

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

EXPÉRIENCE DE MÈRES ET DE PÈRES AU COURS DE LA PREMIÈRE ANNÉE AVEC  
LEUR GRAND OU TRÈS GRAND PRÉMATURÉ

MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR  
ANDRÉANNE TRÉPANIÉ

NOVEMBRE 2024

## Résumé

Chaque année, au Québec, c'est près de 1 200 bébés qui naissent à 32 semaines de grossesse ou moins (Préma-Québec, 2023). Bien que ce type d'accouchement ne soit pas si fréquent, nos instances considèrent qu'il s'agit d'un problème de santé publique important auquel il faut s'intéresser. En effet, la grande ou très grande prématurité est une expérience bouleversante et imprévisible qui s'accompagne d'une multitude de conséquences (Girabent-Farrés et al., 2020 ; Torchin et Ancel, 2016). De plus, cette expérience ne s'arrête pas à la sortie de l'hôpital, car la complexité de la condition du nouveau-né peut amener les familles à devoir composer avec certains défis qui les distinguent des familles d'enfants nés à terme (Green et al., 2021). Somme toute, certaines familles semblent rebondir plus facilement face à l'adversité à laquelle elles sont confrontées (Williams et al., 2017). Ainsi, ce mémoire s'intéresse à l'expérience de la résilience de parents au cours de la première année de vie de leur grand ou très grand prématuré. Pour ce faire, six familles, soit six mères et cinq pères, ont été recrutées à l'aide d'une invitation publiée sur les médias sociaux d'organismes communautaires ou sur la page d'un groupe de soutien Facebook. Les données ont été collectées grâce à un questionnaire électronique puis une entrevue semi-dirigée. La perception de mères et de pères suggère que leur expérience de la résilience familiale est composée de plusieurs facteurs. Ainsi, l'analyse du discours des parents permet de croire que ces facteurs peuvent favoriser leur adaptation ou leur vulnérabilité en fonction du contexte. De plus, les mères et les pères semblent réagir différemment face au stress vécu. D'après les résultats recueillis, les pères vont davantage être centrés vers l'action, alors que les mères cherchent à exprimer leurs émotions. En définitive, les conjoints vont vraisemblablement se tourner vers des stratégies d'adaptation différentes pour atténuer leur stress. Considérant que l'expérience de la résilience familiale en contexte de grande ou très grande prématurité est complexe, d'autres études sont nécessaires pour approfondir les connaissances dans ce domaine.

**Mots clés :** Grande ou très grande prématurité, résilience familiale, stratégies d'adaptation, expérience complexe.

## **Abstract**

Every year in Quebec, nearly 1,200 babies are born at 32 weeks of pregnancy or less (Préma-Québec, 2023). Although this phenomenon is not conventional, our authorities consider it to be a major public health problem that needs to be addressed. Indeed, extreme or very extreme prematurity is an upsetting and unpredictable experience that is accompanied by many consequences (Girabent-Farrés et al., 2020; Torchin and Ancel, 2016). In addition, this experience is ongoing once at home, because the complexity of the newborn's condition can lead families to face certain challenges that distinguish them from families of children born at term (Green et al., 2021). Overall, some families seem to adapt more easily to the adversity confronting them (Williams et al., 2017). Thus, this study focuses on parents' experience of resilience during the first year of life of their extreme or very extremely premature infant. Six families - six mothers and five fathers - were recruited by an invitation published on the social media of community organizations or on the Facebook page of a support group. Data were collected using an electronic questionnaire and a semi-structured interview. Mothers' and fathers' perceptions suggest that their experience of family resilience is made up of several factors. An analysis of the parents' discourse suggests that these factors may contribute to their adaptation or vulnerability, depending on the context. Furthermore, mothers and fathers seem to react differently to the stress they experience. According to the results, fathers are more likely to be action-oriented, while mothers seek to express their emotions. Eventually, parents are likely to turn to different coping strategies to reduce their stress. Considering that the experience of family resilience in context of extreme or very extreme prematurity is complex, further studies are needed to deepen knowledge in this area.

**Key words:** Extreme or very extreme prematurity, family resilience, coping strategies, complexity.

## Table des matières

Résumé .....	ii
Abstract .....	iii
Table des matières .....	iv
Liste des figures .....	vii
Liste des tableaux .....	viii
Liste des abréviations .....	ix
Remerciements .....	xi
Introduction .....	12
Chapitre 1 : Problématique.....	14
1.1 Accouchement prématuré.....	14
1.1.1 Causes de l'accouchement prématuré.....	14
1.1.2 Facteurs de risques de l'accouchement prématuré .....	15
1.1.3 Conséquences et complications associées à la prématurité .....	17
1.2 Expérience de la grande ou très grande prématurité vécue par les parents.....	19
1.2.1 Conséquences psychologiques.....	19
1.2.2 Conséquences sur le couple .....	23
1.2.3 Conséquences financières .....	24
1.3 Expérience de la transition entre l'hôpital et la maison vécue par les parents.....	26
1.4 Expérience de la grande ou très grande prématurité vécue par la fratrie .....	27
1.5 Réponse sociale pour soutenir les familles de grands ou de très grands prématurés.....	30
1.6 Expérience à la maison des familles de grands ou très grands prématurés.....	32
1.6.1 Conséquences physiques, psychologiques et relationnelles vécues par les familles.....	33
1.6.2 Importance des programmes de soutien axés sur l'état psychologique des parents .....	38
1.6.3 Sensibilisation et éducation des professionnels sur les réalités des parents .....	40
1.6.4 Résumé .....	41
1.7 Question et objectifs de la recherche .....	42
1.7.1 Pertinence de la recherche .....	43
Chapitre 2 : Cadre théorique .....	46
2.1 Résilience familiale.....	46
2.2 Théorie de la résilience familiale de Walsh .....	46
2.2.1 Systèmes de croyances et de valeurs familiales.....	48
2.2.2 Modes d'organisation familiaux .....	49
2.2.3 Processus de communication.....	50
2.2.4 Processus dynamique de la résilience familiale.....	51
2.3 Résilience familiale dans le contexte de grande ou très grande prématurité .....	52

Chapitre 3 : Méthodologie.....	53
3.1 Approche de recherche.....	53
3.2 Recrutement des participants .....	53
3.3 Outils et collecte.....	54
3.4 Échantillon .....	56
3.4.1 Caractéristiques de l'expérience de la grande ou très grande prématurité .....	57
3.5 Stratégies d'analyse.....	58
3.6 Critères scientifiques.....	61
3.7 Considérations éthiques .....	61
Chapitre 4 : Résultats .....	63
4.1 Histoires des familles .....	64
4.1.1 Famille de Nora et Liam .....	64
4.1.2 Famille de Maverick et Colin .....	66
4.1.3 Famille de Robin.....	68
4.1.4 Famille d'Olivia.....	70
4.1.5 Famille d'Oscar et Laurent .....	72
4.1.6 Famille de Clément.....	74
4.2 Facteurs de vulnérabilité .....	77
4.2.1 Grossesse et accouchement.....	78
4.2.2 Hospitalisation des grands ou très grands prématurés .....	83
4.2.3 Retour à la maison .....	93
4.2.4 Synthèse des facteurs de vulnérabilité au cours de la première année .....	100
4.3 Facteurs de protection .....	104
4.3.1 Système de croyances et de valeurs.....	104
4.3.2 Modes d'organisation .....	109
4.3.3 Processus de communication.....	112
4.3.4 Synthèse des facteurs de protection au cours de la première année .....	113
4.4 Expérience de la résilience familiale en contexte de grande ou très grande prématurité .....	115
Chapitre 5 : Discussion .....	118
5.1 Principaux constats.....	118
5.1.1 Complexité de l'expérience de la résilience familiale.....	119
5.1.2 Différences entre les mères et les pères .....	122
5.1.3 Rôle du travail social et de la résilience familiale .....	126
5.2 Contributions théoriques .....	132
5.2.1 Spécificités de l'échantillon.....	132
5.2.2 Limites .....	133
5.2.3 Retombées.....	134
5.2.4 Pistes de recherches intéressantes.....	135
Conclusion.....	136

Bibliographie.....	137
Annexe A : Processus clés de la résilience .....	151
Annexe B : Formulaire de consentement .....	152
Annexe C : Questionnaire .....	156
Annexe D : Guide de l’entrevue semi-dirigée.....	162

## Liste des figures

Figure 1 : Processus clés de la résilience familiale de Walsh .....	48
Figure 2 : Processus multi-niveaux de la résilience familiale.....	51
Figure 3 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année de Nora et Liam .....	66
Figure 4 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année de Maverick et Colin ....	68
Figure 5 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année de Robin.....	70
Figure 6 : Portrait des événements bouleversant au cours de la première année d’Olivia.....	72
Figure 7 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année d’Oscar.....	74
Figure 8 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année de Clément .....	77
Figure 9 : Facteurs de vulnérabilité au cours de la première année des grands ou très grands prématurés	103
Figure 10 Continuum de certains facteurs dynamiques de la résilience familiale en contexte de grande ou très grande prématurité.....	116

## Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographique et clinique des participants de l'étude .....	57
Tableau 2 : Caractéristiques de l'expérience de grande ou de très grande prématurité .....	58
Tableau 3 : Relevé des rubriques et des thèmes ventilés par colonne avec des extraits de verbatim .....	60



## Liste des abréviations

ASPC	Agence de santé publique du Canada
CHEO	Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLSC	Centre local de services communautaires
EPIPAGE	Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels
ÉT	Écart-type
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MOSAIC	<i>Models of Organizing Access to Intensive Care of very preterm birth</i>
MSD	<i>Motor and Social Development</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PSI-4-SF	<i>Parenting Stress Index, 4th Edition - Short form</i>
RAMQ	Régime de l'assurance maladie du Québec
RQAP	Régime québécois d'assurance parentale

*Je dédie ce mémoire aux parents de grands ou très  
grands prématurés, qui ont en eux une force et un  
courage insoupçonnés*

## Remerciements

Le parcours permettant la réalisation de ce deuxième mémoire aura, sans aucun doute, nécessité une grande persévérance et plusieurs efforts. C'est pourquoi cette expérience n'aurait pas été la même sans le soutien et les encouragements des membres de mon entourage. Ainsi, quelques lignes ne suffiront pas pour leur témoigner toute ma gratitude.

D'abord, j'aimerais remercier ma directrice de recherche, Josée Chénard, sans qui cette aventure n'aurait pas été la même. Au cours des trois dernières années, son soutien, son écoute et ses encouragements m'auront permis d'atteindre mes objectifs, sans jamais renoncer. Elle aura su me communiquer et me transmettre sa passion afin de me faire progresser tant sur le plan académique que sur le plan professionnel. Je désire lui présenter mes remerciements les plus sincères pour son accessibilité et sa grande gentillesse, qui auront fait toute la différence dans ce parcours.

La réalisation de ce mémoire aura véritablement été de vraies montagnes russes. Je ne peux, donc, pas passer sous silence les nombreux encouragements de ma famille et mes amies, qui m'auront permis de ne pas abandonner lorsque le cœur n'y était plus. Marie-Michelle, merci pour ton écoute, tes conseils et tes précieux encouragements. Olivier, un simple merci, ne peut témoigner toute la reconnaissance que j'ai à ton égard. Je n'aurais pas pu avoir un meilleur partenaire pour m'écouter et me soutenir dans cette aventure, ô combien, exigeante ! France et Louis, mes très chers parents, merci de toujours croire en moi et de m'encourager dans tous mes projets. Votre soutien et votre amour inconditionnel m'ont aidé à m'épanouir et à faire preuve de persévérance.

J'aimerais aussi prendre le temps de remercier tous les parents qui sont à l'origine de cette recherche. Sans leur généreuse contribution, ce projet n'aurait pas été le même. Je vous remercie pour la confiance dont vous m'avez témoigné en me partageant vos touchantes histoires.

Un merci des plus sincères à toutes ces personnes ainsi à toutes celles qui ont contribué, à leurs manières, à la réalisation de ce mémoire !

## **Introduction**

Selon l'Organisation mondiale de la santé, près de 15 millions d'enfants naissent prématurément chaque année et ce nombre serait en progression (OMS, 2018). En effet, au Québec, le taux de naissance prématurée a augmenté de 2,5 % entre 1981 et 2004 (INSPQ, 2020). Plus spécifiquement, en 2021, parmi les 85 124 naissances, 6 035 enfants sont nés à 36 semaines ou moins de gestation (ISQ, 2023). C'est donc 7,1 % des bébés qui sont nés prématurément au Québec en 2023 (ISQ, 2023). Une revue systématique à visée internationale mentionne qu'en 2014, parmi l'ensemble des nouveau-nés prématurés en Amérique du Nord, 10,7 % sont de grands prématurés, alors que 6,8 % sont de très grands prématurés (Chawanpaiboon et al., 2019).

Bien que l'accouchement prématuré ou très prématuré ne soit pas si fréquent, il est pertinent de s'y intéresser puisqu'il s'agit d'un événement bouleversant qui s'accompagne de nombreuses conséquences pour la famille (Borghini et Müller-Nix, 2015 ; Girabent-Farrés et al., 2020 ; Lord-Gauthier, 2020 ; Morisod-Harari et al., 2013). Celui-ci est souvent caractérisé par l'imprévisibilité (Castaigne et al., 2005 ; Fournier, 2010 ; Torchin et Ancel, 2016 ; Préma-Québec, 2022a ; Préma-Québec, 2023). Dans plus de la moitié des cas, l'accouchement prématuré ou très prématuré est d'origine inconnue (Préma-Québec, 2022a ; Préma-Québec, 2023). De plus, près du trois quarts des accouchements prématurés sont spontanés, c'est-à-dire que le travail débute de manière naturelle (Castaigne et al., 2005 ; Torchin et Ancel, 2016). Ainsi, ces deux facteurs peuvent faire en sorte que les parents doivent composer avec une multitude d'états affectifs, tels que le stress, la peur, la désorganisation, la culpabilité ou le deuil (Borghini et Müller-Nix, 2015 ; Lord-Gauthier, 2020). Cependant, les effets de l'accouchement prématuré ou très prématuré peuvent varier d'une famille à l'autre (Aydon et al., 2017 ; Busse et al., 2013). Lorsqu'elles arrivent à la maison, les familles sont souvent confrontées à une nouvelle réalité inattendue (Green et al., 2021). La complexité des soins à prodiguer au bébé né à 32 semaines ou moins de gestation pourrait amener les familles à relever des défis qui les distinguent des familles d'enfants nés à terme (Aydon et al., 2017 ; Green et al., 2021). Pour ces raisons, le présent mémoire porte sur l'expérience de mères et de pères au cours de la première année de vie de leur grand ou très grand prématuré.

Ce mémoire comprend cinq chapitres. Le premier est consacré à la présentation de la problématique et à l'état des connaissances entourant la grande et la très grande prématurité. Le cadre théorique

est, quant à lui, présenté dans le second chapitre, alors que la méthodologie est abordée dans le troisième chapitre. Enfin, le quatrième et le cinquième chapitres sont respectivement destinés à la présentation de l'analyse des résultats ainsi qu'à la discussion des principaux constats.

## **Chapitre 1 : Problématique**

Le présent chapitre est consacré à la description de la problématique. Puis, la question de recherche à l'origine de ce mémoire est définie.

### **1.1 Accouchement prématuré**

Habituellement, la durée de la grossesse est calculée à partir du premier jour suivant la fin des dernières menstruations (INSPQ, 2022). Ainsi, la grande majorité des bébés naissent entre 39 et 41 semaines de grossesse, mais un bébé qui naîtra à partir de 37 semaines de grossesse sera considéré comme étant à terme (INSPQ, 2022). Un nouveau-né est considéré comme prématuré lorsqu'il naît à 36 semaines ou moins de gestation (Louis, 2010 ; Préma-Québec, 2022a).

À première vue, l'accouchement à terme et l'accouchement prématuré semblent similaires, mais ils se distinguent sur quelques points (Louis, 2010). D'abord, le bébé prématuré est généralement de plus petite taille, donc le travail et l'expulsion sont de plus courtes durées (Louis, 2010). Ceci s'explique par le fait que la mère n'a pas besoin d'attendre que le col de l'utérus soit complètement dilaté, c'est-à-dire ouvert de 10 cm, car le diamètre de la tête d'un bébé prématuré est souvent inférieur (Louis, 2010). Ensuite, les accouchements prématurés sont souvent plus complexes et nécessitent des interventions plus techniques, comme le monitoring fœtal, les ventouses et la césarienne (Louis, 2010). La complexité des interventions nécessite un plus grand nombre d'infirmières et de médecins présents dans la salle d'accouchement (Louis, 2010).

#### **1.1.1 Causes de l'accouchement prématuré**

Quelques situations, telles que l'hypertension artérielle, la prééclampsie, les hémorragies, la rupture prématurée des membranes, le travail prématuré spontané ou le retard de croissance intra-utérin, semblent causer plus fréquemment l'accouchement très ou extrêmement prématuré (Préma-Québec, 2022b ; Préma-Québec, 2023). Malgré tout, il demeure, à l'occasion, difficile pour les experts d'identifier la cause précise ou les causes précises de l'accouchement prématuré (Préma-Québec, 2022b ; Préma-Québec, 2023). Pour cette raison, ils préfèrent utiliser une classification qui réfère aux modalités d'accouchement plutôt qu'aux causes de la prématurité (Torchin et Ancel,

2016). Cette classification répertorie deux modalités d'accouchement, c'est-à-dire l'accouchement prématuré spontané et l'accouchement prématuré induit (Torchin et Ancel, 2016). D'abord, la prématurité spontanée est caractérisée par le déclenchement du travail qui se fait sans intervention médicale (Antoine, 2002, cité dans Fournier, 2010). Ces accouchements sont plus fréquents puisqu'ils représentent entre 60 et 80 % des naissances prématurées (Antoine, 2002, cité dans Fournier, 2010 ; Castaigne et al., 2005). Quant à lui, l'accouchement prématuré induit est déclenché à la suite d'une décision médicale, car une situation obstétricale menace la santé de la mère ou du bébé (Castaigne et al., 2005 ; Fournier, 2010). Ce type d'accouchement est moins fréquent, étant donné qu'il est observé dans environ 20 à 40 % des naissances prématurées (Antoine, 2002, cité dans Fournier 2010 ; Castaigne et al., 2005). Ainsi, la majorité des chercheurs s'accordent pour dire que l'accouchement prématuré est souvent caractérisé par l'imprévisibilité (Castaigne et al., 2005 ; Fournier, 2010 ; Préma-Québec, 2022b ; Torchin et Ancel, 2016). Toutefois, quelques facteurs de risques ont été identifiés comme pouvant augmenter la probabilité de ce type d'accouchement (de Wailly, 2017 ; Torchin et Ancel, 2016).

### **1.1.2 Facteurs de risques de l'accouchement prématuré**

Les écrits scientifiques font état de facteurs de risque qui sont associés à la prématurité (de Wailly, 2017 ; Torchin et Ancel, 2016). Il est possible de les regrouper en quatre catégories, soit les facteurs de risque sociodémographiques, médicaux, environnementaux et psychologiques (de Wailly, 2017 ; Torchin et Ancel, 2016).

Premièrement, la prématurité peut être associée à des facteurs qui sont liés aux caractéristiques de la mère, comme l'âge et l'indice de masse corporelle (Torchin et Ancel, 2016). Plus précisément, les jeunes mères, c'est-à-dire âgées de 18 ans ou moins, sont plus à risque d'accoucher prématurément (Chen et al., 2007). De plus, les données issues d'une méta-analyse suggèrent que le risque d'accouchement prématuré induit est plus grand pour les femmes qui souffrent d'obésité (Torchin et Ancel, 2016). Actuellement, il est difficile d'identifier certaines caractéristiques du père qui auraient un effet sur la prématurité (Torchin et Ancel, 2016). Cependant, quelques hypothèses sont soulevées dans les écrits scientifiques, sans toutefois faire l'unanimité (Torchin et Ancel, 2016). En effet, quelques études, dont une revue systématique de la littérature, suggèrent

qu'il y aurait un lien entre le niveau d'éducation paternelle et le risque de prématurité (Blumenshine et al., 2011 ; Shah, 2010). Ces études proposent, après avoir pris en compte les caractéristiques de la mère, que le risque de prématurité est plus élevé lorsque les pères ont un faible niveau de scolarité (Blumenshine et al., 2011 ; Shah, 2010). Il est discuté que l'éducation paternelle n'est certes pas l'indicateur le plus fiable pour prédire la prématurité, mais qu'il s'agit néanmoins d'une variable d'intérêt qui permet d'avoir un portrait global quant à la situation socio-économique de la famille (Blumenshine et al., 2011). Par exemple, dans les pays où l'écart entre les sexes persiste, comme au Canada, les variables socio-économiques du père, plutôt que celle de la mère uniquement, peuvent donner un meilleur aperçu de la position sociale du couple (Blumenshine et al., 2011). Ainsi, les caractéristiques du père ne sont pas aussi clairement liées au risque de prématurité que les caractéristiques de la mère, mais elles restent importantes à considérer pour avoir une meilleure vue d'ensemble sur la situation de la famille (Blumenshine et al., 2011).

Deuxièmement, l'historique médical de la mère, comme les antécédents de prématurité, de fausse couche tardive, d'interruption de grossesse, de grossesses multiples ou d'assistance médicale à la procréation sont tous des facteurs pouvant être associés à la prématurité (Torchin et Ancel, 2016). Certaines complications de grossesse, telles que l'hypertension et le retard de croissance, peuvent être un indicateur d'accouchement prématuré (Jiang et al., 2018). De plus, bien qu'il n'y ait pas de consensus, certaines études suggèrent que l'accouchement prématuré est plus fréquent lorsque l'intervalle entre la naissance d'un enfant et la conception d'un autre est de moins de 6 mois (Conde-Agudelo et al., 2006 ; Wendt et al., 2012).

Troisièmement, dans la catégorie des facteurs de risques environnementaux, il ne fait plus aucun doute que les habitudes de consommation de drogue ou d'alcool de la mère ont un effet sur l'accouchement prématuré (Baer et al., 2016 ; Smith et al., 2015). Cependant, de nouvelles études commencent à émerger dans cette catégorie (Torchin et Ancel, 2016). De plus en plus de chercheurs s'intéressent à l'effet des polluants atmosphériques sur la prématurité (Torchin et Ancel, 2016). À première vue, plusieurs études démontrent que les femmes qui sont exposées à des polluants comme le dioxyde de soufre, le monoxyde de carbone et l'ozone sont plus à risque d'accoucher prématurément (Lamichhane et al., 2015 ; Li et al., 2017 ; Shah et Balkhair, 2011 ; Zhu et al., 2015). Aussi, une exposition prolongée des pères au plomb pourrait être liée à un risque



plus élevé d'accouchement prématuré (Shah, 2010). Or, le manque de consensus dans les écrits scientifiques suggère que davantage d'études sont nécessaires pour pouvoir confirmer ou infirmer cette dernière conclusion (Shah, 2010).

Finalement, plusieurs études suggèrent que la présence de symptômes dépressifs et anxieux chez la mère durant la grossesse augmente considérablement le risque d'accouchement prématuré (de Wailly, 2017 ; Gungor et al., 2011 ; Schetter, 2011 ; Torchin et Ancel, 2016). Quelques chercheurs vont même jusqu'à proposer que la présence de ces symptômes avant la grossesse puisse avoir un effet sur l'accouchement prématuré, mais d'autres études sont nécessaires afin de valider ces conclusions (Torchin et Ancel, 2016).

En somme, l'accouchement prématuré reste un phénomène plutôt complexe (Torchin et Ancel, 2016). Néanmoins, l'identification de facteurs de risque permet de surveiller l'évolution de la grossesse et de mettre en place des mesures pour limiter les conséquences de la prématurité (de Wailly, 2017 ; Torchin et Ancel, 2016).

### **1.1.3 Conséquences et complications associées à la prématurité**

Lors d'un accouchement prématuré, la période gestationnelle peut donner un aperçu à l'équipe médicale du niveau de maturité du nouveau-né, de la présence de complications médicales ou des soins à prodiguer (Louis, 2010). Pour cette raison, au Québec, trois catégories de prématurité sont répertoriées, c'est-à-dire le prématuré né entre 33 et 36 semaines de gestation, le grand prématuré né entre 29 et 32 semaines de gestation et le très grand prématuré né à 28 semaines ou moins (Naître et grandir, 2021 ; Louis 202).

Les conséquences d'un accouchement prématuré sur un nouveau-né dépendent, en partie, du type de prématurité (Torchin et Ancel, 2016). Les bébés prématurés ont généralement des problématiques mineures, comme une immaturité respiratoire, un manque de coordination et quelques difficultés d'autorégulation de la chaleur du corps (Louis, 2010). Ces bébés vont recevoir des soins de courtes durées et vont souvent quitter l'hôpital en même temps que la mère (Louis, 2010). Tout comme les prématurés, les grands prématurés présentent des difficultés

d'autorégulation de la chaleur et des complications respiratoires (Louis, 2010). Cependant, ils pourraient avoir besoin d'un apport en oxygène, d'un incubateur ou de gavage par voie intraveineuse (Louis, 2010). Les très grands prématurés sont, quant à eux, dépendants de la technologie médicale pour rester en vie (Louis, 2010). Ces derniers vont possiblement avoir besoin d'un respirateur, d'une voie intraveineuse pour le gavage et de plusieurs médicaments (Louis, 2010).

