions ou les tensions perçus et le rôle joué auprès de votre enfant)?

- b) Pouvez-vous m'expliquer quels ont été vos gestes et vos réactions (lors de rencontres avec les professionnels, et avec votre enfant, votre conjoint à l'hôpital et à la maison)?
- c) Y a-t-il des événements en particuliers qui ont suscités certaines réactions ou émotions au cours de l'hospitalisation et une fois le retour à la maison?

B) Les comportements chez l'enfant

- a) Quels sont les moments ou événements qui ont amené votre enfant à avoir des comportements dans un contexte d'hospitalisation?
- b) Combien de temps les comportements se sont-ils manifestés après l'hospitalisation?
- c) Que faites-vous ou qu'avez-vous fait vis-à-vis à ces comportements?

CONCLUSION

- Remercier le participant
- Rappeler la confidentialité de l'échange
- Offrir de la disponibilité au besoin

Appendice E
Certifications éthique

COMITÉ D'ÉVALUATION SCIENTIFIQUE
ÉVALUATION D'UN PROJET

Date : 14 mai 2015

No de projet : MP-31-2015-1047

Chercheur principal : (préfixe introuvable) Miriam Santschi

Titre du projet : Les comportements chez l'enfant après une hospitalisation dans le contexte des soins intensifs pédiatriques et les conduites des pères et des mères: une perspective transactionnelle.

DÉCISION DU COMITÉ:

Approuvé, scientifiquement valable.

Version: 1 Date: 01 mai 2015

=> Évaluation scientifique déjà complétée (les preuves ont été dûment fournies)

- =>
- Organisme : Comité de Programme de Cycles Supérieurs (Psychologie), Université du Québec à Trois-Rivières
 - Étude annexe ou subséquente ne nécessitant pas une nouvelle approbation.

COMMENTAIRES:



Martin Toussaint, Ph.D.
Président du Comité d'évaluation scientifique
819-346-1110, poste 12870
mtoussaint.chus@ssss.gouv.qc.ca

CENTRE DE
RECHERCHE



Le 03 juin 2015

Dre Miriam Santschi
Pédiatrie
CHUS - Hôpital Fleurimont

OBJET: Autorisation de réaliser la recherche suivante:

MP-31-2015-1047

Les comportements chez l'enfant après une hospitalisation dans le contexte des soins intensifs pédiatriques et les conduites des pères et des mères: une perspective transactionnelle.

Dre Santschi,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre dans notre établissement et/ou ses auspices.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement, ainsi que sur l'approbation obtenue du du CÉR du CHUS qui établit que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen éthique dont le résultat est positif. Si le CÉR vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CÉR.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

1. à vous conformer aux demandes du CÉR évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche;
2. à rendre compte au CÉR évaluateur et au signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche, s'il en est une, ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
3. à respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CÉR évaluateur;
4. à conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CÉR évaluateur, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification;
5. à respecter les normes administratives en vigueur dans l'établissement

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CÉR évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Nous vous invitons à entrer en communication avec nous pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est. Vous pouvez aussi solliciter l'appui de notre CÉR en vous adressant à Mme Caroline Francoeur, poste 13473, pour obtenir les conseils et le soutien voulu.

Nous désirons également vous faire part qu'à titre de partie contractante, nous conserverons un original du contrat (ou entente financière) et de ses annexes, signé par toutes le parties. Pour faire ouvrir une unité

administrative en lien avec ce projet, bien vouloir contacter Mme Lysanne Lebrun, au poste 23531, ou par courriel à l'adresse suivante: llebrun.chus@ssss.gouv.qc.ca

Vous souhaitant tout le succès escompté dans le déroulement de cette étude, nous vous prions d'agréer l'expression de nos sentiments les meilleurs.

William D Fraser M.D.

William D. Fraser, M.D., M.Sc.
Directeur scientifique
Centre de recherche clinique du CHUS



Le 11 décembre 2015

Macha Bourdages
a/s de Sonia Dubé
Reproduction, santé de la mère et de l'enfant CHUL
du CHU de Québec
Local T-3-67

Objet : Projet 2016-2449, MP-31-2015-1047 / Approbation de convenance institutionnelle

Les comportements chez l'enfant après une hospitalisation dans le contexte des soins intensifs pédiatriques et les conduites des pères et des mères: une perspective transactionnelle
Sameroff doc uqtr

Docteur Bourdages,

La présente, fait suite à votre demande de mise en œuvre d'un projet au sein du CHU de Québec - Université Laval, datée du 7 décembre 2015. Les membres du Comité de convenance de CHU de Québec - Université Laval ont pris connaissance du projet en titre et l'examen de la convenance a été complété le 10 décembre 2015.