Les grands et les très grands prématurés sont plus à risque, en comparaison aux prématurés, d'avoir des complications importantes ou même de décéder (Louis, 2010 ; Twilhaar et al., 2018 ; Zeitlin et al., 2008). Durant la période périnatale, c'est-à-dire entre la 22<sup>e</sup> semaine de grossesse et le 7<sup>e</sup> jour suivant la naissance du nouveau-né (OMS, 2006), près du tiers des décès sont des bébés nés à 32 semaines ou moins de gestation (Zeitlin et al., 2008). En comparaison aux bébés qui naissent à terme, les grands et les très grands prématurés sont de 50 à 80 fois plus à risque de développer une complication lorsqu'ils sont hospitalisés dans une unité néonatale (Louis, 2010). À court terme, il est fréquent que l'immaturation prédispose les grands ou les très grands prématurés à des complications neurologiques, comme l'hémorragie intraventriculaire (c'est-à-dire, un saignement localisé ou étendu qui touche une ou plusieurs zones du cerveau (Louis, 2010)) ou la leucomalacie périventriculaire kystique (c'est-à-dire « des zones de destruction cellulaire partielle qui ne pourront [pas] se développer normalement par la suite » (Louis, 2010, p. 117)), ou des complications respiratoires, comme la dysplasie bronchopulmonaire (c'est-à-dire, la réaction d'une portion localisée ou plus importante des poumons occasionnée par l'oxygénothérapie (Louis, 2010)). D'après les résultats de l'étude MOSAIC (*Models of organizing access to intensive care of very preterm birth*) réalisée auprès de 4 908 enfants nés entre 24 et 31 semaines de gestation et n'ayant aucune anomalie congénitale, la prévalence des complications neurologiques varie entre 2,6 % et 10 %, tandis que celle des complications respiratoires varie entre 10,5 % et 21,5 % (Zeitlin et al., 2008). Les auteurs expliquent cette variation par les différentes pratiques médicales des pays inclus dans cette étude, qui sont la Belgique, le Danemark, la France, l'Allemagne, l'Italie, les Pays-Bas, la Pologne, le Portugal et la Grande-Bretagne (Zeitlin et al., 2008). En comparaison à cette étude, Payne et ses collaborateurs suggèrent que près de 31 % des bébés nés à 27 semaines ou moins de gestation vont devoir composer avec une complication neurologique, comme l'hémorragie intraventriculaire ou la leucomalacie périventriculaire kystique (Payne et al., 2013).

À long terme, il est possible d'observer chez les grands ou très grands prématurés des problèmes de motricité (de Kieviet et al., 2009), de comportement, d'attention, d'apprentissage (Aarnoudse-Moens et al., 2009 ; Anderson et Doyle, 2008) ainsi que des déficiences cognitives (Twilhaar et al., 2018). C'est notamment l'hémorragie cérébrale qui risque de causer, durant l'enfance, des problèmes de développement qui vont varier selon le niveau de sévérité (Louis, 2010). Ainsi, l'accouchement d'un grand ou d'un très grand prématuré peut amener une panoplie de complications, à court et à long terme, qui sont imprévisibles et inquiétantes (Blackburn et Harvey, 2019).

En bref, qu'il soit spontané ou induit, l'accouchement prématuré est complexe et difficile à prévoir (Louis, 2010 ; Torchin et Ancel, 2016). Bien que l'âge gestationnel soit un bon indicateur du niveau de maturité du nouveau-né, les conséquences et complications restent variables (Louis, 2010 ; Torchin et Ancel, 2016). C'est pour cette raison que les parents ont l'impression de littéralement perdre le contrôle (Louis, 2010).

## **1.2 Expérience de la grande ou très grande prématurité vécue par les parents**

Actuellement, il y a consensus dans la littérature scientifique pour affirmer que l'expérience de la grande ou très grande prématurité est traumatisante et qu'elle s'accompagne de multiples conséquences pour les parents (Aydon et al., 2017; Borghini et Müller-Nix, 2015 ; Busse et al., 2013 ; Girabent-Farrés et al., 2020; Green et al., 2021 ; Hoffenkamp et al., 2015; Lord-Gauthier, 2020 ; Morisod-Harari et al., 2013).

### **1.2.1 Conséquences psychologiques**

Les parents de prématurés vont souvent décrire l'accouchement et l'hospitalisation comme étant irréels (Hutchinson et al., 2012). De plus, le discours imagé de ceux-ci permet d'illustrer l'état de détresse dans lequel ils se trouvent (Louis, 2010). Plus précisément, « ils [vont] parler de drame, d'enfer, de catastrophe intégrale, de fin du monde, de traumatisme, de chaos, de désastre monumental et de tremblement de terre » (Louis, 2010, p. 55). Des expressions comme « frapper un mur de plein fouet », « porter le poids du monde sur ses épaules » et « lutter pour garder la tête hors de l'eau » sont également évoquées (Louis, 2010, p. 10). Ainsi, il est fréquent et normal que

l'état affectif de ces parents les amène à ressentir une multitude d'affects négatifs, comme la peur, la culpabilité, la colère, la déception ou la tristesse (Borghini et Müller-Nix, 2015 ; Louis, 2010). Toutefois, ce sont surtout les symptômes anxieux et dépressifs qui attirent l'attention dans les écrits scientifiques (Figueiredo de Paula Eduardo et al., 2019 ; Gamba Szijarto et al., 2009 ; Gangi et al., 2013).

La période de grand stress vécue par les parents durant l'hospitalisation fait en sorte qu'ils sont plus susceptibles de développer des symptômes dépressifs (Bener, 2013 ; Okay et Güler, 2021), anxieux (Pace et al., 2016) et/ou de stress post-traumatique (Gangi et al., 2013). Grâce aux résultats de son étude, Bener (2013) démontre que près du tiers des mères d'enfants prématurés vont développer des symptômes dépressifs à la suite de l'accouchement. De plus, elles sont presque deux fois plus nombreuses à développer ce type de symptômes après un accouchement, en comparaison avec les mères d'enfants nés à terme (Bener, 2013). Quant aux symptômes anxieux, ils sont rapportés par plus de la moitié des parents de grands prématurés (Pace et al., 2016). Gamba Szijarto et ses collaborateurs (2009) suggèrent que les parents d'enfants nés à moins de 34 semaines de grossesse sont plus à risque de développer des symptômes de stress post-traumatique, comparativement aux parents de bébés nés à terme. D'après leurs travaux, l'explication de la présence de ces symptômes varie en fonction du sexe du parent, car chez les mères, le fait de donner naissance à 34 semaines ou moins de grossesse est suffisant pour développer des symptômes de stress post-traumatique, alors que chez les pères c'est plutôt la gravité de la prématurité (Gamba Szijarto et al., 2009). Lasiuk et son équipe (2013) suggèrent plutôt que la présence de ces symptômes est davantage expliquée par l'expérience traumatique, c'est-à-dire l'incertitude prolongée et le bouleversement des attentes en matière de parentalité, plutôt que par l'environnement et les caractéristiques du nouveau-né. Dans un même ordre d'idées, Blackburn et Harvey (2019) ont interrogé, dans le cadre d'une étude à devis mixte, des parents d'enfants prématurés et ceux-ci ont affirmé que le manque de préparation et le caractère soudain de l'événement ont contribué à leur détresse. Plus précisément, les parents ont tendance à trouver l'événement encore plus angoissant puisqu'aucun professionnel ne les avait informés de l'éventualité d'un accouchement prématuré et des répercussions possibles de celui-ci sur le nouveau-né (Blackburn et Harvey, 2019). Puis, l'expérience avec le personnel soignant lors de l'hospitalisation du bébé peut aussi avoir un impact sur la détresse psychologique des parents, car

une expérience perçue comme étant plus négative est attribuée à une plus grande détresse parentale (Blackburn et Harvey, 2019).

Afin de prévenir l'apparition des symptômes de détresse psychologique, plusieurs chercheurs proposent d'outiller les parents face à l'éventualité d'un accouchement prématuré pour qu'ils se sentent moins effrayés (Blackburn, et Harvey, 2019 ; Carson et al., 2015 ; Treyvaud et al., 2014). Une telle préparation préalable permettrait probablement aux parents de vivre un stress moins intense et ainsi d'être moins à risque de développer des symptômes anxieux ou dépressifs (Blackburn et Harvey, 2019 ; Carson et al., 2015 ; Treyvaud et al., 2014). Après la naissance du grand ou du très grand prématuré, il est également possible de prévenir l'apparition des symptômes de détresse psychologique en familiarisant rapidement les parents à l'environnement de l'unité néonatale ainsi qu'en renforçant le lien parent-enfant en les incluant dans la routine de soins du nouveau-né (Gangi et al., 2013 ; Hofbauer et al., 2021 ; Sabnis et al., 2019). Ces conclusions sont appuyées par l'étude qualitative d'Hutchinson et ses collaborateurs (2012). En comparant le discours des parents de prématuré hospitalisé dans une unité néonatale ayant des politiques de visites souples à ceux dont le prématuré est hospitalisé dans une unité néonatale ayant des politiques de visites restrictives, les chercheurs ont pu observer que ces derniers étaient plus nombreux à ressentir de la colère et de l'insatisfaction (Hutchinson et al., 2012). Aussi, les parents qui ont eu la chance de jouer un rôle actif dans la routine de leur enfant hospitalisé ont pu combler leurs attentes en matière de rôle parental (Hutchinson et al., 2012). En somme, les études convergent pour démontrer les bienfaits d'inclure rapidement les parents dans la routine de soins de leur grand ou très grand prématuré (Gangi et al., 2013 ; Hofbauer et al., 2021 ; Hutchinson et al., 2012 ; Sabnis et al., 2019). Somme toute, il est intéressant de connaître le point de vue des parents quant à leurs rôles et responsabilités lors de l'hospitalisation (Hagan et al., 2016).

L'étude de Hagan et ses collaborateurs (2016) suggèrent que les mères et les pères vont avoir une perception différente du rôle qu'ils doivent occuper et de leurs responsabilités envers le nouveau-né hospitalisé (Hagan et al., 2016). Plus exactement, les mères sont très exigeantes envers elles-mêmes puisqu'elles considèrent devoir s'occuper de tous les soins de base de leur nouveau-né. Elles vont, en général, se sentir coupables de ne pas en faire assez dans la routine de soins ou de ne pas être assez présentes (Hagan et al., 2016). Cette perception est illustrée, dans cette étude

qualitative, par les propos d'une mère qui mentionne qu'elle se sentait coupable de laisser une infirmière veiller au changement de couche de son bébé lorsqu'elle devait s'absenter pour manger ou pour aller se dégourdir les jambes (Hagan et al., 2016). Dans leur article, Hutchinson et ses collègues (2012) expliquent qu'il est très éprouvant pour la mère de retourner à la maison sans son enfant. D'après eux, « c'est cette expérience qui a provoqué le sentiment de ne pas être un parent » [traduction libre] (Hutchinson et al., 2012, p. 10). Ainsi, face à l'hospitalisation de leur jeune bébé, les mères pourraient se sentir coupables de laisser leur enfant aux soins d'autres personnes (Hutchinson et al., 2012). Certaines mères vont également affirmer se sentir impuissantes parce qu'elles ne peuvent pas s'occuper de leur enfant comme elles se l'étaient imaginé (Hutchinson et al., 2012). Contrairement aux mères, les pères acceptent plus facilement, lors de l'hospitalisation, que ce soit le personnel médical qui s'occupe des soins de base du bébé (Hagan et al., 2016). L'équipe médicale est davantage perçue comme étant composée de personnes de confiance pouvant les aider à trouver un équilibre entre les soins du nouveau-né, le travail et la vie de famille (Hagan et al., 2016). Stefana et ses collaborateurs (2022) proposent une tout autre explication grâce à leur récente étude à devis mixte. Ils suggèrent que bien qu'ils aiment passer du temps avec leur nouveau-né, les pères sont à l'aise d'occuper un second rôle dans la routine de soins afin de laisser le temps à la mère de développer une proximité émotionnelle avec son bébé (Stefana et al., 2022). De plus, voir la conjointe s'occuper de son grand ou très grand prématuré permet aux pères de retrouver un sentiment de normalité puisqu'ils voient se concrétiser les attentes qu'ils ont d'une famille normale (Stefana et al., 2022).

Face à un tel événement, il pourrait être normal que les parents ressentent le besoin d'avoir le soutien de leurs proches (Hagan et al., 2016). Néanmoins, ils préfèrent souvent ne pas avoir de visite afin de limiter le risque d'infection (Hagan et al., 2016). De ce fait, il est fréquent que les parents de grands ou de très grands prématurés se tournent vers les autres parents de l'unité néonatale pour chercher du réconfort (Hagan et al., 2016). Côtayer des personnes qui vivent les mêmes expériences est une source de soutien importante qui permet de combler l'absence des proches lors de cette épreuve bouleversante (Hagan et al., 2016). Dans le couple, plus particulièrement, le conjoint occupe souvent le rôle de figure de soutien (Stefana et al., 2022). Une étude italienne, s'étant intéressée plus spécifiquement à l'expérience des pères, affirme que ceux-ci vont, dans la grande majorité, mettre de côté leurs propres besoins pour soutenir leur conjointe

face à l'adversité (Stefana et al., 2022). Ils vont souvent tenter d'éviter de laisser paraître leurs émotions ou leurs inquiétudes afin de remplir leur rôle de protecteur (Stefana et al., 2022). D'après les auteurs, c'est pour cette raison que la détresse psychologique des pères est plus difficile à percevoir par la conjointe et le personnel médical (Stefana et al., 2022).

Dans l'ensemble, les précédentes études ont permis d'illustrer un portrait général de la détresse psychologique vécue par les parents d'un grand ou d'un très grand prématuré lors de son hospitalisation (Gangi et al., 2013 ; Hagan et al., 2016 ; Hofbauer et al., 2021 ; Hutchinson, et al., 2012 ; Sabnis et al., 2019 ; Stefana et al., 2022). Or, quelques chercheurs ont voulu poursuivre la réflexion afin de savoir si la détresse psychologique vécue lors de la naissance perdure au-delà de la période d'hospitalisation (Carson et al., 2015 ; Treyvaud et al., 2014). Carson et ses collaborateurs (2015) suggèrent qu'un an après la naissance de l'enfant prématuré, les parents vont toujours ressentir de la détresse. Ils expliquent ce résultat par le fait que la transition vers le rôle de parent se fait plus rapidement et que les parents ne se sentent pas nécessairement préparés à vivre tout cela (Carson et al., 2015). Aussi, les enfants prématurés sont plus susceptibles d'avoir des ennuis de santé au cours de leur première année de vie, ce qui pourrait avoir un effet sur la santé mentale déjà fragilisée des parents (Carson et al., 2015). Les travaux de Treyvaud et ses collaborateurs (2014) vont encore plus loin en affirmant que 7 ans après la naissance, les parents d'enfants prématurés sont significativement plus nombreux à devoir composer avec des symptômes de trouble d'anxiété et de trouble de l'humeur, en comparaison aux parents d'enfants nés à terme. Ces études laissent donc croire que le traumatisme des parents va perdurer au-delà de la période d'hospitalisation (Blackburn et Harvey, 2019 ; Carson et al., 2015 ; Treyvaud et al., 2014).

### **1.2.2 Conséquences sur le couple**

Tout comme la naissance d'un enfant à terme, la naissance d'un grand ou d'un très grand prématuré amène des changements au sein de la relation de couple (Stefana et al., 2022). Toutefois, certains éléments plus spécifiques à la grande ou très grande prématurité, comme la longue hospitalisation ou la complexité des soins à prodiguer au bébé une fois à la maison, peuvent, dans certains cas, rapprocher les parents ou, dans d'autres, nuire à leur relation (Philips-Pula, et al., 2013 ; Stefana et al., 2022).

Même s'il est difficile de déterminer si la naissance et l'hospitalisation d'un grand ou d'un très grand prématuré influencent positivement ou négativement la relation de couple, Stefana et ses collaborateurs (2022) affirment que la relation va se détériorer lorsque la condition du nouveau-né est critique. L'étude longitudinale de Nusinovici et son équipe (2017) va dans le même sens en affirmant que le risque de séparation parentale sept ans après l'accouchement est plus élevé lorsque l'enfant prématuré présente des complications neurodéveloppementales importantes. Ainsi, les difficultés conjugales peuvent être influencées par une multitude de facteurs associés au contexte difficile durant l'accouchement et l'hospitalisation ou encore celui qu'engendrent les soins d'un enfant handicapé ou malade (Nusinovici et al., 2017 ; Stefana et al., 2022).

À l'inverse de ces études, Philips-Pula et ses collaborateurs (2013) ainsi que de Lindberg et ses collègues (2008) suggèrent plutôt que la naissance d'un enfant prématuré vient renforcer la relation de couple à court ou à long terme. Des auteurs soulèvent l'hypothèse voulant que l'expérience traumatique de l'accouchement prématuré puisse amener les conjoints à être présents et à l'écoute des besoins de l'autre (Adama et al., 2016 ; Lindberg et al., 2008 ; Philips-Pula et al., 2013). Quant à eux, Amorim et ses collègues (2018) mettent plutôt en lumière, dans leur étude à devis mixte, les différentes perspectives en affirmant que l'accouchement d'un enfant grandement prématuré peut rapprocher ou éloigner les partenaires. Ils expliquent que l'insatisfaction conjugale 4 mois après l'accouchement peut découler du manque de temps et des nombreuses obligations à accomplir (Amorim et al., 2018). Ainsi, il n'y a pas de consensus clair dans les écrits scientifiques quant aux retombées sur la relation de couple de la naissance d'un grand ou d'un très grand prématuré. Toutefois, tous les auteurs s'entendent pour dire que la prise en charge d'un enfant né à 32 semaines ou moins de grossesse peut affecter le bien-être des membres du couple (Adama et al., 2016 ; Amorim et al., 2018 ; Garfield et al., 2014 ; Hodek et al., 2011 ; Hutchinson et al., 2012 ; Lakshmanan et al., 2019 ; Stefana et al., 2022).

### **1.2.3 Conséquences financières**

Au Québec, le régime d'assurance maladie couvre les frais de l'ensemble des soins médicaux à prodiguer aux mères et à leurs nouveau-nés prématurés (RAMQ, 2020). Toutefois, des frais substantiels non couverts s'ajoutent durant l'hospitalisation, comme les frais associés au transport,



à l'hébergement, à l'alimentation, à la garde des autres enfants, ainsi qu'une fois retournés à la maison, comme les frais en lien avec les déplacements aux consultations ou les traitements de médecine complémentaire (Hodek et al., 2011). Une récente revue systématique de la littérature estime que 5 à 10 % du revenu des familles est réservé pour les dépenses non médicales liées directement ou non à l'hospitalisation (King et al., 2021). Ce fardeau financier peut également être une source de stress supplémentaire pour des familles (King et al., 2021). Il est difficile d'estimer le coût exact des dépenses non-médicales associées à l'hospitalisation de grands ou de très grands prématurés dans une unité néonatale au Canada, car cet aspect est peu documenté dans la littérature (King et al., 2021 ; Hodek et al., 2011). Aussi, les études qui s'intéressent au fardeau financier varient considérablement au niveau méthodologique (Hodek et al., 2011). En revanche, il est très clair que ce type de naissance va avoir des conséquences financières à court et à long terme pour les parents (Hodek et al., 2011). De plus, des coûts indirects peuvent y être associés, puisqu'il est possible que l'un des parents décide de diminuer sa charge de travail ou de retarder son retour au travail afin de s'occuper plus longtemps de leur enfant avec des besoins particuliers (Hodek et al., 2011). Une étude australienne qui compare la situation économique des mères d'enfants prématurés et des mères d'enfants nés à terme constate que les mères d'enfants prématurés vont repousser leur retour au travail, malgré un congé parental de 18 semaines, qu'elles vont avoir une baisse importante de leurs revenus et qu'elles vont avoir plus de dépenses (Fox et Callander, 2012). Selon Tommiska et ses collaborateurs (2003), dans le cas de la naissance d'un très grand prématuré, il est possible que ces pertes salariales persistent même plusieurs années après l'accouchement.

En bref, la naissance et l'hospitalisation d'un grand ou d'un très grand prématuré en font une expérience traumatisante (Lasiuk et al., 2013) qui occasionne de nombreuses conséquences psychologiques (Bener, 2013 ; Gamba Szijarto et al., 2009 ; Okay et Güler, 2021 ; Pace et al., 2016), relationnelles (Adama et al., 2016 ; Amorim et al., 2018 ; Garfield et al., 2014 ; Hodek et al., 2011 ; Hutchinson et al., 2012 ; Lakshmanan et al., 2019 ; Stefana et al., 2022) et financières (Fox et Callander, 2012 ; Hodek et al., 2011 ; King et al., 2021 ; Tommiska et al., 2003). Ainsi, il ne fait aucun doute qu'à la suite d'un tel type d'accouchement, la transition vers le rôle de parent va s'annoncer plus difficile (Whittingham et al., 2013).

### **1.3 Expérience de la transition entre l'hôpital et la maison vécue par les parents**

La transition entre l'hôpital et la maison est une étape marquante, car elle permet enfin aux parents d'avoir une totale prise en charge de leur nouveau-né (Hutchinson et al., 2012). C'est notamment à cette étape qu'ils ont l'impression de devenir des parents (Hutchinson et al., 2012 ; Lindberg et al., 2008). Cependant, cette transition est souvent vécue comme une période très stressante (Garfield et al., 2014 ; Hutchinson et al., 2012). Effectivement, le retour à la maison s'avère même aussi stressant ou encore plus stressant que la période d'hospitalisation, parce que les parents ne peuvent plus compter sur la surveillance des équipements de pointes et l'aide du personnel soignant (Garfield et al., 2014). Par exemple, il peut arriver que, lors de l'hospitalisation, les parents se fient aux appareils électroniques pour connaître l'état de leur nouveau-né plutôt que sur leurs propres capacités parentales (Garfield et al., 2014). C'est pour cette raison que les professionnels suggèrent que ces appareils soient retirés avant que le bébé quitte l'hôpital afin que les parents développent de nouvelles habiletés (Garfield et al., 2014). L'étude de Raines (2013) va encore plus loin en suggérant au personnel médical d'exercer les parents à prendre des décisions lorsque le bébé est encore à l'unité néonatale pour qu'ils soient outillés lorsqu'une situation similaire se présentera à la maison. Ces enseignements permettent non seulement aux parents de se préparer au retour à la maison, mais aussi de renforcer leurs capacités parentales et leur sentiment de compétences face aux besoins particuliers de leur grand ou très grand prématuré (Mai et Wagner, 2005 ; Raines, 2013).

Une fois à la maison, il est fréquent que le grand ou le très grand prématuré ait des besoins médicaux spéciaux liés à sa condition (Raines, 2013). Plusieurs auteurs s'entendent pour dire qu'il peut être exigeant, pour les parents, de devoir combiner les besoins spéciaux aux besoins de soins de base (Garfield et al., 2014 ; Hutchinson et al., 2012 ; Raines, 2013). Ainsi, lors de la sortie de l'unité néonatale, les parents doivent composer avec une multitude d'inquiétudes concernant la santé du nouveau-né ou leur capacité à prodiguer les soins adéquats en l'absence du personnel soignant (Garfield et al., 2014 ; Hutchinson et al., 2012 ; Raines, 2013). Une métasynthèse de la littérature abonde dans le même sens en affirmant que les inquiétudes et les craintes sont nombreuses lorsque les parents quittent l'unité néonatale avec leur enfant né prématurément (Adama et al., 2016). Cette étude soulève également que les familles d'enfants prématurés ont un grand besoin de soutien et qu'ils vont devoir être soutenus par les membres de leur entourage en

plus des professionnels de la santé (Adama et al., 2016). Plus précisément, l'aide des membres de l'entourage peut permettre aux parents de passer plus de temps avec leur nouveau-né afin qu'ils se concentrent uniquement sur les soins à prodiguer (Murdoch et Frank, 2012 cités dans Adama, et al., 2016). Selon une recension des écrits, les parents, et plus particulièrement les mères, qui peuvent compter sur le soutien de proches, sont moins à risque de développer des symptômes dépressifs et ont plus d'interaction avec leur nouveau-né (Boykova, 2016a). Cependant, Adama et ses collègues (2016) affirment que le soutien formel, comme les groupes de soutien ou le soutien des infirmières de l'unité néonatale, est le plus bénéfique pour les parents et qu'il les aide à diminuer leur anxiété et à renforcer leur confiance. Donc, les parents ont besoin d'être soutenus et accompagnés par des personnes qui comprennent leur réalité, sans toutefois négliger l'importance des proches pouvant les aider avec les tâches de la vie quotidienne (Adama et al., 2016 ; Lakshmanan et al., 2019).

En résumé, la période de transition entre l'unité néonatale et la maison peut être tout aussi stressante, sinon même plus stressante que la naissance prématurée elle-même (Garfield et al., 2014 ; Hutchinson et al., 2012). Les parents vont alors devoir prendre en charge l'ensemble des besoins du nouveau-né, ce qui peut occasionner de nombreuses inquiétudes (Raines, 2013). Le soutien social est alors présenté comme un facteur de protection pouvant atténuer la grande vulnérabilité des parents de grands ou de très grands prématurés (Adama et al., 2016). Ainsi, sachant que la naissance d'un enfant né à 32 semaines de grossesse ou moins engendre des conséquences de toutes sortes pour les parents, il serait intéressant de se demander quelles sont les retombées de la naissance prématurée sur les frères et sœurs.

#### **1.4 Expérience de la grande ou très grande prématurité vécue par la fratrie**

L'arrivée d'un nouvel enfant dans la cellule familiale est un concept étudié depuis de nombreuses années (Volling, 2012). Grâce à une recension empirique des écrits scientifiques, Volling (2012) a répertorié plusieurs perturbations émotionnelles et comportementales susceptibles de se produire chez l'enfant aîné lorsqu'un nouveau-né se joint à la famille. Pour y parvenir, elle a évalué 30 études s'intéressant à l'adaptation d'enfants aînés âgés de 1 à 7 ans qui transitionnent vers la fratrie (Volling, 2012). Ainsi, six perturbations sont ressorties (Volling, 2012).

Premièrement, le ou les aînés pourraient, plus souvent qu'à l'habitude, chercher l'attention des parents. Deuxièmement, il serait possible d'observer chez ceux-ci une légère perte d'entrain, une hausse des pleurs ou une détresse. Troisièmement, l'agressivité qui se manifeste sous forme de comportements violents pourrait être plus fréquente lors de cette transition. Quatrièmement, le lien d'attachement fragilisé par l'arrivée du nouvel enfant pourrait faire en sorte que le ou les aînés vont adopter une attitude froide et impersonnelle avec leur mère. Cinquièmement, il est possible d'observer une régression de certains comportements maîtrisés, comme la propreté ou l'habillement. Sixièmement, les problèmes de sommeil, comme les réveils nocturnes, sont plus fréquents en période de grand stress. Pour finir, une diminution des interactions positives entre le ou les aînés et leurs amis peut être observée quelques mois après l'arrivée du bébé. Néanmoins, l'ensemble de ces perturbations ne sont généralement que passagères et l'enfant devrait rapidement revenir à son niveau d'avant la naissance. Par conséquent, la naissance d'un enfant en pleine santé crée un grand stress et s'accompagne de nombreuses perturbations émotionnelles et comportementales (Kramer et Ramsburg, 2002 ; Moore, 1969 ; Volling, 2012). Toutefois, Volling (2012) précise que « [l]es premiers-nés plus jeunes semblent avoir plus de problèmes que les premiers-nés plus âgés en général » [traduction libre] (p. 513). La recherche d'attention des adultes, le sentiment de détresse, le fait de se replier sur soi-même ainsi que la régression de comportements liés à la propreté semblent être des exemples de perturbations plus fréquentes chez les premiers-nés plus jeunes.

En contexte de prématuré, seulement quelques études se sont intéressées à l'expérience des premiers-nés (Savanh et al., 2020). Tout comme pour les parents, cette expérience est source de grand stress pour les enfants aînés (Aita et al., 2021; Savanh et al., 2020). Dans le cadre de son étude qualitative, Taylor (2008) a pu suggérer que même si les parents cherchent à épargner leurs aînés, ceux-ci vont également être affectés. Par exemple, l'une des participantes raconte qu'à l'aide d'un dessin, son jeune garçon âgé de 6 ans démontre sa déception puisqu'il a « [...] comparé la situation à celle où il recevait un nouveau jouet et qu'il devait attendre un certain temps avant de pouvoir jouer avec celui-ci » [traduction libre] (Taylor, 2008, p. 60). Ainsi, l'auteur conclut que, durant l'hospitalisation du nouveau-né prématuré, les frères et sœurs vont vivre plusieurs affects négatifs même s'ils ne comprennent pas exactement ce qui se passe (Taylor, 2008).

Comme mentionné, la naissance d'un nouveau-né peut causer certaines perturbations chez les enfants aînés (Savanh et al., 2020; Volling, 2012). Or, d'après quelques études, il est possible de croire qu'à ces perturbations habituelles peuvent s'ajouter certaines difficultés particulières vécues par les frères et sœurs d'enfants prématurés (Despars et al., 2013; Savanh et al., 2020). En effet, les premiers-nés pourraient ressentir de l'angoisse et de la colère ou encore se sentir exclus ou abandonnés par les parents (Despars et al., 2013). Ceci est avant tout expliqué par la perte des repères habituels et les changements dans la routine familiale (Despars et al., 2013). Une récente recension de la littérature a permis de documenter les besoins des frères et sœurs d'enfants prématurés (Savanh et al., 2020). D'après les auteurs, les frères et sœurs ont deux besoins essentiels à combler afin qu'ils s'adaptent à la naissance d'un enfant prématuré, soit avoir des échanges honnêtes et recevoir un soutien adéquat de la part des parents (Savanh et al., 2020). Effectivement, les aînés veulent être mis au courant de la situation et ils souhaitent pouvoir en discuter ouvertement avec leurs parents (Savanh et al., 2020). Dans la plupart des cas, les parents veulent éviter d'aborder le sujet avec leurs aînés afin de les protéger ou pour ne pas les effrayer (Savanh et al., 2020). Or, opter pour une communication ouverte et adaptée à l'âge des premiers-nés est nécessaire pour avoir une meilleure compréhension des événements et ainsi diminuer les angoisses et les fausses représentations (Savanh et al., 2020). De plus, les auteurs suggèrent aux parents de « [...] [relever] le défi d'essayer de maintenir une routine familiale et d'être présents pour leurs enfants autant que possible » [traduction libre] (Savanh et al., 2020, p. 324). Bien que cette période soit marquée de grands bouleversements, les aînés de tous les âges ont besoin de passer du temps de qualité avec leurs parents afin de se sentir valorisés et soutenus (Savanh et al., 2020). Il est possible que les parents n'arrivent pas à offrir ce temps de qualité à leurs enfants (Savanh et al., 2020). Toutefois, d'autres proches, comme les membres de la famille ou les éducatrices, peuvent combler ce besoin de soutien (Savanh et al., 2020). Donc, la communication honnête et le soutien malgré l'adversité sont deux éléments clés permettant à la fratrie de s'adapter plus facilement à la naissance et à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré (Savanh et al., 2020).

À la lumière de ces constats, il ne fait plus aucun doute que l'expérience de la grande ou de la très grande prématurité soit lourde de conséquences pour l'ensemble de la cellule familiale (Green et al., 2021 ; Savanh et al., 2020). Alors qu'en est-il des interventions sociales mises en place pour soutenir adéquatement ces familles ?

## **1.5 Réponse sociale pour soutenir les familles de grands ou de très grands prématurés**

Le gouvernement du Québec s'intéresse, depuis plusieurs années, à la périnatalité et aux répercussions sur les familles (MSSS, 2024). Plus exactement, les avancées technologiques et scientifiques ainsi que la transformation de l'organisation des services de santé et des services sociaux ont incité le gouvernement du Québec à adopter un cadre qui répond adéquatement aux besoins de soins et de services de la population (MSSS, 2008 ; MSSS, 2024). La troisième politique de périnatalité, soit La politique de périnatalité 2008-2018 — Un projet porteur de vie visait, entre autres, à « aider les femmes enceintes à vivre une grossesse sereine et en santé, en accord avec leurs désirs ; favoriser la santé, le bien-être et le développement optimal de l'enfant ; [puis] soutenir les mères et les pères dans leur expérience périnatale, leur adaptation à leur nouveau rôle et, plus particulièrement, dans le développement de leurs habiletés parentales » (MSSS, 2008, p. 7). L'accomplissement de ces objectifs passait notamment par la prévention de problèmes particuliers, comme la prématurité (MSSS, 2008). Les actions préventives tentées se sont montrées peu efficaces (MSSS, 2008). Seules les interventions nutritionnelles, c'est-à-dire les suppléments protéinoénergétiques équilibrés et d'acide folique combiné à une alimentation saine et nutritive, se sont avérées pertinentes pour diminuer le risque de prématurité (MSSS, 2008). Néanmoins, le taux de prématurité a continué de croître au Québec (INSPQ, 2020 ; ISQ, 2023).

Le bilan de la Politique en périnatalité 2008-2018 a permis de faire ressortir quelques constats dont celui que le contexte de vie des familles a évolué depuis 2008 (MSSS, 2024). Pour cette raison, le Plan d'action en périnatalité et petite enfance est lancé en mars 2024 afin de proposer des actions gouvernementales qui prennent en compte les nouvelles réalités des familles québécoises (MSSS, 2024). Ce plan d'action s'assure que l'offre de services demeure adaptée aux besoins des familles et que chaque service soit octroyé, au moment opportun, par le bon professionnel (MSSS, 2024). Par conséquent, il comprend quatre axes d'intervention, soit l'axe 1 : renforcer le pouvoir d'agir, l'axe 2 : innover pour améliorer l'accès aux soins de services, l'axe 3 : soutenir les professionnels et les intervenants dans leurs interactions avec les familles, puis l'axe 4 : développer des outils pour soutenir l'organisation des services (MSSS, 2024). Parmi les actions de ce plan, une seule est spécifiquement destinée aux parents d'enfants prématurés, soit l'action 1.1.6 qui se libelle comme suit : « mettre en place des espaces et des ressources pour favoriser l'implication et la participation des parents dont le nouveau-né est hospitalisé » (MSSS, 2024, p.12). Effectivement, le

gouvernement actuel reconnaît les bénéfices que l'implication parentale peut avoir sur les nouveau-nés et leurs parents (MSSS, 2024). Malgré tout, d'autres actions de ce plan peuvent également bénéficier aux parents d'enfants prématurés, comme l'action 1.1.7 qui permet de « faciliter le retour à la maison des familles avant leur sortie du lieu de naissance par des rencontres et de l'information sur les ressources locales et faire les références, lorsqu'indiquées » (MSSS, 2024, p.13).

Actuellement, un suivi postnatal par les infirmières du CLSC est offert systématiquement à tous les nouveau-nés ayant obtenu leur congé de l'hôpital (INSPQ, 2016). D'autres services de soutien postnatal sont aussi offerts par des organismes communautaires, comme les Relevailles (INSPQ, 2016). Néanmoins, aucun suivi adapté aux réalités différentes des familles de nouveau-nés prématurés ne semble avoir été mis sur pied par les instances gouvernementales. Certains organismes communautaires cherchent plutôt à pallier les besoins de soutien des familles qui doivent composer avec la prématurité. En effet, Préma-Québec figure parmi les rares organismes offrant des services visant à « 1) favoriser l'accès aux ressources essentielles lors de l'hospitalisation du bébé ; 2) offrir un support psychologique et du répit aux familles d'enfants prématurés ; [et] 3) démystifier la prématurité auprès de la population québécoise (Préma-Québec, 2023). Malgré la grande vulnérabilité des familles de prématurés, l'offre de services actuelle reste maigre et limitée à cause de plusieurs enjeux tels que, la pénurie de main-d'œuvre, le contexte postpandémique et les défis grandissants d'accessibilité (MSSS, 2024 ; Préma-Québec, 2022a).

En somme, cette section a permis de mettre en lumière les nombreuses conséquences qui accompagnent la grande ou la très grande prématurité. D'abord, les conséquences et retombées de l'accouchement très prématuré ou extrêmement prématuré sur le nouveau-né sont souvent imprévisibles, ce qui peut accroître le niveau de stress des parents (Louis, 2010 ; Torchin et Ancel, 2016). Leur grande vulnérabilité fait donc en sorte qu'ils sont plus propices à développer des symptômes anxieux, dépressifs ou de stress post-traumatique qui peuvent même persister au-delà de la période d'hospitalisation (Bener, 2013 ; Gamba Szijarto, et al., 2009 ; Okay et Güler, 2021 ; Pace et al., 2016). La transition entre l'unité néonatale et la maison est aussi une période de très grand stress puisque les parents doivent prendre en charge les besoins de base et les besoins spéciaux de leur grand ou très grand prématuré (Garfield et al., 2014, Hutchinson et al., 2012 ;

Raines, 2013). Cette expérience amène également des conséquences financières (Fox et Callander, 2012 ; Hodek et al., 2011 ; Tommiska et al., 2003) et relationnelles (Adama et al., 2016 ; Amorim et al., 2018 ; Garfield et al., 2014 ; Hutchinson et al., 2012 ; Lakshmanan et al., 2019 ; Stefana et al., 2022) qu'il est impossible de négliger. Puis, des articles ont démontré que les fratries vont également être perturbées par cette naissance précipitée et qu'elles auront besoin de stabilité, d'une communication ouverte et d'être soutenues pour s'y adapter (Despars et al., 2013 ; Savanh et al., 2020). Cependant, peu de services de soutien postnatal semblent offerts à ces familles qui doivent faire face à l'adversité (MSSS, 2008, Préma-Québec, 2022a).

Connaissant maintenant un peu plus le contexte difficile dans lequel baignent les familles, il serait pertinent de savoir comment elles vont vivre l'expérience de la grande ou très grande prématurité durant les premières années de vie à la maison.

## **1.6 Expérience à la maison des familles de grands ou très grands prématurés**

Une recension des écrits scientifiques a permis l'approfondissement des connaissances quant à l'expérience de familles de grands ou très grands prématurés lors de leur période à la maison. Des recherches ont été effectuées dans six bases de données électroniques qui regroupent des revues des domaines des sciences sociales, comportementales et de la santé. Plus précisément, quatre bases de données anglophones, c'est-à-dire *PsycARTICLES*, *SAGE Journals*, *ScienceDirect* et *Scholar*, employées avec les mots clés « impact » OR « experience » OR « consequence » AND « very premature birth » OR « very preterm birth » OR « extremely premature birth » OR « extremely preterm birth » AND « mother » OR « father » OR « parent\* » OR « sibling\* » OR « brother » OR « sister » OR « famil\* » AND « after discharge » OR « post-discharge » OR « home » ainsi que trois bases francophones, c'est-à-dire *Cairn*, *Érudit* et *Scholar*, employées avec les mots clés « impacts » OU « expériences » OU « conséquences » ET « grand prématuré » OU « très grand prématuré » OU « grande prématurité » ET « parents » OU « famille » OU « mères » OU « pères » OU « fratrie » OU « sœur » OU « frère » ET « retour à la maison » OU « maison » ont été utilisés. Les recherches ont permis d'identifier treize articles, soit une publication francophone et douze publications anglophones.



### **1.6.1 Conséquences physiques, psychologiques et relationnelles vécues par les familles**

Vers la fin des années 90, une étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels (EPIPAGE) est réalisée dans neuf régions françaises afin de documenter la santé et le développement d'enfants nés entre 32 et 22 semaines de grossesse, ainsi que les conséquences médicales, sociales et psychologiques vécues par les familles de ces enfants (Larroque et le groupe EPIPAGE, 2000). Cette grande enquête quantitative, qui s'est déroulée de la naissance jusqu'au 5<sup>e</sup> anniversaire des grands prématurés, a, notamment, permis de suggérer que l'état psychologique et physique des mères de grands prématurés est significativement plus altéré, en comparaison aux mères d'enfants nés à terme (Garel et al., 2004). Afin de compléter les résultats quantitatifs obtenus, un volet qualitatif, ayant mené à la publication d'une série d'articles, est développé au début des années 2000 (Garel et al., 2004 ; Garel et al., 2006). L'un de ces articles a, notamment, voulu « [...] décrire l'état psychologique des mères et des pères, les difficultés rencontrées avec l'enfant, l'équilibre du couple [et] l'organisation familiale [...] » (Garel et al., 2004, p.1300). Des entrevues semi-dirigées individuelles réalisées auprès de chacun des conjoints ont permis de suggérer que deux mois après la sortie de l'hôpital, les mères d'enfants nés à 32 semaines ou moins de gestation semblent exprimer plus facilement leur détresse et leurs préoccupations, en comparaison aux pères (Garel et al., 2004). Les auteurs proposent également que la détresse des mères soit davantage liée à l'état actuel du nouveau-né et à ses réhospitalisations plutôt qu'au degré de prématurité et à la durée de l'hospitalisation (Garel et al., 2004). Le sentiment de culpabilité a également été mentionné par plusieurs mères, alors que les pères employaient plutôt des termes qui sont associés à la fatalité (Garel et al., 2004). Les parents ont également trouvé difficile de parler de l'état de leur bébé puisqu'ils ne peuvent pas vraiment comparer avec les enfants d'autres parents de leur entourage ou vu leurs inquiétudes concernant le futur (Garel et al., 2004). Il a aussi été observé que les parents avaient tendance à compenser les difficultés de leurs grands ou très grands prématurés par des remarques positives (Garel et al., 2004). Concernant la dynamique de couple, la moitié des conjoints rencontrés ont fait mention d'un partage équitable des tâches, de soutien et d'engagement, alors que l'autre moitié nommaient des difficultés concernant ces éléments (Garel et al., 2004). Puis, il est également proposé que les enfants aînés se sentent souvent mis de côté par leurs parents à la suite d'une naissance très prématurée (Garel et al., 2004).

Un second article, qui s'intéresse cette fois-ci uniquement aux mères, a permis de documenter leur état physique et psychologique un an après l'accouchement (Garel et al., 2006). Les auteurs se sont également intéressés à la perception maternelle quant à l'état du développement de leurs grands ou très grands prématurés ainsi qu'aux difficultés rencontrées (Garel et al., 2006). Les résultats ont fait état de la grande fatigue des mères ainsi que de leurs symptômes dépressifs (Garel et al., 2006). De plus, il est suggéré que l'anxiété s'est reflétée dans les nombreuses inquiétudes qu'elles ont mentionnées au cours de l'entretien (Garel et al., 2006). Tout comme l'article précédent, le sentiment de culpabilité, vis-à-vis l'accouchement très prématuré ou face aux possibles difficultés rencontrées, semblait toujours présent un an après l'accouchement (Garel et al., 2006). Enfin, Garel et ses collaborateurs (2006) énumèrent quelques mécanismes de défense utilisés par les mères afin d'atténuer leurs symptômes ou croyances douloureuses. Notamment, une attitude surprotectrice semble avoir été adoptée par quelques mères afin d'atténuer leur sentiment de culpabilité, en plus du déni, de la minimisation et de l'idéalisation (Garel et al., 2006). En somme, les chercheurs ont constaté que les réponses en lien avec l'état psychologique et physique étaient plus négatives un an après l'accouchement que deux mois après la sortie de l'hôpital (Garel et al., 2006). Pour cette raison, Garel et ses collègues (2006) suggèrent que l'état psychologique et physique des mères de grands ou très grands prématurés tend à se détériorer au cours de la période à la maison. Le manque d'accompagnement visant à réduire la détresse émotionnelle au cours de cette période a aussi été mis en lumière lors des entretiens (Garel et al., 2006).

Le sentiment de culpabilité et l'attitude surprotectrice figurent parmi les concepts documentés dans une revue de la littérature qualitative (Adama et al., 2016). Adama et ses collaborateurs (2016) précisent que ces concepts sont revenus dans plusieurs des articles étudiés. Afin d'atténuer le sentiment de culpabilité, « [...] les parents finissent apparemment par surprotéger leurs prématurés en les plaçant au-dessus de leurs propres besoins (ceux des parents) afin de les dédommager pour leur début de vie « désagréable » et de les protéger contre les blessures physiques qui pourraient entraîner une nouvelle hospitalisation » [traduction libre] (Adama et al., 2016, p. 50). Cette attitude compensatoire semble même se maintenir plusieurs années après la naissance prématurée (Miles et Holditch-Davis, 1995 cités dans Adama et al., 2016).

La détresse psychologique de mères de grands prématurés a aussi été investiguée dans une étude néerlandaise (Mejissen et al., 2011). En effet, parmi leur échantillon, plus de la moitié des participantes présentaient des symptômes de stress post-traumatiques 6 mois après leur accouchement (Mejissen et al., 2011). Ce constat vient donc renforcer l'importance d'offrir un suivi aux parents d'enfants nés à 32 semaines ou moins de grossesse (Petit et al., 2016 ; Mejissen et al., 2011). D'un autre côté, il est proposé que ces mères font preuve de résilience, car 2 ans après leur accouchement, leurs scores de détresse psychologique, initialement élevés, étaient similaires à ceux de mères d'enfants nés à terme. Néanmoins, les auteurs mentionnent que malgré cette conclusion encourageante, les conséquences associées à la présence de symptômes anxieux, traumatiques ou dépressifs sont réelles et qu'un suivi permettrait aux parents de les reconnaître et les traiter rapidement (Mejissen et al., 2011).

L'effet de facteurs environnementaux, comme le statut socio-économique, sur la détresse de parents de grands ou très grands prématurés est, entre autres, documenté dans une revue de la littérature scientifique (Treyvaud, 2014). Par exemple, une étude longitudinale répertoriée dans cet article suggère que les parents d'adolescents, qui à la naissance avaient un poids inférieur à 2,2 livres, avec un faible statut socio-économique, vont vivre davantage de détresse psychologique (Moore et al., 2006 cités dans Treyvaud, 2014). En somme, Treyvaud (2014) suggère que les facteurs environnementaux et parentaux, comme le statut socio-économique, le niveau d'éducation des parents ainsi que la satisfaction conjugale et du soutien social permettent de prédire le fonctionnement des familles à la suite d'une naissance prématurée. En plus des facteurs environnementaux et parentaux, l'état de santé du grand ou du très grand prématuré va influencer le fonctionnement familial (Treyvaud, 2014). En effet, durant l'enfance et l'adolescence, un dysfonctionnement familial plus important est observé dans les familles de grands ou de très grands prématurés ayant une santé précaire, contrairement aux familles de grands ou de très grands prématurés en bonne santé (Singer, et al., 2010 cité dans Treyvaud, 2014). Treyvaud (2014) conclut en affirmant que deux ans après la naissance d'un grand ou d'un très grand prématuré, les parents sont plus nombreux à rapporter des problèmes de santé mentale ou à vivre du stress parental, en comparaison aux parents d'enfants nés à terme. Aussi, les familles de grands ou de très grands prématurés sont plus dysfonctionnelles en comparaison aux familles d'enfants nés à terme (Treyvaud, 2014). Toutefois, même s'il est fréquent d'observer que la naissance d'un enfant né à

32 semaines de gestation ou moins va avoir un impact négatif sur la famille durant l'enfance et l'adolescence, cet impact tend à disparaître avec le temps (Treyvaud, 2014).

Le retour à la maison de mères d'enfant né entre 25 et 32 semaines de grossesse a été documenté dans une étude danoise (Hall et al., 2013). D'après les résultats de leur étude qualitative, les soins du nouveau-né occupent la majorité du temps des mères, ce qui fait qu'elles n'ont plus de temps à consacrer à leur rétablissement ou à l'amélioration de leur bien-être lorsqu'elles sont à la maison (Hall et al., 2013). Elles consacrent beaucoup de temps aux exercices de stimulations ou aux activités éducatives (Hall et al., 2013). De plus, des sentiments ambivalents sont observés, parce que les mères semblent emballées par le retour à la maison, mais également assez inquiètes (Hall et al., 2013). Néanmoins, l'aide apporté par le conjoint ou les membres de l'entourage est ressortie comme étant un facteur permettant de faciliter la période à la maison (Hall et al., 2013). Puis, contrairement à l'étude de Garel et ses collègues (2004), Hall et ses collaborateurs (2013) mentionnent que les mères de leur échantillon ont été portées à comparer le développement de leur enfant avec celui des enfants de son entourage (Hall et al., 2013).