Après étude et discussion, le Comité approuve l'aspect de la convenance du projet, selon le contenu des documents suivants :

- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche au CHU de Québec - Université Laval
- Déclaration du CÉR évaluateur (Approbation-F0-multi FCRC_RC0 - 2181.pdf)
- Autre document (Autorisation finale MP-31-2015-1047.pdf)
- approbation éthique (CER-Approbation finale du CER du CHUS.pdf)
- Autre document (Statuts-Sameroff doc uqtr.pdf)
- Autre document (Engagement confidentialité CHUL.pdf)
- Rapport d'évaluation CES (Scientifique-approbation MP-31-2015-1047.pdf)
- Feuillelet d'information et formulaire de consentement old (MP-31-2015-1047_CER final_FC Principal FR_17 sept. 2015.pdf) [date : 2015-09-17, version : 3]
- Autre document (Cahier autoadministré par la mère 17-28 google.pdf)
- Autre document (Cahier autoadministré par la mère 29-48 google.pdf)
- Feuillelet d'information et formulaire de consentement old (Formulaire 1parents 09-16 (1).docx) [date : 2015-09-16]
- Feuillelet d'information et formulaire de consentement old (Formulaire 3 inf 09-16 (1).docx) [date : 2015-09-16]
- Autre document (12. Dubé. Lettre accept .pdf)
- Autre document (Cahier autoadministré par le père 17-28 google.pdf)
- Autre document (Cahier autoadministré par le père 29-48 google.pdf)
- Autre document (FCRC_RC3 - 4395 - Approbation-formulaire.pdf)
- protocole de recherche old (CRC_CHUSprotocole_de_recherche 08-25 2015.pdf) [date : 2015-08-25, version : 3]
- Autre document (PROJ MULTICENT LT Dr Catherine Farrell PJ 2016-1058, 2015-1047 2015-11-03.pdf)
- accord chef déroulement (Lettre approbation Inf Chef-étude SI (26nov15).pdf)
- autre document (Lettre_Éthique_CHUQ (2)CEIDEF.pdf)
- autre document (Lettre contribution UQTR CEIDEF 26-11-15.pdf)

Cette approbation de convenance pourrait être revue à la révision des clauses contractuelles, le cas échéant.

À la réception de toutes les approbations requises; convenance, éthique et scientifique, de la lettre d'autorisation à réaliser la recherche dans le CHU de Québec - Université Laval ainsi que du contrat dûment signé, vous pourrez débiter votre étude.

Je vous prie d'agréer, Docteur Bourdages, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Catherine Vayssier
Présidente du Comité de convenance par intérim
CHU de Québec - Université Laval
qrecherche@chuq.qc.ca



Université 
de Montréal

Le 22 octobre

Dre Catherine Farrell
Département de pédiatrie
CHU Sainte-Justine

Objet	Acceptation de la convenance
	MP-31-2015-1047, 2016-1058 Les comportements chez l'enfant après une hospitalisation dans le contexte des soins intensifs pédiatriques et les conduites des pères et des mères: une perspective transactionnelle

Bonjour,

Il nous fait plaisir de vous informer que la convenance institutionnelle a été acceptée.

Vous devez maintenant obtenir l'autorisation de Dr Marc Girard qui agit comme personne mandatée par l'établissement pour autoriser la réalisation des recherches.

Cordialement,

Josée Tremblay
Cordonnatrice administrative
Présidente du comité administratif



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : Les comportements chez l'enfants après une hospitalisation dans le contexte de soins intensifs pédiatriques et les conduites des pères et des mères : une perspective transactionnelle

Chercheurs : Sonia Dubé
Département de Psychologie

Organismes :

N° DU CERTIFICAT : CER-15-214-07

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 03 juillet 2015 au 03 juillet 2016

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage :

- à aviser le CER par écrit de tout changement apporté à leur protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- à procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- à aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématuré de la recherche;
- à faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.


Maude Hébert

Présidente du comité


Fanny Longpré

Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 03 juillet 2015

Appendice F

Permission des auteurs pour la traduction d'instruments de mesure

To: University of Kansas Medical Center
School of Nursing
Office of Grants & Research

From: Sonia Dubé R.N. M.Sc.

Name

Position :

PhD student in Psychology at University du Québec à Trois-Rivières and Teacher in Nursing at University du Québec à Rimouski

Address

University du Québec à Rimouski
300, Allée des Ursulines, Rimouski, Québec, Canada G5L 3M2
(Sonia Dubé bureau A-317)

Telephone number: 1(418) 723-1986 # 1775

- I am seeking permission to use the instrument "Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit" for the following purpose:

To Thesis: **The transactional processes between the context of pediatric intensive care and behavioral /emotional reactions of children after hospitalization.**
This is to establish the relation between the context of pediatric intensive care, parents behaviors as well as behavioral and emotional reactions of children having been hospitalized.

AND/OR

- I am seeking permission to translate this instrument into French (language). Upon completion, I will forward the translated Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit" to the University of Kansas Medical Center School of Nursing in exchange for waiver of fee.

I agree upon request to send back to you the raw data from the instrument, along with selected personal data about the subjects (excluding any identifiers, e.g., date of birth) for use in further testing of the reliability and validity of the instrument. It is understood that the data returned by you will not be used for any other purpose than instrument development.

Sonia Dubé
Signature

June 2 2010
Date

We hereby grant permission for you to copy and use the "Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit" with the above noted stipulations.

Marge J. Batt

Marge J. Batt, RN, PhD
Associate Dean for Research, SON, Grants & Research

6-14-2010

Date