Parmi les écrits scientifiques recueillis, un seul article porte plus particulièrement sur l'expérience de pères suédois au cours des trois premières années avec leurs enfants nés à 32 semaines ou moins de grossesses (Lundqvist et al., 2014). À la maison, les pères de l'échantillon considéraient qu'ils n'avaient pas pleinement conscience de l'ampleur de la responsabilité complète d'un grand prématuré (Lundqvist et al., 2014). Par conséquent, ils sont plusieurs à avoir ressenti une grande fatigue allant même jusqu'à de l'épuisement pour certains (Lundqvist et al., 2014). Aussi, ils étaient très préoccupés par le développement de leur enfant né à 32 semaines ou moins de grossesse (Lundqvist et al., 2014). Quelques pères sont même portés à comparer le développement de leur enfant à celui d'autres enfants de leur entourage, même s'ils avaient reçu le conseil de ne pas le faire (Lundqvist et al., 2014). Cela a été particulièrement difficile ou agaçant pour eux, parce qu'ils souhaitaient, profondément, que tout aille bien pour leur grand prématuré (Lundqvist et al., 2014). De plus, un retour à la normalité a été ressenti lorsque les pères étaient en mesure de recommencer à faire des activités de la vie quotidienne ou à avoir une vie sociale, ce qui semble avoir favorisé leur rétablissement (Lundqvist et al., 2014). C'est, entre autres, le retour à la normalité qui paraît

permettre aux pères de retrouver une stabilité et d'attribuer au passé les événements traumatiques qu'ils ont traversé (Lundqvist et al., 2014).

La récente étude qualitative de Baraldi et ses collègues (2020) vient documenter l'expérience des familles de très grands prématurés durant leur première année à la maison en Suède. Plus précisément, celle-ci a permis de répondre à deux questions de recherche, soit « 1) comment les parents d'enfants nés extrêmement prématurés décrivent-ils la première année à la maison après la sortie de l'hôpital [puis] 2) comment les parents d'enfants nés extrêmement prématurés perçoivent-ils leur participation à un programme de visites à domicile basé sur les interactions et les forces » [traduction libre] (Baraldi et al., 2020, p. 5). Le programme d'intervention précoce est composé de dix visites, soit une visite juste avant la sortie de l'hôpital et neuf visites à domicile, puis il s'échelonne sur douze mois (Baraldi et al., 2020). En bref, l'objectif de ce programme est de favoriser le développement des nourrissons et le soutien parental (Baraldi et al., 2020). Dans l'ensemble, les résultats suggèrent que la première année à la maison est vécue comme une période d'adaptation par les parents d'enfant né à 28 semaines de grossesse ou moins (Baraldi et al., 2020). Au cours des premiers mois, même si les parents sont à la maison avec leur enfant, ils vont devoir jongler avec les nombreux suivis médicaux et/ou les réhospitalisations (Baraldi et al., 2020). Ces nombreux allers-retours entre la maison et l'hôpital font en sorte que les parents sont constamment préoccupés par l'état de santé de leur enfant (Baraldi et al., 2020). En plus des préoccupations habituelles des nouveaux parents, comme la prise de poids ou le cycle de sommeil, les parents de très grands prématurés sont aussi sujets à avoir d'autres inquiétudes, comme la digestion et la respiration de leur nouveau-né (Baraldi et al., 2020). À plus long terme, ces préoccupations constantes peuvent avoir un impact négatif sur la santé mentale de ceux-ci (Baraldi et al., 2020). Les résultats de cette étude suggèrent également que les parents d'enfants nés à 28 semaines ou moins de gestation ont un très grand besoin de soutien, puisque la routine de soins de celui-ci reste très complexe (Baraldi et al., 2020). Toutefois, il est fréquent que le manque de soutien soit déploré par les parents, car d'un côté, les membres de leur entourage manquent de connaissances quant aux besoins particuliers du très grand prématuré et de l'autre, ils préfèrent rester isolés afin de limiter les risques d'infections pouvant nuire à la santé déjà précaire de leur enfant (Baraldi et al., 2020). Bien que les proches ne soient pas en mesure d'aider les parents dans la routine de soins complexes du très grand prématuré, leur aide va être appréciée dans la réalisation des tâches de la vie

quotidienne, c'est-à-dire le ménage, le lavage, les courses ou la cuisine (Baraldi et al., 2020). Les visites à domicile du programme d'intervention précoce ont également été d'un grand soutien puisqu'elles ont permis aux parents d'accroître leur sentiment d'auto-efficacité, de s'adapter aux situations difficiles et d'améliorer leurs compétences (Baraldi et al., 2020). Concernant les dynamiques de couple, en se basant sur l'expérience des parents de cet échantillon, il est impossible de déterminer de quelles façons les relations conjugales sont affectées par la naissance d'un très grand prématuré (Baraldi et al., 2020). En effet, parmi l'échantillon de parents rencontrés, un couple s'est séparé alors que trois autres ont mentionné « [...] qu'ils n'auraient jamais réussi à passer au travers la première année à la maison sans l'autre parent » [traduction libre] (Baraldi et al., 2020, p. 15). Cependant, les auteurs concluent en affirmant que le retour à la maison avec un très grand prématuré aura nécessairement un impact, qu'il soit négatif ou positif, sur la relation de couple (Baraldi et al., 2020). Puis concernant les dynamiques familiales, une divergence d'option intéressante est apparue entre les parents qui avaient déjà des enfants et les nouveaux parents (Baraldi et al., 2020). Plus précisément, les nouveaux parents trouvaient impensable de devoir s'occuper de plusieurs enfants en même temps, alors que les autres parents ont apprécié l'expérience qu'ils avaient acquise avec leurs enfants plus vieux (Baraldi et al., 2020). Même si le fait de s'occuper de plusieurs enfants reste exigeant et qu'il implique quelques fois que les parents priorisent les soins du nouveau-né très prématuré, la majorité des parents en ont parlé de manière positive (Baraldi et al., 2020).

### **1.6.2 Importance des programmes de soutien axés sur l'état psychologique des parents**

Dans un même ordre d'idées, une étude plus récente qui visait à « [...] évaluer l'impact des réactions post-traumatiques de la mère sur l'interaction mère-nourrisson au cours de la première année suivant la naissance » [traduction libre] (Petit et al., 2016, p. 3). En effet, cette recherche suggère que les symptômes dépressifs ou anxieux vécus par la mère lors de l'hospitalisation n'ont pas d'impact sur la qualité des interactions mère-enfant 12 mois après la naissance (Petit et al., 2016). Cependant, les symptômes traumatiques ressentis par les mères six mois après la naissance de leurs grands prématurés ayant un faible risque de séquelles vont, quant à eux, avoir un impact négatif sur la qualité des interactions au terme de la première année (Petit et al., 2016). D'après les auteurs, ces résultats montrent que l'état de stress post-traumatique de mères n'est pas lié à la

gravité de la condition du grand prématuré, mais plutôt à l'incertitude prolongée, aux bouleversements de la routine ainsi qu'à la perturbation des rôles parentaux (Petit et al., 2016). De plus, il est avancé que le retard intra-utérin ou l'accouchement par césarienne, deux conditions obstétricales souvent présentes lors d'une expérience de grande prématurité, semblent liés à la présence de symptômes traumatiques 6 et 12 mois après la naissance (Petit et al., 2016). Ainsi, Petit et ses collaborateurs (2016) proposent d'offrir un soutien psychologique aux mères ayant subi une césarienne d'urgence ou ayant reçu un diagnostic de retard intra-utérin afin de prévenir la détérioration de l'état psychologique au cours de l'année suivant la naissance (Petit et al., 2016). Aussi, ces résultats mettent en lumière l'importance de surveiller, au cours de la première année, l'état psychologique des mères de grands prématurés, même s'il présente un faible risque de séquelles, puisque la présence de symptômes traumatiques peut avoir des conséquences sur la qualité des interactions mère-enfant (Petit et al., 2016).

Les différences entre les mères et les pères d'enfants nés à 32 semaines ou moins de gestation, au cours des six mois suivant l'accouchement ont également été documentés dans une étude qualitative (Provenzi et al., 2016). Sur la base de leurs résultats, les auteurs suggèrent que le processus d'ajustement à l'accouchement très prématuré comporte des différences basées sur les sexes (Provenzi et al., 2016). Effectivement, les mères auraient possiblement plus d'aisance dans leur rôle parental que les pères (Provenzi et al., 2016). Les auteurs soulèvent deux obstacles qui semblent jouer sur le niveau d'implication des pères (Provenzi et al., 2016). D'abord, ils semblent plus inquiets à l'idée de prendre leur grand prématuré vu leur fragilité, puis le retour au travail pourrait avoir un effet sur les interactions père-enfant (Provenzi et al., 2016). Par ailleurs, l'acceptation de l'accouchement très prématuré est un concept important pour Provenzi et ses collaborateurs (2016). Leurs résultats ont permis de suggérer que, bien que les parents ne présentent pas de symptômes dépressifs ou anxieux significatifs, le chagrin associé à la naissance très prématurée ne disparaît pas complètement une fois à la maison (Provenzi et al., 2016). Pour cette raison, les auteurs mettent l'accent sur l'importance d'offrir des services, comme des visites à domicile, afin de soutenir les parents durant leur processus d'ajustement à la grande prématurité (Provenzi et al., 2016).

Lakshmanan et ses collègues (2017) ont publié une étude transversale dont les objectifs étaient « [...] 1) de décrire l'impact de la naissance prématurée sur les parents et les familles [au cours des deux premières années de vie] et 2) d'identifier les déterminants potentiellement modifiables de l'impact sur les parents et les familles » [traduction libre] (Lakshmanan et al., 2017, p. 2). D'après leurs résultats collectés auprès d'une majorité de mères et de quelques pères, dont l'âge gestationnel médian de leurs bébés à la naissance était de 28 semaines, le fardeau familial d'une telle naissance est plus important lorsque l'enfant obtient un score plus faible à l'échelle *Motor and Social Development* (MSD), ce qui est généralement associé à l'utilisation de technologies médicales, la prise de médication ainsi que des visites régulières chez différents spécialistes (Lakshmanan et al., 2017). De plus, l'absence de ressources économiques ou sociales qui accentuent l'isolement social, les difficultés financières (p. ex. les dépenses supplémentaires, les congés non rémunérés, les dettes, etc.) ou la précarité des conditions de vie (p. ex. les logements insalubres, insécurité alimentaire, etc.) ressortent comme étant des déterminants pouvant influencer négativement les parents et les familles au cours de la période à la maison (Lakshmanan et al., 2017). Pour cette raison, les auteurs mettent en évidence l'importance de développer des programmes d'aide communautaires ou structurés, comme un programme d'intervention précoce, afin d'amenuiser l'impact d'une naissance prématurée sur les familles lorsqu'elles sont de retour à la maison (Lakshmanan et al., 2017). Cette conclusion semble avoir été soulevé par plusieurs écrits scientifiques (Garel et al., 2004 ; Garel et al., 2006 ; Lakshmanan et al., 2017 ; Mejjissen et al., 2011 ; Petit et al., 2016 ; Provenzi et al., 2016).

### **1.6.3 Sensibilisation et éducation des professionnels sur les réalités des parents**

Or, grâce à leur étude à devis mixte, Petty et ses collaborateurs (2019) ont notamment voulu « [...] explorer la base de connaissances existante et les besoins d'apprentissage des professionnels de santé de la communauté, afin de mieux comprendre comment ils peuvent soutenir adéquatement les parents de bébés prématurés dans la communauté » [traduction libre] (Petty et al., 2019, p. 277). Pour y parvenir, les chercheurs ont priorisé une approche tripartite en comparant les perspectives de parents d'enfants prématurés ainsi que d'étudiants et de professeurs œuvrant dans le domaine de la santé (Petty et al., 2019). Les résultats de cette étude mettent en lumière le manque de formation adaptée aux besoins de soutien spécifiques des parents d'enfants prématurés (Petty et



al., 2019). En effet, Petty et ses collaborateurs (2019) exposent le fait que certains professionnels de la santé reçoivent une formation lors de leur parcours académique afin de soutenir adéquatement les familles lors de la période d'hospitalisation, mais que très peu sont formés sur les besoins particuliers de ces familles lorsqu'ils reçoivent du soutien à domicile. Ainsi, comme les familles d'enfants prématurés ont des besoins de soutien particuliers, il est nécessaire de faire plus de recherches pour identifier et connaître ces besoins particuliers et ainsi former adéquatement les professionnels de la santé communautaires afin qu'ils puissent soutenir les familles durant leurs premières années à la maison (Petty et al., 2019).

Korja et ses collaborateurs (2012) se sont, quant à eux, intéressés aux interactions mère-enfant et à l'attachement auprès de mères d'enfants prématurés et de mères d'enfants nés à terme un an après l'accouchement. Les résultats de leur revue systématique proposent que la prématurité n'augmente pas le risque d'attachement insécurisant, même lorsque le niveau de prématurité est sévère (Korja et al., 2012). Cependant, l'interruption de la grossesse, l'accouchement traumatique ou les craintes liées à la survie du nouveau-né sont des événements qui semblent liés à certaines distorsions dans le système de croyances et de valeurs des mères d'enfants prématurés (Korja et al., 2012). C'est notamment l'écart entre les croyances sur l'accouchement et la maternité puis l'expérience vécue qui viendrait influencer le niveau d'acceptation (Korja et al., 2012). Le comportement surprotecteur serait plutôt expliqué par la présence accrue de craintes irréalistes face à la sécurité du nouveau-né (Korja et al., 2012). Ainsi, Korja et ses collaborateurs (2012) suggèrent que les professionnels devraient porter une attention particulière à la présence de ces distorsions cognitives, puisqu'à long terme elles peuvent avoir des effets sur les relations mère-enfant ou sur le développement socio-émotionnel du prématuré.

#### **1.6.4 Résumé**

Une brève recension des écrits a permis d'identifier treize articles qui abordent plus particulièrement l'expérience de la grande ou très grande prématurité lorsque les familles sont de retour à la maison. À première vue, une majorité d'articles proposent des conclusions basées sur un échantillon composé presque exclusivement de mères (Garel et al., 2006 ; Hall et al., 2013 ; Korja et al., 2012 ; Lakshmanan et al., 2017 ; Meijissen et al., 2011 ; Petit et al., 2016). Sachant que

le processus d'ajustement à une naissance très prématurée comporte des différences basées sur le genre (Provenzi et al., 2016), il est pertinent de se demander si les constats de ces études peuvent aussi se transposer aux pères. Un enrichissement des connaissances sur l'expérience globale de mères et de pères une fois à la maison pourrait donc s'avérer judicieux.

De plus, parmi les études recueillies, plusieurs soulèvent des aspects intéressants, tels que l'état psychologique, les préoccupations, les besoins de soutien et les dynamiques familiales, mais ne permettent pas de recenser les forces, les habiletés ou les compétences mobilisées par ses familles. Étant donné que quelques articles proposent qu'avec le temps, les parents semblent faire preuve de résilience (Lundqvist et al., 2014 ; Mejjissen et al., 2011 ; Treyvaud, 2014), il serait intéressant d'explorer ces forces ou facteurs qui pourraient atténuer l'impact négatif de la naissance d'un enfant très ou extrêmement prématuré.

Finalement, l'étude de Petty et ses collaborateurs (2019) cible également le besoin de faire davantage de recherche sur les besoins particuliers à domicile des familles de nouveau-nés prématurés afin de former les professionnels ou que des services plus adaptés soient offerts. Pour ces raisons, d'autres études sont nécessaires afin d'avoir une meilleure connaissance de l'expérience de mères et de pères au cours de la première année avec leurs grands ou très grands prématurés.

## **1.7 Question et objectifs de la recherche**

Comme démontré par les écrits scientifiques, l'hospitalisation et la transition vers la maison avec un grand ou un très grand prématuré s'avèrent être une période très stressante pour les familles et s'accompagnent de nombreuses conséquences (Green et al., 2021). De plus, la recension des écrits a permis de mettre en lumière le manque de connaissance quant à l'expérience de ces familles une fois arrivées à la maison ainsi que sur le peu de services postnatals pouvant les soutenir. Face à l'adversité, elles devront réussir à surmonter les difficultés et la souffrance (Bouteyre, 2017 ; Dahan, 2015). Néanmoins, certaines familles semblent rebondir plus facilement (Bouteyre, 2017 ; Dahan, 2015). L'une des hypothèses proposées dans les écrits scientifiques avance que ces différences seraient expliquées par le degré de résilience familiale (Bouteyre, 2017). Pour cette

raison, le présent mémoire vise à répondre à la question suivante : quelle est l'expérience de résilience de parents durant la première année de vie de leur grand ou très grand prématuré ? Afin de répondre à cette question, la recherche vise trois objectifs : 1) comprendre l'expérience de la résilience de familles de grands ou très grands prématurés, 2) identifier les facteurs de vulnérabilité et les facteurs de protection de ces familles, puis 3) mettre en lumière le vécu singulier de ces mères et ces pères.

### **1.7.1 Pertinence de la recherche**

Ce projet de recherche s'avère très pertinent pour plusieurs raisons. En effet, il est possible de faire ressortir plusieurs éléments pouvant justifier l'élaboration de ce projet tant sur le plan de la pertinence sociale, scientifique que disciplinaire.

#### **1.7.1.1 Pertinence sociale**

Pour commencer, au Québec, près de 1 200 bébés naissent avant 32 semaines de gestation chaque année (Chawanpaiboon et al., 2019 ; Préma-Québec, 2023). De plus, nos instances gouvernementales considèrent que la prématurité est un problème de santé publique important auquel il faut s'intéresser afin de faire avancer les connaissances pour aider plus adéquatement les familles à connaître et surmonter les défis qui les attendent. En 2008, la politique de périnatalité du Québec explique qu'« en matière de prévention de la prématurité et du retard de croissance intra-utérine, les interventions couronnées de succès sont si peu nombreuses et [que la] compréhension des échecs est si limitée que les auteurs n'hésitent pas à parler d'énigme à résoudre » (Séguin et Hogue, 2004 cité dans MSSS, 2008, p. 87). Dans un même ordre d'idées, le Gouvernement du Canada annonçait, en 2017, un investissement de 6,45 M \$ afin de faire avancer les connaissances sur la prématurité (IRSC, 2017). L'organisme Préma-Québec a également reçu en décembre 2022 un financement du Gouvernement du Canada de près d'un million de dollars afin de soutenir la santé mentale des familles de prématurés (ASPC, 2022). Puis, le Gouvernement du Québec soulignait en février 2023 la première journée de réflexion collective sur la santé mentale des nouveaux parents (MSSS, 2023). Le soutien psychosocial à la prématurité est notamment l'un des thèmes qui a été abordé puisqu'il a été mis en lumière par l'organisme Préma-Québec, lors de la journée mondiale de la prématurité du 17 novembre 2022, que : « 1) la douleur et le stress vécus

par les parents peuvent être difficiles à supporter, surtout avec la fatigue qui y est associée ; [puis( 2) la culpabilité et les nombreux questionnements, demeurant parfois sans réponse, ajoutent à la détresse des parents » (MSSS, 2023, section « Thèmes abordés »). Au terme de cette journée, le ministre responsable des services sociaux a souligné à La Presse Canadienne qu'« il faut que le souci de la santé mentale des parents soit un réflexe pour tous les acteurs du réseau de la santé qui vont croiser le parcours de la famille tout au long de la grossesse et après » (Giguère, 2023, paragr. 8). Ces initiatives gouvernementales illustrent donc l'importance de faire de la recherche sur cette problématique. En plus de s'intéresser à un sujet d'actualité, ce mémoire s'avère pertinent pour la société considérant qu'il fait avancer les connaissances sur l'expérience de mères et de pères devant composer avec la grande ou très grande prématurité de leur nouveau-né. Aussi, ces conclusions pourraient, éventuellement, permettre aux instances décisionnelles de développer de nouvelles actions pouvant favoriser le rétablissement des familles.

#### **1.7.1.2 Pertinence scientifique**

Actuellement dans le domaine de recherche portant sur la grande ou très grande prématurité, la majorité des écrits scientifiques s'intéressent presque exclusivement aux conséquences vécues par les familles (Torchin et Ancel, 2016). Cette étude qualitative se démarque donc en permettant d'offrir une nouvelle perspective, car elle fait ressortir des constats pouvant favoriser la résilience des familles qui font face à l'adversité. De plus, comme ses résultats sont basés sur la perception des parents, il est possible de faire avancer les connaissances quant à l'expérience subjective des familles. Puis, cette étude vise à pallier le manque de connaissances sur le vécu de pères qui est très peu documenté dans la littérature actuelle (Lord-Gauthier, 2020).

#### **1.7.1.3 Pertinence disciplinaire**

Enfin, un entretien mené avec une professionnelle qui travaille à l'unité néonatale du CHU Sainte-Justine, a permis de mettre en lumière les difficultés auxquelles sont exposées les familles de grands ou de très grands prématurés après le congé de l'hôpital. Cette recherche est donc pertinente pour la discipline du travail social, car en documentant le processus de résilience elle pourrait mettre en lumière l'importance de bonifier l'offre de services psychosociaux offerte à ces familles, en plus de permettre aux professionnels développés de nouvelles interventions qui misent

sur le rétablissement plutôt que sur les difficultés vécues. Elle s'avère également pertinente pour la discipline, car les objectifs de ce projet sont cohérents avec les valeurs du travail social. Plus exactement, elle documente les facteurs de protection et de vulnérabilité de mères et de pères, ce qui réfère aux valeurs d'équité et de justice. De plus, en s'intéressant aux facteurs de protection, cette recherche met de l'avant la perspective orientée sur les forces.

## **Chapitre 2 : Cadre théorique**

Ce chapitre est principalement destiné à la présentation de la théorie de la résilience familiale de Walsh (2016), soit le cadre théorique priorisé pour ce projet de recherche. Au préalable, le concept de résilience familiale est aussi brièvement détaillé.

### **2.1 Résilience familiale**

Le parcours de vie des familles les amène à devoir composer avec un ensemble d'événements parfois difficiles ou souffrants (Dahan, 2015). Ainsi, des chercheurs s'interrogent à savoir pourquoi certaines familles s'adaptent plus facilement aux situations difficiles (Bouteyre, 2017 ; Dahan, 2015). L'une des hypothèses est que ces différences seraient expliquées par le degré de résilience (Bouteyre, 2017). Plusieurs perspectives théoriques sont venues moduler le concept de résilience afin que l'on puisse distinguer la résilience individuelle de la résilience familiale (Walsh, 2016a). Cette dernière « [...] renvoie à un contexte de difficultés ou de risques importants auxquels sont confrontées les familles ainsi qu'au fait qu'elles réussissent à les dépasser » (Bouteyre, 2017, p. 200). Donc, face à un événement traumatique, les familles vont devoir mobiliser leurs capacités d'adaptation afin de le surmonter (Bouteyre, 2017 ; McCubbin et Patterson, 1983 ; Patterson, 1988 ; Walsh, 2016a). Parmi les nombreux modèles de la résilience familiale, la théorie de la résilience familiale de Walsh s'est avérée particulièrement pertinente. Premièrement, il s'agit de l'une des seules théories qui intègre l'environnement social ainsi que la perspective de temps à son modèle (Walsh, 2016a). Deuxièmement, le modèle qui découle de cette théorie met aussi l'accent sur les forces familiales mobilisées afin de favoriser la croissance positive (Walsh, 2016a). Puis, plutôt que de proposer un modèle unique du rétablissement, la théorie de la résilience de Walsh préconise un modèle qui intègre « [...] les valeurs de chaque famille, les ressources et contraintes structurelles, situationnelles et relationnelles [...] » (Walsh, 2016a, p.18).

### **2.2 Théorie de la résilience familiale de Walsh**

Au début des années 90, quelques chercheurs adoptent une nouvelle posture en proposant des modèles de la résilience familiale qui reconnaissent l'implication des facteurs personnels, et promeuvent une vision positive de la résilience en mettant l'accent sur les forces plutôt que sur les difficultés (Brown-Baatjies et al., 2008 ; Galton et al., 2022). Suivant ce courant, la théorie de la

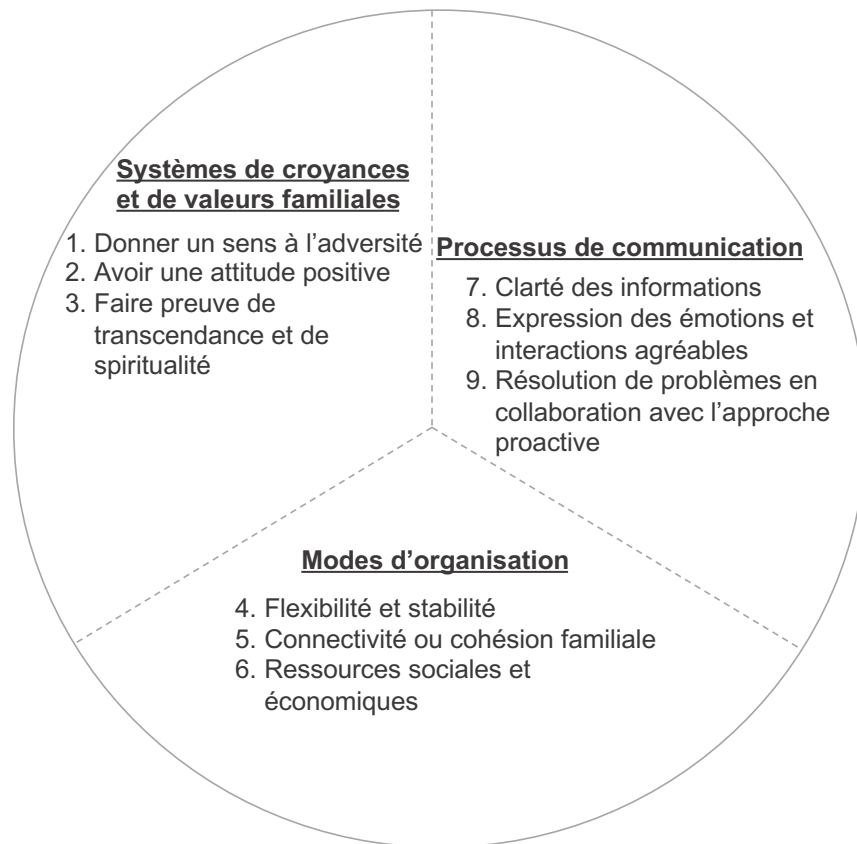
résilience familiale, basée sur les approches écologiques, systémique et développementale (Simard, 2021), fut développée par Walsh afin de renforcer les capacités des familles lorsqu'elles doivent faire face à des difficultés (Walsh, 2002). Cette théorie a comme prémisse que :

« [...] les crises stressantes et les défis persistants influencent toute la famille et que, à leur tour, les processus familiaux clés servent de médiateurs pour le rétablissement et la résilience des membres vulnérables ainsi que pour l'unité familiale » [traduction libre] (Walsh, 2002, p. 130).

Face à l'adversité, un déséquilibre peut survenir entre les facteurs de vulnérabilité et les facteurs de protection (c'est-à-dire les processus clés de la résilience) du système familial (Walsh, 2002 ; Walsh, 2016b). C'est, notamment, l'accumulation de stress, comme la naissance d'un enfant très prématuré, qui est la cause du déséquilibre familial (Walsh, 2002 ; Walsh, 2016a). De plus, il est possible qu'une crise affecte des membres qui n'y sont pas directement liés, car les réactions d'une famille vont nécessairement avoir des répercussions sur son réseau de relation (Walsh, 2016a). « [Cette théorie] reconnaît le potentiel de transformation ainsi que de croissance personnelle et relationnelle qu'il est possible de tirer de l'adversité » [traduction libre] (Walsh, 2002, p. 130). En d'autres mots, la théorie de la résilience familiale de Walsh mise sur le renforcement des facteurs de protection afin d'atténuer l'impact des facteurs de vulnérabilité pour ainsi favoriser le développement de la famille lors d'une crise (Walsh, 2002 ; Walsh, 2016b ; Walsh, 2003).

Le cadre de référence de la théorie de la résilience de Walsh, tel qu'illustré à la figure 1 de la page suivante, est composé de neuf processus clés qui sont regroupés en trois domaines, c'est-à-dire : 1) les systèmes de croyances et de valeurs familiales ; 2) les modes d'organisation ; et 3) les processus de communication (Simard, 2021 ; Walsh, 2016a). L'annexe A présente un aperçu détaillé des facteurs de protection de la théorie de la résilience familiale de Walsh.

Figure 1 : Processus clés de la résilience familiale de Walsh



### 2.2.1 Systèmes de croyances et de valeurs familiales

D'après Walsh (2016a), « les croyances [et les valeurs] sont au cœur même de qui nous sommes et de la manière dont nous comprenons et donnons un sens à notre expérience » [traduction libre] (p.39). Ce premier domaine regroupe trois processus clés, c'est-à-dire 1) la signification de l'adversité ; 2) l'attitude positive ; et 3) la transcendance et la spiritualité (Walsh, 2016a). Pour Walsh (2016a), le sentiment de confiance au sein de la cellule familiale est essentiel afin de renforcer l'implication et l'investissement de ces membres. Aussi, elle suggère que les liens de confiance avec les membres des réseaux familiaux ou communautaires vont favoriser des processus de communication efficace, comme une communication ouverte, une compréhension mutuelle ainsi qu'une résolution de problème (Walsh, 2016a). Il est souvent difficile pour les familles d'arriver à donner un sens aux situations difficiles vécues, lorsqu'elles se sentent submergées par l'accumulation de facteurs de stress (Walsh, 2003 ; Walsh, 2012). Or, celles qui arrivent à considérer leurs réactions comme étant normales vis-à-vis du contexte, en plus d'attribuer un sens



aux bouleversements vécus, semblent se rétablir plus rapidement puisqu'elles vont concevoir leurs difficultés comme étant gérables et surmontables (Walsh, 2016a). De cette façon, les familles résilientes vont plus facilement reconnaître les limites humaines en acceptant les éléments qui échappent à leur contrôle ou qui ne peuvent pas être changés lors de la gestion de situations bouleversantes (Walsh, 2016a). Selon Walsh (2016a), l'espoir est essentiel à la résilience, car il s'agit d'une croyance orientée vers l'avenir. De plus, elle favorise à la prise d'initiative et la persévérance, deux stratégies qui permettent ultimement de surmonter les obstacles (Walsh, 2016a). Puis, les croyances transcendantes ou spirituelles invitent, d'après cette théorie, à élargir la conscience afin de trouver un sens à l'adversité (Walsh, 2016a). En d'autres mots, « la résilience familiale est favorisée par des croyances partagées qui aident les membres à donner un sens à leurs situations stressantes, facilitent une perspective positive et pleine d'espoir, et offrent des valeurs, des pratiques et un but transcendants ou spirituels » [traduction libre] (Walsh, 2012, p. 72). Ainsi, les familles résilientes ont la capacité de contextualiser leur détresse, c'est-à-dire de voir l'adversité comme un défi surmontable qui nécessite de prendre des initiatives et qui amène une opportunité d'apprentissage et de croissance (Simard, 2021 ; Walsh, 2012).

### **2.2.2 Modes d'organisation familiaux**

Le deuxième domaine regroupe les processus clés suivant : 4) la flexibilité ; 5) la connectivité ; et 6) les ressources sociales et économiques (Walsh, 2016a). Face à l'adversité, les familles doivent avoir une organisation familiale particulière afin d'avoir la capacité de surmonter les difficultés qui surviennent (Walsh, 2003 ; Walsh, 2012). L'organisation familiale recherchée pour favoriser la résilience correspond à une structure familiale souple, unie et pouvant bénéficier de ressources sociales et économiques (Walsh, 2003 ; Walsh, 2012). Plus exactement, les périodes de crise nécessitent que les membres de la famille puissent rapidement se réorganiser afin de retrouver une certaine stabilité par le maintien de routine ou de rituels familiaux (Simard, 2021). La collaboration, l'engagement et le soutien mutuel sont notamment des conditions essentielles pour que la stabilité et la sécurité soient conservées (Simard, 2021 ; Walsh, 2012). Puis, la disponibilité du réseau de soutien ou de ressources financières est également un élément clé qui favorise la résilience des familles (Simard, 2021). En effet, « lorsqu'elles ne parviennent pas à résoudre leurs problèmes par elles-mêmes, elles sont plus susceptibles de se trouver vers la famille élargie, les amis, les voisins, les services communautaires, la thérapie ou les conseils » [traduction libre] (Walsh, 2016a, p.77).

En fait, Walsh croit que l'isolement est le principal obstacle à la résilience familiale (Walsh, 2016a ; Simard, 2021).

### **2.2.3 Processus de communication**

La résilience familiale est aussi expliquée par la présence de processus de communication qui favorisent le partage d'informations claires, l'expression des émotions et la résolution collaborative des problèmes (Walsh, 2003 ; Walsh, 2012). D'après Walsh (2003), lorsque les membres de la famille perçoivent l'information comme incomplète ou ambiguë, ils vont généralement la compléter en s'imaginant le pire. Par conséquent, il est attendu que lors d'une expérience de crise, la clarification et le partage d'informations vont faciliter la création de sens, la collaboration et la prise de décision éclairées, alors que l'ambiguïté et le secret vont plutôt les entraver (Imber-Black, 1995 cité dans Walsh, 2003). Le partage et l'expression de l'ensemble des émotions sont aussi importants pour favoriser l'empathie au sein de la famille (Walsh, 2012). En outre, l'expression des émotions agréables, comme la joie, offre une période de répit aux émotions plus désagréables qui sont souvent liées à l'adversité (Walsh, 2012). Enfin, Walsh (2012) explique que la résolution de problème passe par une approche proactive, c'est-à-dire que pour surmonter efficacement les difficultés, les membres de la famille doivent voir le processus comme une période d'apprentissage afin de pouvoir être outillés et préparés lorsque de nouvelles crises surviendront (Walsh, 2012).

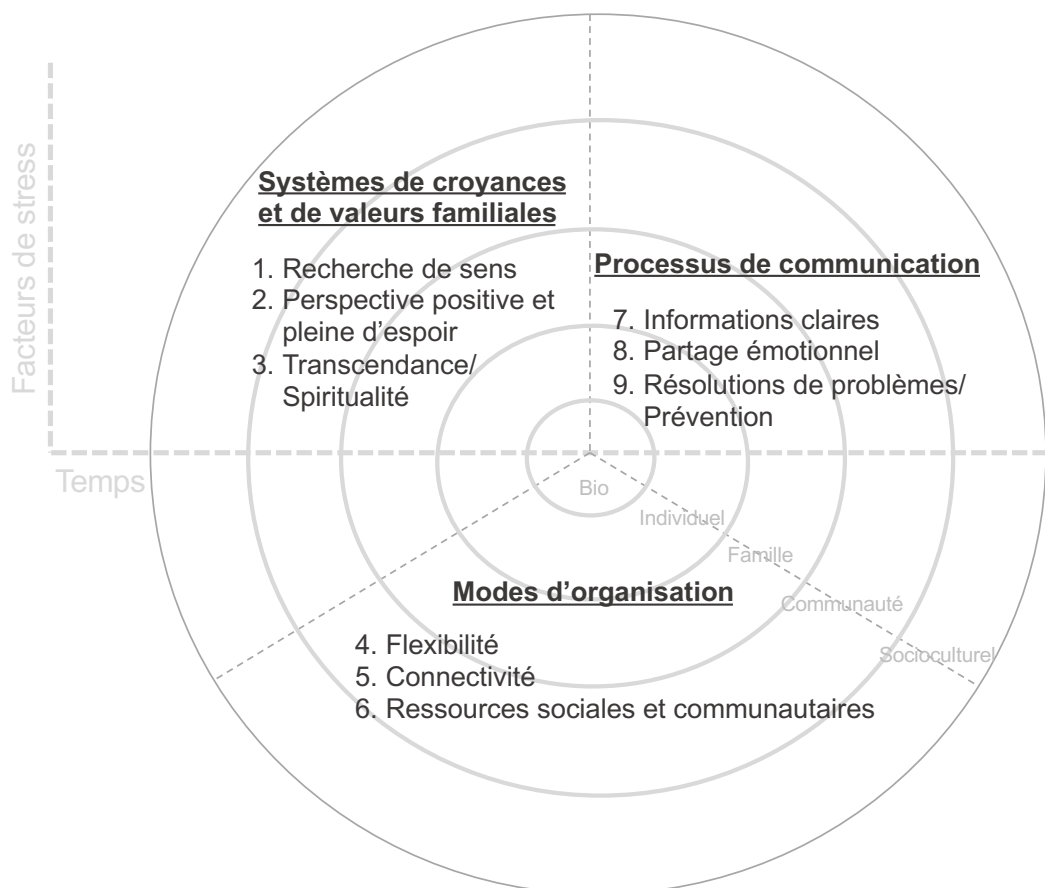
Bref, afin d'appliquer efficacement la théorie de la résilience familiale de Walsh, il est important de considérer l'ensemble des facteurs de protection ou processus clés de la résilience comme interreliés (Simard, 2021 ; Walsh, 2012). De plus, Walsh (1996) suggère que :

« [...] compte tenu de la diversité croissante des familles et des pressions exercées par les bouleversements sociaux et économiques, les approches fondées sur le concept de la résilience familiale sont particulièrement pertinentes à notre époque, car elles préparent les familles à faire face à l'incertitude et aux défis futurs avec le soutien mutuel, la flexibilité et l'innovation qui seront nécessaires à la résistance évolutive dans le monde en mutation rapide » [traduction libre] (p.261).

## 2.2.4 Processus dynamique de la résilience familiale

Plus récemment, Walsh a cherché à développer un modèle de la résilience familiale qui intègre des processus dynamiques à plusieurs niveaux (Walsh, 2016b). En effet, elle propose que « les perspectives écologiques et développementales soient essentielles pour évaluer le fonctionnement dans des contextes sociaux et temporels » [traduction libre] (Walsh, 2016a, p.110). Pour cette raison, Walsh (2016a) croit que les processus clés de résilience doivent être adaptés et organisés de manière à refléter les expériences des familles et leurs interactions avec l'environnement à travers une période définie. De plus, la considération de ces derniers éléments permet d'adapter le modèle aux situations particulières de chaque famille (Walsh, 2016a). Le processus multi-niveaux de la résilience familiale est présenté à la figure 2 ci-bas.

Figure 2 : Processus multi-niveaux de la résilience familiale



[traduction libre] Walsh, 2016a, p.111

### **2.3 Résilience familiale dans le contexte de grande ou très grande prématurité**

Au cours des dernières années, le concept de résilience familiale a été étudié à travers divers contextes de crise, comme les guerres (Hill, 1958 ; McCubbin et Patterson, 1983 ; Patterson, 2002), la maltraitance (Walsh, 2016b) et la maladie (McCubbin et McCubbin, 1993). La résilience familiale a même été étudiée dans le contexte d'une naissance prématurée (Gralton, 2017 ; Gralton et al., 2022 ; Williams et al., 2017). Selon Williams et ses collaborateurs (2017) :

« [...] l'objectif de la résilience familiale en néonatalogie est d'aider les familles à établir des schémas fonctionnels et sains qui leur permettront de se réengager dans leurs multiples rôles, y compris ceux de parents, de partenaires, de frères et sœurs et d'employés, mais maintenant avec un nouveau membre de la famille » [traduction libre] (p. 25).

En effet, dans le contexte d'une naissance prématurée, la résilience familiale peut servir de carte conceptuelle pour décrire la malléabilité du fonctionnement familial lors des premières années (Gralton, 2017 ; Williams et al., 2017).

Comme l'explique Walsh (2016c), le concept de résilience familiale est hautement influencé par la nature du contexte, c'est pourquoi certains éléments théoriques peuvent être plus pertinents que d'autres. Par conséquent, le cadre théorique, tel qu'illustré à la figure 2, et qui a été priorisé pour ce mémoire est celui proposé par la théorie de la résilience de Walsh. En somme, ce cadre théorique permet de documenter les facteurs de vulnérabilité et les processus clés de la résilience de mères et de pères au cours de la première année avec leurs grands ou très grands prématurés. Les stratégies d'adaptation déployée afin de surmonter l'adversité seront également liées aux neuf processus clés de la résilience.

## **Chapitre 3 : Méthodologie**

Le présent chapitre est consacré à l'exposition de la méthodologie employée dans le cadre de ce projet de recherche. Ainsi s'y trouve, l'information concernant l'approche de recherche, le recrutement des participants, les outils et la collecte de données, l'échantillon, les stratégies d'analyses, les critères scientifiques ainsi que les considérations éthiques.

### **3.1 Approche de recherche**

Dans le cadre de cette étude, un devis qualitatif a été privilégié afin d'étudier l'expérience subjective de mères et de pères au cours de la première année de vie de leurs grands ou très grands prématurés. D'après Fortin et Gagnon (2016), ce type de devis permet de « décrire la nature complexe des êtres humains et la manière dont ils perçoivent leurs propres expériences à l'intérieur d'un contexte social particulier » (p. 181). De plus, le devis de recherche qualitatif est plus flexible que le devis de recherche quantitatif, puisqu'il va au-delà de l'étude de relation entre des variables (Fortin et Gagnon, 2016).

L'approche de recherche privilégiée s'inspire de l'étude de cas qui permet de s'intéresser à la réalité complexe ou mal connue d'un ou plusieurs cas, c'est-à-dire un individu, un groupe d'individus, une communauté ou une organisation (Roy, 2021 ; Yin, 2018). Plus exactement, Yin (2018) conçoit l'étude de cas multiples comme une approche qui étudie en profondeur plusieurs cas simultanément pour, ensuite, faire ressortir des résultats qui sont similaires ou contrastés. Une réplication de la procédure de recherche est donc faite pour chaque cas identifié (Dahal et al., 2020 ; Yin, 2018). Il s'agit davantage d'une approche que d'une méthode de recherche, car l'étude de cas n'a pas de méthodologie unique (Dahal et al., 2020 ; Rosenberg et Yates, 2007). En effet, les stratégies de collecte et d'analyse des données sont choisies de manière à permettre de répondre à la question de recherche et aux objectifs qui y sont liés (Dahal et al., 2020 ; Rosenberg et Yates, 2007).

### **3.2 Recrutement des participants**

Les participants ont été recrutés via les médias sociaux d'organismes communautaires qui œuvrent en périnatalité et en petite enfance situés dans les régions administratives de l'Estrie, de l'Outaouais, de Montréal, de la Chaudière-Appalaches, de la Capitale-Nationale, du Bas-Saint-

Laurent, de la Montérégie, de Lanaudière et de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, ainsi que via un groupe de soutien Facebook sur la prématurité qui regroupe près de 6 000 membres. Une invitation, qui comprenait une brève description de l'étude, les critères d'inclusion ainsi que nos coordonnées, a été publiée en janvier 2023 afin d'inviter les couples à participer au projet de recherche. Un formulaire de consentement, qui est présenté en annexe (annexe B), a été envoyé par courriel à chaque membre du couple qui avait manifesté leur intérêt. Une fois les formulaires signés, un rendez-vous individuel a été pris avec chaque parent afin de procéder à la collecte de données. Les critères d'inclusion de cette étude étaient : 1) être âgé de 18 ans ou plus ; 2) être les parents biologiques d'un enfant né à 32 semaines ou moins de grossesse, qui était âgé de 1 à 5 ans lors de la collecte de données ; puis 3) être capable de s'exprimer en français. Les participants qui ne maîtrisaient pas le français ne pouvaient pas participer à ce projet de recherche. Finalement, les participants pouvaient s'inscrire au tirage de l'une des deux cartes-cadeaux d'une valeur de 50 \$ chacune.

### **3.3 Outils et collecte**

La collecte de données s'est faite en deux temps. Premièrement, les couples de parents ont été invités à remplir deux questionnaires présentés en annexe (annexe C), soit un questionnaire autorapporté portant sur les caractéristiques sociodémographiques de la famille et un questionnaire mesurant le stress parental des mères et des pères. Pour ce dernier, la traduction canadienne-française de la 4<sup>e</sup> édition du *Parenting Stress Index-Short form* (PSI-4-SF) (Abidin, 2012), qui a été obtenue par la méthode de double traduction inversée (Vallerand, 1989), a été utilisée. Ce questionnaire abrégé de 36 items est coté par des échelles de Likert à 5 points (Abidin, 2012). Un haut score au PSI-4-SF indique un fort niveau de stress parental (Abidin, 2012). La consistance interne de la version originale ( $\alpha = 0,96$ ) est excellente (Abidin, 2012). Ce questionnaire a été utilisé afin de mesurer le niveau de stress parental des participants au moment de la collecte de donnée, soit de 1 à 5 ans après la naissance de leurs grands ou très grands prématurés.

Deuxièmement, les parents ont été rencontrés individuellement lors d'une entrevue semi-dirigée. Ces rencontres se sont déroulées à distance, via la plateforme TEAMS. Ce type d'outil de collecte de données a été priorisé afin d'avoir une riche compréhension de l'expérience de mères et de pères quant à leur première année avec leur grand ou leur très grand prématuré (Savoie-Zajc, 2021).

D'après Savoie-Zajc (2021), l'entrevue est définie comme « une interaction verbale entre des personnes qui s'engagent volontairement dans une pareille relation afin de partager un savoir d'expertise, et ce, pour mieux dégager conjointement une compréhension d'un phénomène d'intérêt pour les personnes en présence » (p. 275). L'entrevue semi-dirigée se distingue à la fois par son caractère souple et par son rythme guidé selon les thèmes qui seront approfondis (Savoie-Zajc, 2021). En d'autres mots, l'entrevue semi-dirigée a été utilisée afin de traiter en profondeur les facteurs de résilience et de vulnérabilité de parents devant faire face à la grande ou très grande prématurité de leurs enfants et d'en dégager le sens que les parents lui donnent. Ainsi, il vise « l'explication, la compréhension, l'apprentissage et l'émancipation » (Savoie-Zajc, 2021, p. 279). Les thèmes qui ont guidé l'entrevue semi-dirigée ont été déterminés par le cadre théorique de la résilience de Walsh présenté précédemment. Puis, les entrevues ont été enregistrées afin de faciliter la transcription des verbatim.

Un débat méthodologique subsiste actuellement quant au choix de faire des entrevues à distance plutôt qu'en face-à-face (Tomás et Bidet, 2023). Comme en témoigne la récente revue de la littérature de Tomás et Bidet (2023), de nombreux auteurs se sont penchés, dans les dernières années, sur les avantages et les désavantages de ce type d'entrevue. Parmi les points positifs, il y a notamment l'efficacité de temps et d'argent, la flexibilité ainsi que l'assurance de la santé et la sécurité (Tomás et Bidet, 2023). Il est même proposé que les entrevues à distance puissent offrir une plus grande richesse de données, car les participants, qui se trouvent dans un endroit sécuritaire, sont plus détendus et ouverts à partager leur expérience (Tomás et Bidet, 2023). Certains de ces éléments peuvent se transposer au présent projet de mémoire. En effet, le choix de faire des entretiens à distance a permis le recrutement de parents provenant de multiples régions administratives du Québec tout en évitant des déplacements ou des déboursments de coûts. Une plus grande flexibilité quant à la programmation des entrevues pouvait être offerte aux participants qui avaient plusieurs obligations familiales et professionnelles. Comme la grande et la très grande prématurité demeure un sujet sensible, il est possible de croire que les participants se sont montrés plus ouverts à raconter leur histoire puisqu'ils avaient la possibilité de se trouver dans un endroit qui leur était familier et sécuritaire. Puis, le recours à ce type d'entrevue était le meilleur moyen de limiter la propagation de virus qui aurait pu, ultimement, affecter la santé souvent fragile des grands ou très grands prématurés. Bien que certains inconvénients demeurent, ils restent discutables. Les

auteurs ont soulevé, comme points négatifs, la difficulté à bâtir un lien de confiance, les difficultés techniques, les inégalités quant à l'accès au matériel puis les enjeux éthiques (Tomás et Bidet, 2023). Comme l'ont mentionné Tomás et Bidet (2023), l'amélioration des programmes de visioconférence offre maintenant la possibilité de capter les signaux non verbaux des participants afin qu'un lien de confiance puisse se créer. Il ne fait aucun doute que certains problèmes techniques peuvent survenir à tout moment. Or, ces problèmes restent, pour la plupart, surmontables (Tomás et Bidet, 2023). Dans certains cas, ils peuvent même promouvoir la recherche de solution conjointe qui favorise le lien de confiance entre l'intervieweur et le participant (Tomás et Bidet, 2023). Quelques auteurs pensent qu'en faisant des entretiens à distance cela pourrait exclure potentiellement les participants qui n'ont pas accès à du matériel technologique. Afin, d'entre autres, limiter cet inconvénient, les participants avaient la possibilité de choisir de faire l'entrevue à distance ou en face à face. Pour finir, il est suggéré que la confidentialité serait plus difficile à garantir lorsque les entrevues se font à distance (Tomás et Bidet, 2023). Afin de pallier cette lacune, le participant devait donner son consentement pour que l'entrevue puisse être enregistrée. Les enregistrements ont également été conservés de façon sécuritaire dans un ordinateur protégé par un mot de passe pour s'assurer que la confidentialité puisse être préservée. En somme, dans le cadre de cette recherche, les avantages semblent surpasser les inconvénients qui peuvent être occasionnés par ce type d'entrevue.

### **3.4 Échantillon**

Un total de six familles, c'est-à-dire trois familles de grands prématurés nés entre 29 et 32 semaines de gestation, et trois familles de très grands prématurés nés à 28 semaines ou moins de gestation, ont été rencontrées. Précisément, l'échantillon final comprend six mères et cinq pères, puisque l'un des pères a choisi de ne pas participer. L'âge moyen des parents rencontrés est de 36,18 ans (ÉT 3,34) et ils détiennent majoritairement un diplôme de grade universitaire (90,9 %). En moyenne, ils sont en couple depuis 9,27 ans (ÉT 3,88). Un score de stress parental total a été obtenu pour chaque participant lors de la collecte des données. Le score moyen des mères est de 84,83 (ÉT 18,19), alors que celui des pères est de 68,6 (ÉT 13,81). Dans l'ensemble de notre échantillon, cinq mères et quatre pères ont obtenu des scores totaux qui se situent entre le 16<sup>e</sup> et 84<sup>e</sup> percentile, ce qui suggère qu'ils composent avec des niveaux de stress parental normaux au moment de l'entrevue. Une seule mère semble composer avec un niveau de stress parental élevé, car son score



total se situe entre le 85<sup>e</sup> et 89<sup>e</sup> percentile. Puis, parmi les pères, deux d'entre eux ont obtenu un score inférieur à 10 à l'échelle de réponse défensive. L'un d'eux a même obtenu un score total inférieur au 16<sup>e</sup> percentile, soit sous le seuil de normalité. De tels scores sont associés à trois hypothèses : 1) le parent souhaite bien paraître en minimisant les problèmes ou le stress vécus ; 2) il ne ressent pas le stress habituellement associé à la prise en charge d'un enfant, possiblement, à cause du manque d'investissement dans son rôle de parent, ou 3) le parent est très compétent et gère bien les responsabilités associées à sa relation avec son enfant (Abidin, 2012). Les scores collectés correspondent ainsi au niveau de stress des parents, alors que les enfants sont à la maison depuis plusieurs mois ou même quelques années. Un aperçu détaillé des caractéristiques sociodémographiques et cliniques des personnes participantes est présenté au tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographique et clinique des participants de l'étude

<b>Caractéristiques sociodémographiques (n = 11)</b>	<b>% (n)</b>
Âge (années)	36,18 ± 3,34
Sexe, Femme	54,5 (6)
Couple (années)	9,27 ± 3,88
Scolarité	
Collégiale	9,1 (1)
Universitaire	90,9 (10)
Occupation	
Travail à temps plein	81,8 (9)
Travail à temps partiel	18,2 (2)
Revenu familial	
90 000 \$ à 119 999 \$	27,3 (3)
120 000 \$ et plus	72,7 (8)
<b>Caractéristique clinique</b>	
Score de stress parental total (PSI-4-SF)	77,45 ± 17,71
Mères	84,83 ± 18,19
Pères	68,6 ± 13,81

### 3.4.1 Caractéristiques de l'expérience de la grande ou très grande prématurité

L'expérience de la grande ou très grande prématurité est combinée à une première grossesse pour cinq couples sur six. De plus, trois des six familles ont vécu l'accouchement d'une grossesse gémellaire, tandis que l'une d'entre elles a aussi vécu le deuil périnatal d'un des bébés. L'ensemble des grands et très grands prématurés sont nés dans une unité de soins intensifs néonatale du Québec ou de l'Ontario, c'est-à-dire du CHU Sainte-Justine, du CHU de Québec-Université Laval ainsi

que du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO). En moyenne, les quatre grands prématurés sont nés à 31,75 semaines de grossesse (ÉT 0,5) et ils ont été hospitalisés durant 48,5 jours (ÉT 7,6), alors que les quatre très grands prématurés sont nés à 27,75 semaines de grossesse (ÉT 0,5) et ils ont été hospitalisés durant 80,5 jours (ÉT 14,71). L'âge moyen de ces enfants, au moment de la collecte de données, est de 2,5 ans (ÉT 1,31). Le détail des caractéristiques de l'expérience de la grande ou très grande prématurité est présenté dans le tableau suivant.

Tableau 2 : Caractéristiques de l'expérience de grande ou de très grande prématurité

<b>Caractéristiques des grands prématurés (n = 4)</b>	<b>n</b>
Âge gestationnel (semaines)	31,75 ± 0,5
Âge actuel (années)	2,5 ± 1,73
Lieu de naissance	
CHU St-Justine	2
CHU Québec-Université Laval	2
Type de grossesse	
Gémellaire	1
Durée de l'hospitalisation (jours)	44,5 ± 6,4
Soins spécifiques à la maison	
Gavage	1
Oxygène	0
Médications	0
<b>Caractéristiques des très grands prématurés (n = 4)</b>	<b>n</b>
Âge gestationnel (semaines)	27,75 ± 0,5
Âge actuel (années)	2,5 ± 1
Lieu de naissance	
CHEO	1
CHU Québec-Université Laval	3
Type de grossesse	
Gémellaire	2
Durée de l'hospitalisation (jours)	80,5 ± 14,71
Soins spécifiques à la maison	
Gavage	1
Oxygène	1
Médications	2

### 3.5 Stratégies d'analyse

Il est important de rappeler que l'approche de recherche privilégiée dans le cadre de cette recherche s'inspire de l'étude de cas. Ainsi, comme il n'existe aucune stratégie d'analyse, celle-ci peut être

déterminée par le chercheur en fonction de la question et des objectifs de recherche (Mucchielli, 2009 ; Yin, 2018). Dans ce contexte, l'analyse de contenu thématique a été priorisée, puisqu'elle a une intention descriptive (Mucchielli, 2009 ; Paillé et Mucchielli, 2021). « L'analyse thématique consiste, dans ce sens, à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus, qu'il s'agisse d'une transcription d'entretiens ou de divers types de documents [...]» (Paillé et Mucchielli, 2021, section « Le choix de l'analyse thématique : définition ». Un ensemble de techniques d'analyse ont donc été réalisées.

Pour commencer, le contenu des entretiens a été transcrit à l'aide du logiciel Word, afin d'obtenir des verbatims. Les notes manuscrites, prises au moment de l'entretien, ont servi à compléter les verbatims afin d'ajouter des informations, telles que l'attitude générale, le mouvement des mains, les comportements ou les émotions ressenties. Ensuite, les verbatims ont été importés dans le programme NVivo afin de débiter l'analyse thématique. D'abord, les transcriptions ont été lues attentivement à plusieurs reprises pour qu'une vue d'ensemble puisse se dégager. Ensuite, des rubriques et des thèmes ont été dégagés de manière à les schématiser dans un arbre thématique. Selon Paillé et Mucchielli (2021), « ce qui distingue la rubrique du thème en lien avec un corpus précis est le degré de généralité et le caractère plus ou moins dénotatif de l'appellation retenue » (section « Le choix du bon niveau de généralité pour la création du thème pertinent »). Ainsi, trois rubriques ont été identifiées en fonction de la chronologie des événements : a) la grossesse et l'accouchement, b) l'hospitalisation des grands ou des très grands prématurés, puis 3) la période à la maison. Puis, les données ont été classifiées selon les quatre thèmes suivants : 1) les événements bouleversants ; 2) les systèmes de croyances et de valeurs 3) les modes d'organisation ; puis 4) les processus de communication.

Bref, les extraits de verbatims ont été regroupés de manière à créer six cas distincts. Ils ont alors été organisés en fonction des rubriques et des thèmes identifiés. Le détail de l'organisation des extraits de verbatims est présenté dans le tableau 3 de la page suivante. Cette méthode d'analyse permettait de faire ressortir les facteurs de vulnérabilité, ainsi que les facteurs de protection qui étaient communs ou spécifiques à chaque parent. Enfin, une analyse de tous les cas a été faite de

manière à identifier les différences et les similitudes entre les familles dans chacune des trois rubriques, soit les trois périodes chronologiques identifiées plus haut.

Tableau 3 : Relevé des rubriques et des thèmes ventilés par colonne avec des extraits de verbatim

Rubrique	Thème	Fam01	Fam02	Fam03	Fam04	Fam05	Fam06
Grossesse et accouchement	Événements bouleversants	Mère : « [extrait de verbatim] ». Père : « [extrait de verbatim] ».					
	Systèmes de croyances et de valeurs						
	Modes d'organisation						
	Processus de communication						
Hospitalisation	Événements bouleversants						
	Systèmes de croyances et de valeurs						
	Modes d'organisation						
	Processus de communication						
Période à la maison	Événements bouleversants						
	Systèmes de croyances et de valeurs						
	Modes d'organisation						
	Processus de communication						

Finalement, les questionnaires ont été analysés. Les données descriptives collectées permettaient, d'une part, de dresser le profil sociodémographique des familles et d'une autre part, d'avoir de l'information quant aux données cliniques des grands ou très grands prématurés. Puis, le score de stress parental des participants, qui a été obtenu avec le PSI-4, a également été calculé.

### **3.6 Critères scientifiques**

Considérant qu'il s'agit d'une recherche qualitative, certains critères scientifiques ont dû être respectés afin d'assurer la validité de cette étude. Parmi les critères scientifiques, il y a notamment la validité interne, la validité externe et la validité de construit.

La validité interne est, selon Dahal et ses collaborateurs (2020), une grande force de l'étude de cas. Plus exactement, des stratégies ont été employées de manière à assurer la rigueur de ce critère scientifique (Dahal et al., 2020). Notamment, les résultats ont été comparés aux écrits scientifiques, ce qui a permis d'alimenter l'analyse de ceux-ci. En comparaison, la validité externe est identifiée comme étant une faiblesse de cette approche (Dahal et al., 2020). Comme ce projet de recherche s'intéresse à l'expérience de quelques familles, soit plus exactement cinq familles et une mère, la transférabilité des résultats est plus limitée. Afin de pallier cette faiblesse, quelques stratégies ont été utilisées (Dahal et al., 2020). D'abord, les familles recrutées ont été choisies de manière à ne pas trop différer la population à l'étude. De plus, l'étude de cas multiple a permis de sélectionner plusieurs familles et de faire une analyse intercas. Puis, le résumé des histoires de la première année de chaque famille est présenté dans le chapitre portant sur les résultats. Enfin, certaines stratégies ont aussi été utilisées afin d'assurer la validité de construit (Dahal et al., 2020). En effet, les concepts ont été clairement définis dans le chapitre précédent, puis ils ont été appuyés par une théorie validée par plusieurs écrits scientifiques. Les familles recrutées ont aussi permis l'exploration en profondeur de l'expérience de la résilience familiale dans un contexte de grande ou très grande prématurité.

### **3.7 Considérations éthiques**

L'étude a été évaluée et approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (numéro de certification : 2023-2538). Un consentement libre et éclairé fut obtenu avant chaque entrevue. De plus, il était attendu que les avantages de participer à cette recherche surpassent l'inconfort créé par les souvenirs bouleversants. Afin de pallier cet inconfort, quelques moyens ont été mis en place. D'abord, un guide d'entrevue présenté en annexe (annexe D), qui faisait mention des thèmes abordés et des retombées de la recherche, a été envoyé préalablement aux parents dans le but de les préparer à participer à l'entrevue semi-dirigée (Gagnon et al., 2019). Selon Gagnon et ses collègues (2019), ce moyen minimise l'effet de surprise en plus

de permettre aux parents d'organiser leur pensée afin qu'ils fassent seulement mention, lors de l'entrevue, des éléments avec lesquels ils étaient à l'aise. Ensuite, mes expériences passées comme bénévole-écoutante au sein de l'organisme Tel-Aide Outaouais et comme intervenante communautaire dans l'organisme ESPACE région de Québec m'ont également permis de développer de très bonnes capacités d'écoute et de référence afin de soutenir adéquatement les parents lors des entrevues semi-dirigées. À tout moment, les participants avaient aussi la possibilité de mettre fin à leur rencontre. De plus, tous les parents avaient accès à une liste de ressources qui était jointe au formulaire de consentement. Finalement, une relance a aussi été effectuée par courriel sept jours après l'entrevue afin de s'assurer que l'entrevue n'avait pas fait ressortir des émotions difficiles à gérer et pour soutenir le participant en besoin.

## Chapitre 4 : Résultats

Ce chapitre est consacré à la présentation des résultats qui ont été collectés, entre janvier 2023 et février 2023, grâce à deux questionnaires autorapportés et une entrevue individuelle. Ils ont ensuite été analysés à partir du cadre de la résilience familiale proposé par Walsh afin de répondre à la question de recherche suivante : quelle est l'expérience de la résilience de parents durant la première année de vie avec leur grand ou très grand prématuré ?

Comme démontré dans le chapitre 1, pour bon nombre de familles, la grande ou très grande prématurité et d'autres événements associés créent des situations de stress venant chambouler le bien-être ainsi que l'équilibre familial. Or, d'après le cadre de la résilience familiale de Walsh décrit dans le chapitre 2, l'adaptation et le rétablissement sont expliqués par la présence de processus clés qui sont dynamiques, mutuellement interactifs et synergiques. Une réponse inadaptée face aux événements de crise accentue le stress et la vulnérabilité, en plus d'augmenter le risque de dysfonctionnement individuel, de conflit relationnel et d'éclatement de la famille (Walsh, 2016a). Bien que Walsh ait proposé un cadre composé de neuf processus clés favorisant la résilience familiale, elle explique que « certains processus peuvent être plus (ou moins) pertinents et utiles dans des situations défavorables différentes et dans des contextes sociaux et culturels variés » [traduction libre] (Walsh, 2016a, p.19). De plus, il est possible que les membres d'une même cellule familiale empruntent des chemins vers la résilience qui varient selon leurs valeurs, leurs ressources, leurs vulnérabilités ou leurs objectifs (Walsh, 2016a). Donc, c'est dans cette optique que les résultats sont présentés.

Plus exactement, ce chapitre est composé de quatre sections. La première est consacrée à la présentation de l'histoire des familles qui composent l'échantillon. Les facteurs de vulnérabilité liés à l'expérience de la grande ou très grande prématurité et les facteurs de protection qui ont été mobilisés par ces familles sont respectivement abordés dans la deuxième et troisième section. Finalement, la quatrième section permet de rendre compte de l'expérience de la résilience familiale des participants de notre échantillon.

Des noms fictifs ont été attribués à tous les membres des familles ayant participé à cette recherche afin de conserver leur confidentialité.

## **4.1 Histoires des familles**

Cette section est destinée au survol de la première année telle que décrite par les six familles rencontrées. Précisément, le contexte ainsi que la succession d'événements bouleversants, qui sont directement ou indirectement associés à la grande ou très grande prématurité, sont décrits afin d'illustrer l'expérience unique de chacune des familles, s'échelonnant de la grossesse jusqu'au premier anniversaire des grands ou très grands prématurés.

### **4.1.1 Famille de Nora et Liam**

La grossesse gémellaire se passait, somme toute, assez bien. Subitement, autour de la 27<sup>e</sup> semaine de gestation, les complications commencèrent, alors que la mère dut être hospitalisée pour une appendicite. Comme l'accouchement était inévitable, la famille est transférée vers un centre hospitalier d'une région voisine afin que leurs bébés à naître soient accueillis dans une unité de soins intensifs néonatale. Ainsi, deux interventions chirurgicales, c'est-à-dire une césarienne d'urgence puis d'une chirurgie générale pour l'appendicite de la mère, furent pratiquées à 28 semaines de grossesse.

Les premières semaines d'hospitalisation ont été hautes en émotions pour les parents. En effet, l'un des bébés était atteint de troubles pulmonaires, alors que l'autre avait des complications en lien avec son cathéter veineux central installé peu après sa naissance. La mère, qui avait eu une intervention chirurgicale pour son appendicite, n'a eu aucun suivi psychosocial en lien avec cet événement et les répercussions sur l'accouchement. Durant l'hospitalisation, une grande attention était portée sur l'état de santé des jumeaux, alors que l'accompagnement et le soutien offerts aux parents semblaient occuper peu de place.

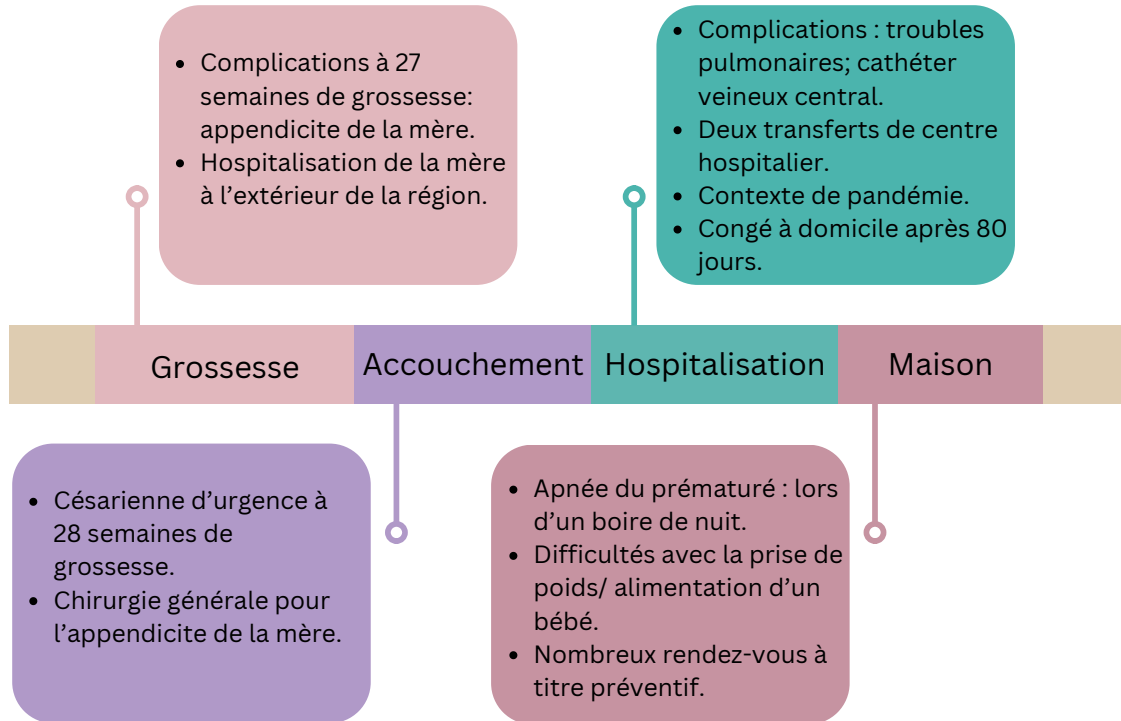
À tout cela s'ajoutait également le contexte de pandémie de COVID-19 qui ébranlait alors les centres hospitaliers de la province. Les mesures de prévention et de contrôle de l'infection mises en place avaient induit l'isolement de la famille. Plus exactement, un seul parent par bébé était autorisé à l'unité néonatale. Comme les parents avaient deux bébés hospitalisés, ils se trouvaient chanceux de pouvoir y aller ensemble plutôt que l'un après l'autre. Néanmoins, ils avaient des contacts limités et ils ne pouvaient pas échanger avec les autres parents de l'unité néonatale.



Alors que les parents commençaient à trouver leurs repères, les jumeaux ont dû être transférés vers un centre hospitalier de leur région vu que les places à l'unité néonatale manquaient. Cette situation se reproduisit quelques jours plus tard, alors que les jumeaux furent, à nouveau, transférés. Chaque fois, les parents avaient la lourde tâche de se trouver un hébergement à proximité du centre hospitalier puisqu'il leur était impossible de retourner à la maison étant donné la distance à parcourir entre l'hôpital et leur domicile. De plus, ils devaient constamment s'adapter aux nouvelles équipes ainsi qu'aux pratiques hospitalières souvent différentes. Il est possible que la disparité des pratiques, souvent même différente d'une infirmière à une autre, ait fait en sorte que la mère ne se sentait pas bien accompagnée pour passer du tire-lait à l'allaitement.

Les jumeaux ont obtenu leur congé de l'hôpital après plus de 80 jours d'hospitalisation. À peine revenus à la maison, l'un des bébés fit une apnée du prématuré lors d'un boire de nuit. Instinctivement, le père appliqua les techniques qu'il avait apprises à l'hôpital afin de stimuler l'activité respiratoire de son très grand prématuré. Ainsi, en plus d'avoir à s'adapter à leur nouveau quotidien de jeune famille, les parents devaient également composer avec certaines préoccupations plus spécifiquement liées à la très grande prématurité, comme la possibilité que d'autres événements respiratoires surviennent. Dès leur sortie de l'hôpital, les jumeaux furent pris en charge, de manière préventive, par plusieurs professionnels de la santé chargés d'évaluer leur développement. De plus, les difficultés en lien avec la prise de poids de l'un des bébés ont nécessité un suivi plus rapproché avec le pédiatre. Pour cette raison, les conjoints accumulèrent les rendez-vous. Finalement, une période d'ajustement permit aux parents de régulariser les boires de ce bébé qui progressivement rattrapa son retard. Après plusieurs mois de suivis, les jumeaux ne semblaient pas montrer de signe important de retards ou de difficultés pouvant être lié à la très grande prématurité. Malgré le contexte de pandémie toujours en vigueur, les conjoints en profitèrent pour faire des activités agréables avec leurs jumeaux avant le retour au travail de la mère. C'est donc le père qui resta à la maison avec les jumeaux, jusqu'à ce qu'ils intègrent un milieu de garde.

Figure 3 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année de Nora et Liam



#### 4.1.2 Famille de Maverick et Colin

C'est autour de la 16<sup>e</sup> semaine de grossesse que les parents furent informés du possible retard de croissance de l'un des jumeaux. Malgré un suivi médical rigoureux, le développement de la condition du bébé demeurerait incertain et préoccupant. Ainsi, les parents ont été invités à se préparer à l'éventualité d'un accouchement prématuré et à se familiariser avec l'environnement hospitalier en visitant, par exemple, les chambres d'une unité néonatale. Ultiment, c'est aux parents que revint la décision d'accoucher prématurément ou de poursuivre jusqu'au terme. Comme ils étaient peu familiers avec les termes médicaux employés et que l'accès à la documentation en français était insuffisant, leur compréhension de la situation et des répercussions de leur décision fut surtout basée sur le discours et les recommandations des médecins. Décidant de faire confiance aux professionnels, une césarienne fut programmée à 32 semaines de grossesse.

Comme les jumeaux devaient être hospitalisés pendant plusieurs semaines, les parents décidèrent que la mère s'installerait temporairement dans une chambre offerte par l'hôpital et que le père retournerait travailler. Au terme de quelques semaines, les jumeaux ont été transférés vers l'unité

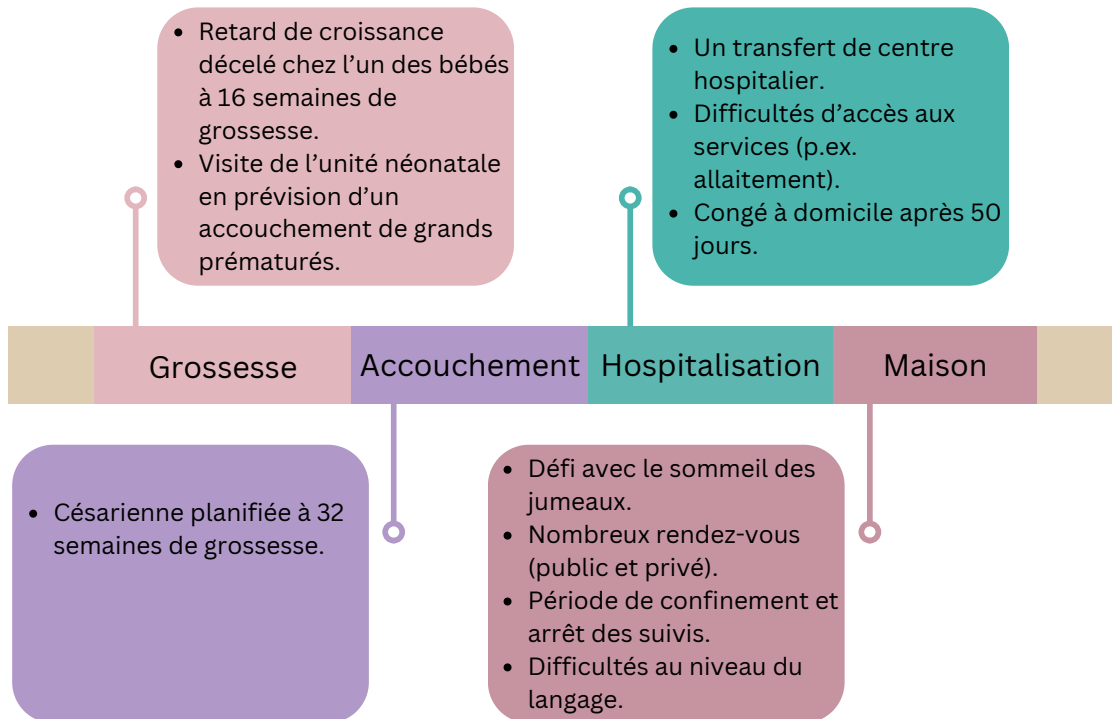
néonatale d'un centre hospitalier à proximité de la résidence familiale. Désireuse de rester près de ses bébés, la mère s'est, à nouveau, installée dans une chambre de courtoisie, alors que le père continuait d'accumuler les nombreux allers-retours entre son milieu de travail, l'hôpital et le domicile familial. La combinaison du manque d'intimité et de l'environnement plutôt bruyant ont rapidement commencé à affecter la mère qui était plutôt isolée. Malgré des demandes récurrentes, son souhait de passer du tire-lait vers l'allaitement n'a pas pu être réalisé vu les pratiques hospitalières rigides et le manque d'accompagnement reçu.

Après 50 jours d'hospitalisation, les grands prématurés ont, tous deux, obtenu leur congé. Sans tarder, les parents ont voulu faire des activités agréables avec leurs jumeaux, afin de pouvoir profiter de leur liberté retrouvée. Malgré tout, la transition entre l'hôpital et la maison fut aussi marquée par les nombreux pleurs et les réveils fréquents, que la mère qualifiait de comportements normaux pour de grands prématurés. Les difficultés en lien avec le sommeil se sont également perpétuées tout au long de la première année de vie des jumeaux.

Rapidement après l'hospitalisation, la mère s'est assurée que ses jumeaux reçoivent tous les services nécessaires afin qu'ils se développent de façon optimale. Pour cette raison, en plus des rendez-vous médicaux souvent offerts aux grands prématurés, les parents ont décidé d'ajouter les services de professionnels du secteur privé (p. ex. physiothérapie, ostéopathie). Au niveau de l'organisation familiale, c'est surtout la mère qui était responsable des nombreux rendez-vous étant donné que le père est retourné travailler à la fin de son congé parental. Donc, après plusieurs mois à maintenir le rythme de 2 à 3 rendez-vous par semaine, le tout s'est drastiquement arrêté au terme de la première année, vu l'annonce du confinement lié à la pandémie de COVID-19.

Pensant que les effets de la grande prématurité étaient derrière eux, les parents ont décidé, quelques mois plus tard, d'agrandir leur famille avec un troisième enfant. C'est seulement après la naissance de cette dernière que les difficultés au niveau du langage des jumeaux ont été diagnostiquées par une orthophoniste. Ainsi, les conjoints se sont retrouvés avec trois jeunes enfants, dont deux ayant des besoins particuliers qui nécessitaient encore plusieurs rendez-vous de suivi. Considérant que les parents souhaitent offrir le meilleur à leurs enfants, ils décidèrent que pour le moment, la mère ne retournerait pas travailler, du moins à temps complet.

Figure 4 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année de Maverick et Colin



#### 4.1.3 Famille de Robin

Après plus de 2 ans d'attente, la mère est devenue enceinte grâce aux services de procréation médicalement assistée. Bien qu'elle ait eu quelques saignements durant sa grossesse, aucun signe ne laissait présager un accouchement très prématuré. Autour de la 22<sup>e</sup> semaine de gestation, le médecin, qui s'occupait du suivi de grossesse de la mère, a commencé à s'inquiéter de la taille du bébé. Toutefois, il n'a pas jugé nécessaire d'informer les parents à ce moment. Il leur avait simplement demandé de revenir faire une échographie quelques semaines plus tard. À la suite de cette nouvelle échographie, les parents furent invités à se diriger rapidement vers un centre hospitalier à proximité. À cet instant, ils ne détenaient aucune information précise à l'exception d'une enveloppe remise par la technicienne. Après avoir passé de nouveaux tests, un retard de croissance intra-utérin sévère a été diagnostiqué et la mère a dû être hospitalisée afin que son état et celui du bébé soient surveillés de très près. Les parents furent, alors, pris en charge par les professionnels de la santé. Une visite de l'unité néonatale fut organisée pour leur permettre de se familiariser avec les lieux. De plus, des bébés de très petits poids leur ont été montrés afin

d'atténuer le choc lors de l'accouchement. Malgré une surveillance médicale toutes les heures de la journée, il a été demandé à la mère de porter une attention particulière aux mouvements de son bébé. Afin de le stimuler, elle devait boire du jus très sucré ou de l'eau glacée. Au cours de son hospitalisation, la mère était à risque d'accoucher à tout moment. Une césarienne d'urgence est finalement réalisée à 28 semaines de grossesse, après deux fausses alertes.

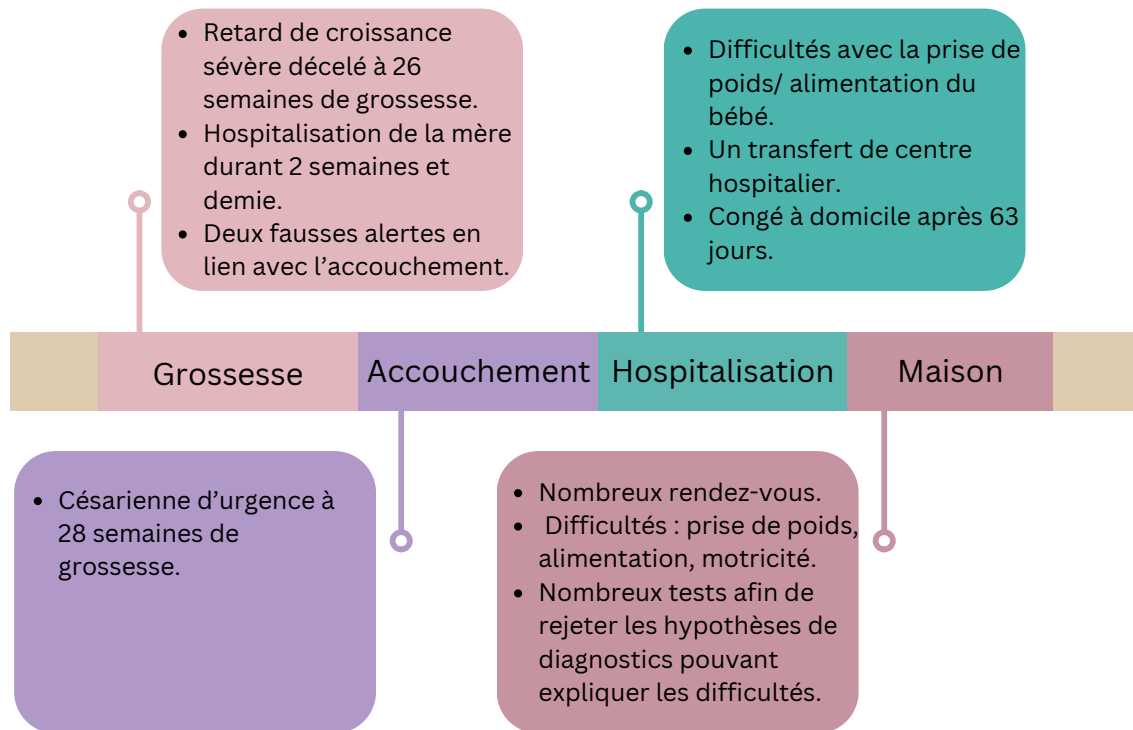
Comme les événements ont été plutôt précipités, le père continuait de travailler durant la période d'hospitalisation de son très grand prématuré. Un sentiment étrange semblait l'habiter alors qu'à l'hôpital il était nouvellement parent d'un jeune bébé, mais qu'à l'extérieur son quotidien de conjoint sans enfant se poursuivait. Somme toute, les partenaires ont voulu réorganiser leur routine afin de passer un maximum de temps près de leur fils. Outre les difficultés en lien avec la prise de poids du nouveau-né, l'hospitalisation se déroulait plutôt bien. Cette période s'est complexifiée lorsque Robin a dû être transféré vers l'unité néonatale d'un autre centre hospitalier afin que sa place aux soins intensifs soit libérée. Cette nouvelle est venue ébranler les conjoints qui se sentaient en confiance avec le personnel actuel. Ainsi, les premiers jours dans la nouvelle unité néonatale furent difficiles pour la mère et le père, jusqu'à ce qu'ils s'accoutument aux membres du personnel ainsi qu'aux nouvelles pratiques.

Les 63 jours d'hospitalisation ont permis aux parents de progressivement se familiariser avec leurs nouveaux rôles. Par conséquent, ils se sentaient prêts à retourner à la maison avec leur très grand prématuré. Pour ces raisons, les premières semaines ont été douces et agréables, même s'ils devaient protéger la santé fragile de leur bébé en limitant leurs sorties.

Vu la condition de Robin, il fut rapidement suivi par plusieurs professionnels de la santé. Ainsi, le bonheur initial de cette famille a progressivement été assombri par la multitude d'examen que devait subir leur bébé pour écarter tout soupçon de maladies, troubles ou difficultés pouvant expliquer le retard de croissance. À ceux-ci, s'ajoutaient également des rendez-vous avec une nutritionniste et une physiothérapeute afin de maximiser le gain de poids et d'améliorer les difficultés au niveau moteur. Au terme de la première année, l'ensemble des examens réalisés n'avaient pas permis de déceler une quelconque anomalie. C'est pourquoi, avec l'accord des parents, le pédiatre a souhaité poursuivre ses investigations avec une série de nouveaux examens

qui furent réalisés pendant encore plusieurs mois. Malgré le stress et les inquiétudes occasionnés, les parents tentaient de puiser du bonheur dans les petits moments qu'ils partageaient en famille.

Figure 5 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année de Robin



#### 4.1.4 Famille d'Olivia

Quelques suivis en clinique de fertilité ont été nécessaires pour qu'un heureux événement survienne. La grossesse se passait normalement, alors qu'aucun signe ou complication ne semblait indiquer ce qui allait se produire. Peu de temps après un rendez-vous de suivi s'étant déroulé comme à l'habitude, la mère doit être hospitalisée à la suite d'une rupture prématurée des membranes. Elle fut transférée vers le centre hospitalier d'une région voisine, puisque l'accouchement était imminent et l'unité néonatale de la région n'était pas en mesure de l'accueillir. Rapidement, le père dut faire sa valise et se trouver un hébergement à proximité. Une fois arrivé à l'hôpital, il a attendu un long moment avant de voir sa conjointe étant donné les mesures de prévention et de contrôle de l'infection de la COVID-19. Au terme de quelques jours d'hospitalisation, le travail s'est déclenché. Une césarienne d'urgence est pratiquée à 31 semaines de grossesse, alors que la grande prématurée se présentait par le siège. Surprise, la mère réalisa

qu'elle ne pouvait pas avoir de contact avec sa fille, car elle devait recevoir des soins particuliers. Rapidement, les conjoints durent choisir si le père accompagnerait le nouveau-né. Donc, la mère, qui venait de subir une chirurgie, se retrouva seule.

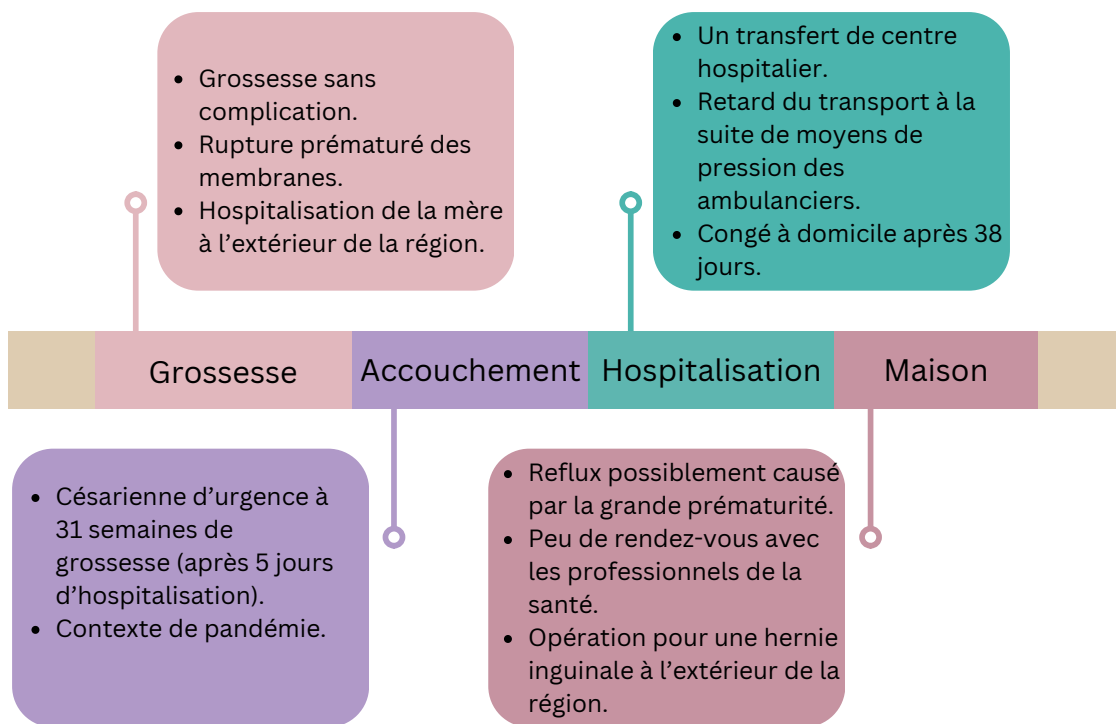
Moins d'une semaine après l'accouchement, la famille est informée que leur fille peut être transférée vers l'unité néonatale de leur région. Alors que les parents se sont dépêchés de prendre la route, une grève des ambulanciers retarda le transport de leur nouveau-né. Après plusieurs heures d'attente et beaucoup de questionnements, leur fille finit par arriver au centre hospitalier. Or, les parents n'étaient pas au bout de leur surprise. Comme l'accouchement fut précipité, la mère, qui avait initialement choisi de ne pas allaiter, avait reçu l'offre d'utiliser les services d'une banque de lait maternel. Cependant, elle n'avait pas été informée et elle était loin de se douter que ce service ne serait pas offert à l'unité néonatale du centre hospitalier de sa région. C'est pourquoi la mère, qui était soulagée d'avoir recours à ce service, dut à nouveau être face à une dure décision. N'ayant pas allaité depuis l'accouchement, elle choisit de maintenir son choix qui fut difficilement accepté par le personnel soignant. À plusieurs reprises durant l'hospitalisation de sa fille, elle subit des pressions afin de revenir sur sa décision.

Pensant que la grossesse de sa conjointe se déroulait bien, le père accepta un emploi atypique, qui lui demanderait de longues heures de travail. Ainsi, lorsqu'il apprit que l'accouchement serait avancé, il ne pouvait pas faire marche arrière vis-à-vis ces nouvelles obligations professionnelles. Ce contexte très particulier a fait en sorte que malgré des efforts considérables, il ne pouvait pas se concentrer entièrement sur son travail ainsi qu'être pleinement présent pour sa conjointe et sa fille. Par conséquent, l'hospitalisation fut une période plutôt difficile pour les parents, puisque, d'un côté, la mère se sentait seule et de l'autre, le père était complètement tiraillé entre son travail et sa famille.

L'hospitalisation, qui dura 36 jours, permit à la famille de retrouver un certain équilibre malgré les récents bouleversements. Au même moment où le père terminait son contrat professionnel, leur fille obtint son congé de l'hôpital. De plus, les premières semaines à la maison ont permis à la famille de se retrouver et de passer des moments agréables. Quelques semaines après l'obtention du congé à domicile, Olivia dut être opérée pour une hernie inguinale. Comme l'opération devait

avoir lieu à l'extérieur de leur région, les conjoints ont dû, encore une fois, déboursier pour se trouver un lieu d'hébergement, puisque ceux à coûts modiques, habituellement mis à la disposition des parents, étaient complets. Outre cette chirurgie et quelques problèmes de reflux, leur fille ne semblait pas montrer de complications associées à la grande prématurité. Pour cette raison, les rendez-vous avec le pédiatre se sont arrêtés et la mère dut rapidement trouver un médecin de famille pour sa fille. Heureusement, elle réussit à lui en trouver un, même si ce dernier n'était pas familière avec un certain concept de la grande prématurité, c'est-à-dire l'âge corrigé.

Figure 6 : Portrait des événements bouleversant au cours de la première année d'Olivia



#### 4.1.5 Famille d'Oscar et Laurent

Désireux d'agrandir leur famille, les parents ont entrepris des démarches de fertilité afin d'implanter leurs deux derniers embryons. L'annonce d'une grossesse gémellaire fut donc accueillie avec grand bonheur. Toutefois, les complications débutèrent rapidement au début de celle-ci. Après seulement 12 semaines de gestation, la mère est prise de saignements importants. Quelques semaines plus tard, soit autour de la 15<sup>e</sup> semaine de grossesse, les prévisions des médecins quant à la survie des bébés étaient plutôt sombres. Puis, les choses se compliquèrent



encore plus autour de la 20<sup>e</sup> semaine de grossesse, vu la rupture prématurée des membranes de l'un des bébés. Pensant que l'accouchement aurait lieu dans les 48 prochaines heures, la mère doit être hospitalisée. À cet instant, les parents croyaient qu'ils perdraient sûrement les deux bébés. Comble de malchance, quelques jours après l'admission de la mère, le gouvernement provincial annonçait la fermeture des installations publiques afin de limiter la propagation de COVID-19. La mère, déjà ébranlée par la tournure des événements, se retrouva complètement isolée puisqu'elle ne pouvait plus recevoir la visite de ses proches. Malgré toute attente, le travail commença quelques semaines plus tard à la suite d'une infection du placenta. Donc, une césarienne d'urgence fut pratiquée à 27 semaines de grossesse. Dans les heures qui suivirent, l'un des bébés décéda tranquillement dans les bras de sa mère, alors que l'autre survécut malgré un état de santé très précaire.

Sachant que l'hospitalisation serait très longue, les conjoints décidèrent que la mère passerait ses journées au chevet du bébé, alors que le père continuerait à travailler en plus de veiller aux soins de leur aînée. Lorsque possible, les grands-parents donnaient également un coup de main pour s'occuper de leur petite-fille. Déjà rudement mis à l'épreuve durant la grossesse, les parents continuèrent d'accumuler les coups durs durant l'hospitalisation de leur garçon. À seulement 1 mois de vie, Oscar dut subir une opération importante afin de fermer son canal artériel. À la suite de celle-ci, il était complètement dépendant des machines pour survivre. Une multitude de complications se sont, également, ajoutées, comme une sévère rétinopathie du prématuré.

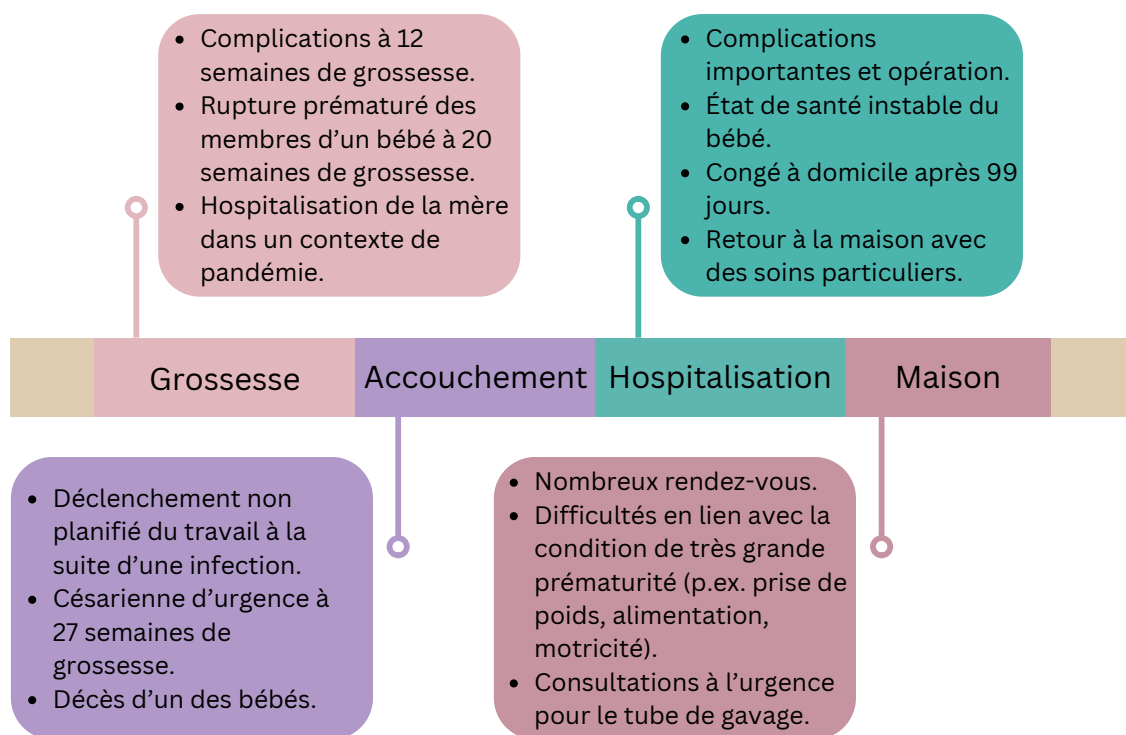
Après 99 jours de montagnes russes, Oscar obtint finalement son congé de l'hôpital, mais avec plusieurs soins médicaux spécialisés, tels que l'oxygène, le gavage et la médication, en plus des nombreux rendez-vous avec divers professionnels de la santé. Les parents, qui n'avaient aucune formation en santé, reçurent une panoplie d'informations concernant la routine très stricte de soins médicaux spécialisés du jeune bébé. Vu le contexte de pandémie, le retour à la maison permit enfin à l'aînée de la famille de rencontrer son petit frère après plus de 3 mois d'attente.

Pensant le pire derrière eux, les conjoints étaient loin de se douter de ce qui les attendait à la maison. En effet, quelques jours après le retour à la maison, les parents furent forcés de constater qu'ils devaient retourner à l'hôpital avec leur fils pour des complications en lien avec le gavage. Après bon nombre d'aller-retours à l'hôpital, toujours à cause du gavage, ils décidèrent de retirer le tube,

et ce, malgré l'avis contraire des professionnels. Avec le temps, cette décision s'avéra finalement avoir des retombées positives.

Près de 3 mois après le retour à la maison, les médecins considérèrent que l'apport en oxygène pour Oscar n'était plus nécessaire, ce qui fut une autre belle victoire pour la famille qui venait de traverser 6 mois de hauts et de bas. Néanmoins, ils n'en avaient pas encore terminé avec les effets de la très grande prématurité. Au terme de la première année, les rendez-vous de suivi reprirent de plus belle afin de travailler certaines difficultés motrices. Submergée par l'intensité des épreuves traversées, la mère réalisa qu'elle n'avait pas eu l'occasion de vivre le deuil de Laurent, le jumeau décédé.

Figure 7 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année d'Oscar



#### 4.1.6 Famille de Clément

Formant une famille recomposée depuis quelque temps, les conjoints décidèrent d'avoir un nouvel enfant ensemble. La grossesse se passait plutôt bien jusqu'au moment où la mère est informée

qu'un problème en lien avec son placenta est soupçonné. Comme la famille demeure dans une région éloignée, les parents sont invités à faire leurs bagages pour se rendre vers le centre hospitalier d'une grande région afin que d'autres tests soient pratiqués. À la lumière de ces nouvelles investigations, aucun élément ne semblait inquiéter les médecins qui préféreraient tout de même hospitaliser la mère vu le contexte d'éloignement. Pensant que l'accouchement aurait lieu dans plusieurs semaines, le père choisit de retourner dans leur région pour, entre autres, passer du temps avec son aîné qui acceptait plus ou moins bien l'arrivée du nouvel enfant. Quelques heures après son départ, la mère, qui a ressenti une petite crampe, décida d'en parler à une infirmière, qui à son tour, crut bon de vérifier le cœur du bébé. L'examen démontra que le bébé était en difficulté. Une césarienne d'urgence fut, donc, pratiquée à 32 semaines de grossesse. Informé de la situation, le père rebroussa chemin, mais n'arriva pas à temps pour assister à la naissance de son nouveau-né. Quelques heures plus tard, les conjoints apprirent finalement que les difficultés du bébé étaient dues à la formation d'un nœud au niveau du cordon ombilical, soit une complication plutôt rare et sans douleur qui cause souvent la mortalité in utero.

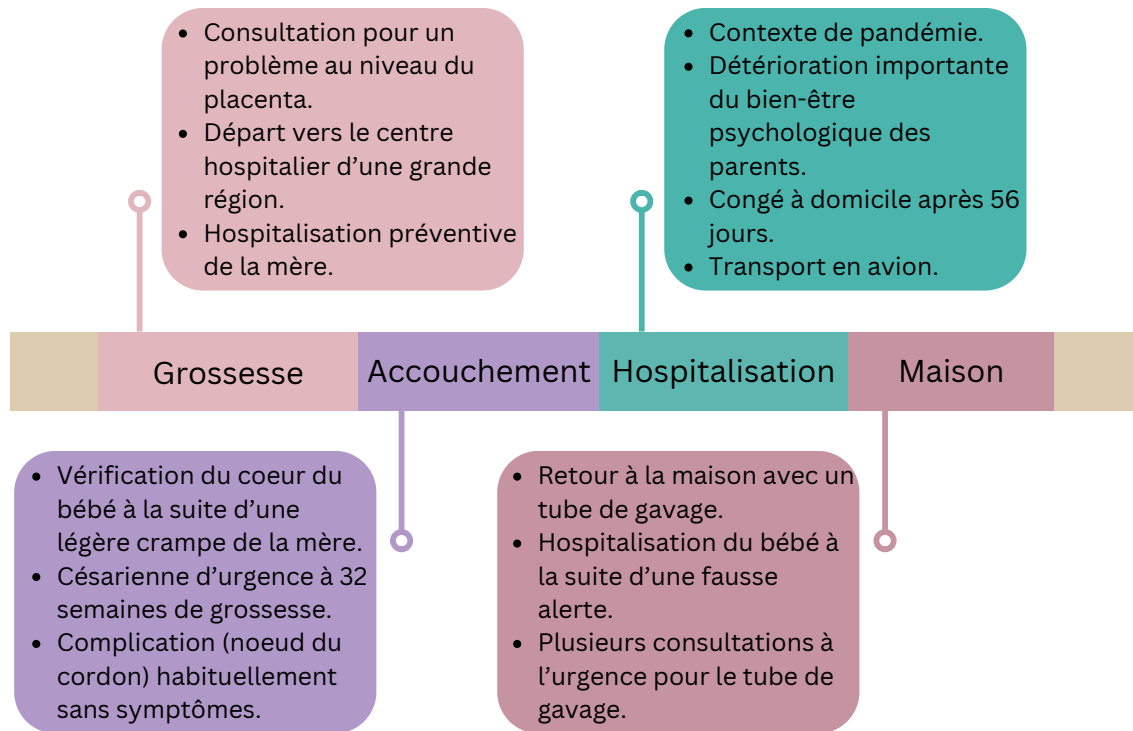
Les mesures de prévention et de contrôle de l'infection de COVID-19 mises en place firent en sorte que les parents pouvaient seulement, à tour de rôle, se trouver au chevet de leur grand prématuré. À cet instant, la mère considéra que cette mesure était inacceptable vu les récents bouleversements que la famille venait de traverser. En effet, elle trouvait essentiel d'avoir le soutien de son conjoint lorsqu'elle était au chevet de son nouveau-né. De plus, elle observa plusieurs incohérences qui vinrent questionner la plus-value de restreindre l'accès de l'unité néonatale à un seul parent. Pour ces raisons, elle décida d'en faire son combat personnel et de faire des plaintes à répétition jusqu'à ce que la consigne puisse être assouplie. En outre, le manque de confiance ainsi que les incohérences dans le discours de quelques médecins ou membres du personnel sont venus s'ajouter à cette période déjà très éprouvante. Notamment, au cours de l'hospitalisation de leur fils, la mère et le père ont dû se rendre aux urgences pour des malaises qui étaient en réalité causés par l'anxiété. Malgré tout, les conjoints étaient soulagés de pouvoir être accueillis, durant cette période, dans un hébergement à coûts modiques afin de limiter les impacts financiers.

Après 56 jours d'hospitalisation, les parents reçurent des informations contradictoires quant à l'éventualité d'un retour à la maison. En effet, certains spécialistes étaient d'avis que le bébé

pouvait retourner à la maison, alors que d'autres pensaient qu'il devrait demeurer hospitalisé. Par conséquent, les parents furent un peu surpris d'apprendre que leur bébé pouvait quitter l'hôpital. De plus, un transport aérien vers leur région a dû être organisé, pour la mère et son grand prématuré, afin de limiter la durée de ce dernier dans sa coquille. Le jour du départ, les conditions météorologiques défavorables ont fait en sorte que la mère dut terminer le trajet en taxi pour se rendre vers le centre hospitalier de sa région. Considérant les retards engendrés, Clément et sa mère ont mis presque le même temps à revenir vers leur région que s'ils s'étaient déplacés en voiture avec le père. À la suite d'un simple examen de vérification, les parents sont autorisés à retourner à la maison. Quelques jours seulement après cet événement, la mère, qui revenait d'une marche, fut incapable de réveiller son bébé qui se trouvait dans sa coquille. Complètement paniquée, elle appela les secours. Avant même l'arrivée des ambulanciers, Clément se réveilla, mais fut, tout de même, amené à l'hôpital pour que des tests soient réalisés. Heureusement, le bébé était en parfaite santé et rien ne semblait indiquer qu'il s'agissait d'un arrêt respiratoire ou cardiaque. Constatant l'épuisement des parents, le pédiatre décida d'hospitaliser Clément pour la nuit afin de leur offrir un répit. Malgré tout, les semaines suivantes ne furent pas de tout repos puisque les parents durent retourner régulièrement à l'hôpital vu leurs difficultés avec le gavage. Appuyés par leur pédiatre, ils décidèrent de retirer le tube.

Durant la période à la maison, les rendez-vous préventifs avec divers professionnels se succédèrent. Comme le père était de retour à l'emploi, après un arrêt de travail, la charge supplémentaire occasionnée par les suivis retombait surtout sur la mère. De plus, malgré l'aide reçue durant l'hospitalisation, le fardeau financier associé à cette expérience commençait à se faire sentir. Au bord d'une crise familiale vu les mois bouleversants qu'ils venaient de traverser, les conjoints décidèrent de se tourner vers des ressources afin de se reconstruire. De plus, étant travailleuse autonome, la mère décida qu'elle aussi reprendrait le travail. En somme, au terme de la première année, les conjoints demeurent impressionnés par tout le chemin parcouru afin de retrouver leur équilibre familial. Il est à noter que l'expérience de cette famille est basée uniquement sur le point de vue de la mère.

Figure 8 : Portrait des événements bouleversants au cours de la première année de Clément



En somme, la présentation de l'expérience unique des familles de l'échantillon permet, entre autres, d'avoir une idée de l'enchaînement des bouleversements qu'elles ont dû traverser au cours de leur première année. Or, comme il est expliqué dans le chapitre 2, Walsh (2016a) suggère que la présence de facteurs de vulnérabilité peut accentuer le dysfonctionnement de la famille, alors que les facteurs de protection, qu'elle nomme aussi processus clés, réduisent ce risque en plus de favoriser l'adaptation positive. Donc, les deux prochaines sections sont, respectivement, destinées à la présentation des facteurs de vulnérabilité et des facteurs de protection des familles de notre échantillon qui composent avec les bouleversements induits par la grande ou très grande prématurité.

#### 4.2 Facteurs de vulnérabilité

L'analyse a permis de mettre en évidence certains facteurs de vulnérabilité qui se sont manifestés au cours de la première année avec un grand ou très grand prématuré. Tel qu'expliqué dans le chapitre 2, le cadre théorique de la résilience familiale de Walsh propose que l'accumulation et

l'ampleur des facteurs de vulnérabilité soient une source de stress importante pouvant favoriser la mésadaptation et le dysfonctionnement de la famille confrontée à l'adversité. Les facteurs de vulnérabilité des familles de notre échantillon seront donc présentés et illustrés ici par des verbatims, tirés du discours des parents rencontrés. Ils ont été organisés de manière à distinguer les éléments ayant émergé durant la période de la grossesse et de l'accouchement, celle de l'hospitalisation des grands ou très grands prématurés ainsi que durant la période à la maison. À des fins d'analyse, les facteurs de vulnérabilité répertoriés dans chacune des périodes ont été regroupés en catégories. Cependant, il est important de garder en tête que certains facteurs sont en interaction puis en interdépendance. Par exemple, un facteur lié au contexte peut être la source de réactions émotionnelles ou de croyances pouvant influencer les interactions avec le personnel médical.

#### **4.2.1 Grossesse et accouchement**

Les facteurs de vulnérabilité identifiés durant la période de la grossesse et de l'accouchement peuvent être regroupés selon trois catégories, c'est-à-dire : 1) les réactions émotionnelles et croyances, 2) le manque de connaissances et d'informations, puis 3) le contexte.

##### **4.2.1.1 Réactions émotionnelles et croyances**

Parmi les réactions émotionnelles et croyances vécues pendant la grossesse et l'accouchement, il semble que l'annonce des complications ait été vécue comme un choc pour l'ensemble des familles rencontrées, comme en témoignent les propos de deux participantes :

« Je ne m'en attendais tellement pas. » (Mère de Clément)

« Ça arrive, c'est un choc, tout est comme nouveau et de l'inconnu. » (Mère de Maverick et Colin)

Qui plus est, les familles ont subitement été plongées dans l'inconnu, ce qui a généré un très grand stress comme en témoigne la mère d'Oscar et Laurent: « Tu te dis : “je vais donner naissance [...] à 27 semaines”. C'est tellement de l'inconnu. »

Le temps entre les premiers signes de complications, l'annonce des complications et l'accouchement très ou extrêmement prématuré varie de quelques jours à plusieurs semaines selon

l'histoire des familles. Or, la période d'attente entre ces événements a été vécue comme une source de stress et d'inquiétudes constantes en rapport à la survie de leurs bébés. Les propos de la mère de Robin peuvent en témoigner :

« Le flot, si tu veux, entre le placenta et le bébé n'était pas constant. Il pouvait s'arrêter à tout moment. Donc, ils surveillaient, deux fois par jour, son rythme cardiaque, tout ça... des échographies Doppler aux deux jours. Il fallait que je surveille les mouvements chaque heure. Si le bébé ne bougeait pas, il fallait que je me penche sur le côté, que je boive du jus, du sucre ou de l'eau très glacée pour voir s'il bougeait. S'il ne bougeait pas, il fallait que j'appelle l'infirmière parce qu'il fallait voir s'il était encore là. J'ai fait ça pendant 2 semaines et demie. J'ai eu deux fausses alertes pour l'accouchement. » (Mère de Robin)

De plus, dès l'annonce des complications, certains parents ont rapidement cherché à expliquer la cause de leurs bouleversements : « Qu'est-ce qu'on a fait de pas correct ou qu'est-ce qu'on aurait pu faire de plus ? » (Père d'Olivia). D'après les propos des pères, il semble que les mères, vu leurs caractéristiques biologiques et leur rôle, ressentaient de la culpabilité face à la grande ou très grande prématurité. Certaines d'entre elles ont cherché à s'attribuer la responsabilité des complications : « [Ma conjointe] sentait que c'était sa faute et que c'était son corps » (Père de Robin). De plus, il est possible de croire, selon les résultats, que l'absence de cause médicale précise pouvant expliquer les complications qui précipitaient l'accouchement pourrait également être un élément pouvant inciter des mères à adhérer plus facilement à ce type de croyances.

Puis, dans de rares occasions, le déni a même été utilisé afin d'atténuer l'anxiété et la détresse que pouvaient ressentir les parents après avoir été mis au courant des complications :

« N'importe quand pendant ma grossesse ça aurait pu mal tourner. [...] On dirait que dans ma tête, comme d'aller dans ce groupe [de soutien pour les parents de] prématuré, ça allait faire en sorte qu'ils allaient être effectivement prématurés. Je ne voulais pas me porter malheur. Je ne voulais pas y aller à 24 semaines et qu'ils naissent à 25 semaines. On dirait que je repoussais, comme si je voulais... on dirait que je niais un peu. Je faisais du déni. » (Mère de Maverick et Colin)

#### **4.2.1.2 Manque de connaissances et d'informations**

Concernant le manque de connaissance des parents de notre échantillon sur la grande ou très grande prématurité, il est possible de croire qu'il a été, en partie, accentué par le choc et l'inconnu. Effectivement, durant la grossesse, l'absence de représentations dans les médias ou le partage

d'informations avec l'entourage font en sorte que plusieurs parents étaient très peu informés lorsqu'ils se sont retrouvés face à ce type d'épreuve :

« L'accouchement s'est bien passé outre que c'était *rough*, dans le sens que... ce n'est pas ce que tu vois dans un film. » (Mère d'Olivia)

« On arrive dans un domaine qu'on ne connaît pas partout [parce qu'on] n'a pas entendu parler dans notre entourage... des prématurés. » (Père de Nora et Liam)

Aussi, certains parents avaient l'impression que leur expérience était « anormale ». Plus exactement, des mères ont nommé avoir vécu le deuil d'une grossesse « normale » ou d'un accouchement « normal », car leur expérience ne cadrait pas avec les normativités sociales entourant la naissance d'un enfant : « C'est un deuil de ta grossesse normale, c'est un deuil d'une arrivée normale dans la vie pour toi puis tes enfants. C'est tout sauf ce que tu aurais pensé, puis il n'y a comme personne pour t'en parler. » (Mère de Nora et Liam)

Du côté des pères, ils n'ont pas mentionné avoir vécu un deuil, mais certains ont, tout de même, évoqué que leur expérience différait de leurs attentes ou de ce qu'ils s'étaient imaginé :

« [L'accouchement] n'était pas [comme on l'] avait imaginé puis... c'est ça qui est difficile aussi. Tu te fais tout un scénario, puis ça arrive. Là, tu te sens coupable parce que tu te dis : "coudonc, ce n'était pas ça qui était censé arriver". [...] C'est difficile. [...] On ne l'a pas eu difficile, mais c'est quand même le mot qui me vient en tête parce que ce n'était pas l'image que tu te faisais de... de l'accouchement. » (Père d'Olivia)

Ainsi, comme les familles détenaient peu ou pas d'information sur la grande ou très grande prématurité, les attentes de plusieurs parents face à la grossesse et l'accouchement se sont construites à partir des normes sociales. Pour cette raison, certains parents ont été pris de court lorsqu'ils étaient face à un tout autre scénario, ce qui par le fait même leur a fait vivre des émotions douloureuses, comme la colère, la surprise ou même la tristesse. Dans certains cas, le bien-être psychologique des parents a même été altéré : « Je pense que le plus gros travail au niveau psychologique, c'était vraiment le deuil d'une grossesse normale. Ça a beaucoup tourné dans ma tête. » (Mère de Nora et Liam)

Une poignée de parents ont eu, à la suite de l'annonce des complications, la possibilité de se renseigner par leurs propres moyens sur la grande ou très grande prématurité. Toutefois, ils ont été surpris de constater qu'il existe peu de documentation accessible pouvant vulgariser des termes



médicaux qui sont souvent difficiles à comprendre : « Il n’y a pas beaucoup de documentations sur internet, surtout en français. C’était difficile d’avoir des informations sur des termes médicaux. Donc, j’ai fait des recherches sans nécessairement trouver des réponses en ligne. » (Mère de Maverick et Colin). Il est possible que l’expertise et les conseils des médecins aient orienté la décision des parents concernant l’accouchement :

« Je me fiais beaucoup à l’expertise des médecins [...], puis à leurs conseils, leurs jugements, mais... j’aurais beaucoup aimé pouvoir poursuivre. Parce que ça nous appartenait quand même d’accepter de faire une naissance prématurée à 32 semaines ou de poursuivre. On ne voulait pas non plus prendre le risque et on a essayé de faire confiance aux médecins en espérant que tout se passe bien même si 32 semaines c’est petit. » (Mère de Maverick et Colin)

De même, les personnes qui travaillent dans une unité néonatale doivent quotidiennement accoucher des bébés nés à 32 semaines ou moins de grossesse. Toutefois, rappelons que pour les parents de notre échantillon, cette expérience n’avait rien d’habituel, puisqu’ils devaient composer avec la possibilité, parfois infime, mais tout même présente, que leurs bébés décèdent. De plus, comme mentionné plus haut, dans la majorité des cas, les parents rencontrés étaient très peu renseignés sur ce type d’accouchement et toutes les implications. Par conséquent, il est possible que certains membres de l’équipe soignante aient omis de transmettre des informations qu’ils jugeaient banales ou évidentes, mais qui, aux yeux de certaines mères, auraient permis de les rassurer ou de les éclairer lors de cet événement bouleversant :

« [Les professionnels de l’équipe soignante] partent avec [ton bébé] puis tu ne le sais pas. Ils ne te disent rien. [...] Tu es comme sur le tas et tu es intégrée à leur bulle, mais t’sais de prendre le temps. Ça n’a pas besoin d’être longtemps, mais juste dire : “regarde, il va se passer ça, ça, ça”. Pour essayer de faire un peu de stabilité dans tout le chaos. (Mère d’Olivia)

« Par rapport à l’accouchement, je pense que j’aurais aimé ça être plus préparé. [...] J’étais zéro préparé. [...] Une fois [que les bébés] sortent [de mon ventre], qu’est-ce qui se passe ? Je pense que ça, ça m’aurait peut-être aidé à me préparer un peu plus à ce que le choc soit moins grand. » (Mère d’Oscar et Laurent)

#### 4.2.1.3 Contexte

Lors de l’accouchement, plusieurs parents se trouvaient dans un contexte qui leur était inconnu. Donc, plus d’un avaient l’impression de n’avoir aucun contrôle. L’incompréhension : « Il fallait qu’ils me fassent signer des [formulaire] de consentements, il fallait qu’ils m’expliquent des

choses, mais je n'ai rien compris. » (Mère de Clément), ainsi que la rapidité d'exécution des membres de l'équipe soignante face à l'urgence de la situation : « Ça s'est fait rapidement, c'est sûr que c'était bousculé aussi quand même. » (Mère d'Olivia), sont des éléments qui semblent avoir accentué cette croyance.

Plus de la moitié des familles de notre échantillon ont dû accoucher dans un contexte de pandémie de COVID-19 qui nécessitait la mise en place de mesures de protection ou de limitation de la propagation du virus. Or, ces mesures ont indirectement isolé des mères durant la période d'attente qui était déjà très éprouvante. De plus, elles les ont privés du soutien de leur partenaire ou de leurs proches :

« Ç'a été vraiment interdit. [...] [Ma famille] ne pouvait pas venir me voir [à cause du confinement]. Tout le stress qu'on était supposé de perdre les deux [bébés],... ce combat-là, je l'ai comme fait toute seule. Toutes les rencontres avec les médecins. [...] Toutes les mauvaises nouvelles, je les encaissais comme toute seule. » (Mère d'Oscar et Laurent)

« On est arrivé [à l'hôpital et] ils m'ont séparé de [ma conjointe]. Ils l'ont mise dans une pièce et moi, ils m'ont laissé dans le corridor à cause de la COVID. [...] Je suis resté là, longtemps. [Ma conjointe], évidemment, elle se sentait seule et tout ça. » (Père d'Olivia)

L'isolement causé par les mesures de protection ou de limitation de la propagation du virus de COVID-19 semble avoir nui grandement au bien-être psychologique de la mère en plus d'avoir accentué le sentiment d'impuissance du père :

« Je n'ai jamais autant pleuré... avec le stress, puis de vivre ça toute seule. [...] Parfois, j'étais à l'hôpital, puis je n'étais même pas capable d'appeler mon chum pour lui parler, parce que je n'étais même plus capable de parler. J'étais vraiment désespérée. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Dans un autre ordre d'idées, la moitié des familles de notre échantillon ont dû rapidement se déplacer vers le centre hospitalier d'autres régions afin que la mère soit hospitalisée à proximité d'une unité de soins intensifs néonataux. En plus d'ajouter du stress et de l'inconnu, les pères, qui se trouvaient loin de leur lieu de domicile, avaient le souci supplémentaire d'avoir à se loger à leurs frais :

« On n'avait pas accès au Manoir [Ronald McDonald] parce que c'était moi qui étais hospitalisée à ce moment-là. Je n'avais pas accouché, donc [mon conjoint] s'était pris une chambre... un *Airbnb* pas très loin de l'hôpital. » (Mère de Clément)

## **4.2.2 Hospitalisation des grands ou très grands prématurés**

Pour la période de l'hospitalisation des grands ou très grands prématurés, les facteurs de vulnérabilité ressortis peuvent être regroupés selon quatre catégories, c'est-à-dire 1) les réactions émotionnelles et croyances, 2) les relations avec les professionnels ou les membres de l'équipe soignante, 3) l'organisation familiale, puis 4) le contexte.

### **4.2.2.1 Réactions émotionnelles et croyances**

Au fil des semaines, le découragement et l'épuisement ont commencé à se faire sentir chez les parents : « J'ai eu un sentiment qu'on ne sortirait jamais de là. [...] Surtout dans la période [...] où on arrivait à la fin de l'hospitalisation et j'avais l'impression que ça ne finirait jamais. » (Mère de Maverick et Colin). Comme les bébés nés à 32 semaines de grossesse ou moins doivent demeurer hospitalisés pendant plusieurs semaines, il pouvait être difficile pour des parents de voir d'autres bébés de l'unité néonatale quitter puisque leur condition nécessitait des soins de plus courtes durées :

« Puis, à [l'hôpital], [...] c'est une grande salle où tous les enfants sont là. Fait que, c'est difficile de voir du monde qui rentre après toi, mais qui part avant toi. À un moment donné, tu te dis... tu le sais que ça va être toi un jour, mais tu as hâte que ça arrive. C'est difficile de voir les autres partir. » (Père de Maverick et Colin)

Ce sentiment peut possiblement être accentué par l'accumulation constante de mauvaises nouvelles : « Fait que c'est vraiment... on dirait une accumulation de mauvaises nouvelles. Tu te dis : "on ne s'en sortira jamais". » (Mère d'Oscar et Laurent)

L'analyse révèle que durant les longues semaines d'hospitalisation, peu de mères de notre échantillon semblaient s'accorder un temps de répit à l'extérieur du centre hospitalier, en comparaison à leur conjoint qui devait travailler ou qui maintenait la pratique de certains loisirs. Les seuls moments où elles arrivaient à quitter l'hôpital étaient lorsqu'elles allaient manger ou quand elles retournaient à leur domicile ou à leur hébergement pour récupérer et dormir :

« [Mon conjoint] a peut-être été un petit peu plus capable de prendre du temps pour lui [...] Il n'a pas exagéré de ce côté-là. Ça pas été... ça dû juste lui faire du bien. Mais, en tant que maman, moi la seule journée où je ne suis pas allée sur toute l'hospitalisation c'est une fois que j'avais trop de douleur au ventre, mettons, puis je n'avais pas bien dormi. » (Mère de Nora et Liam)

Encore là, certaines mères ont préféré dormir à proximité de leurs grands ou très grands prématurés pour être présentes durant la routine de soins ou les examens médicaux se déroulant la nuit. En priorisant leurs nouveau-nés, des mères ont tendance à s'oublier et négliger l'importance de prendre du temps pour elles afin de s'offrir une pause d'émotions douloureuses ou de l'environnement hospitalier :

« Dans le fond, en tant que femme ou maman, je pense que dès que tu mets au monde un enfant, c'est comme déjà lui la priorité, puis même, nous-mêmes on s'oublie. Même encore plus dans le contexte d'un enfant prématuré qui est hospitalisé. » (Mère de Nora et Liam)

Sans le vouloir, il est possible que les pratiques hospitalières viennent consolider ces croyances et comportements, car dès la naissance, l'état de santé physique des grands ou très grands prématurés devient la priorité des équipes au détriment de l'état physique ou même psychologique des parents :

« J'ai eu les enfants. J'ai eu une opération [à la suite de] ma césarienne pour mon appendicite [et] je n'ai jamais eu de suivi après. Tu tombes vraiment dans un... on dirait dans une zone grise. Je faisais le comparatif avec mes amies maman qui ont eus [leurs bébés à terme] ici à l'hôpital de [ma région]. Elles me disent : "tu te fais rappeler par le CLSC pas longtemps après [l'accouchement], tu as une visite pas longtemps après, tu vois ton médecin qui te suivait pour la grossesse autant de temps après avoir accouché". Ils suivent le bébé, mais il s'informe de la maman. Moi, la médecin qui me suivait, c'est sûr qu'elle m'aurait parlé à moi aussi et "comment ça va, toi qu'est-ce qui se passe". Mais... dans le cas d'une hospitalisation avec tes prématurés, tu ne comptes comme pas. Je pense que les infirmières ont sûrement de *red flags* qui pourraient lever s'ils s'aperçoivent que quelqu'un ne va vraiment pas bien. Je pense que ça, ils l'observent, mais si tu sembles bien aller, si tu sembles quelqu'un qui a des outils un peu puis qui est en contrôle, tu t'arranges toute seule. Tu n'as pas de soutien. Ça, je trouve que c'était plus difficile. » (Mère de Nora et Liam)

#### **4.2.2.2 Relations avec les professionnels ou les membres de l'équipe soignante**

Lorsque questionnés sur l'accompagnement psychosocial reçu, les parents ont fait mention d'éléments permettant de croire que les familles avaient principalement bénéficié, de la part des professionnels, d'un soutien instrumental lors de leur admission à l'unité néonatale :

« [La travailleuse sociale] est venue nous voir pour nous parler des papiers d'assurance-emploi. Honnêtement, c'était quasiment administratif. [...] Il n'y a pas eu de : "on pourrait se planifier une petite demi-heure pour parler, peut-être individuellement, papa, maman". » (Mère d'Olivia)

« Il y a une [travailleuse sociale] qui nous a vus [à l'hôpital]. Je pense que c'est un peu de façon automatique. [...] Ça avait été très technique : "où pouvez-vous aller, avez-vous un endroit où loger, ça, ce sont les options, ça, ce sont les options pour vous aider à payer vos

repas”. C’était très... ben c’étaient les besoins de base, dormir et manger, mais à part ça, ça n’allait pas vraiment plus loin que ça. » (Mère de Nora et Liam)

Comme l’ont mentionné les mères d’Olivia puis de Nora et Liam, elles étaient nombreuses à faire mention de leur insatisfaction, puisqu’elles auraient apprécié bénéficier d’un soutien émotionnel de la part d’une travailleuse sociale :

« Juste... comme d’avoir accès, je ne sais pas... à une travailleuse sociale qui fait juste te dire : “bon, comment ça va maman, comment ça va papa”. Juste avoir le loisir de parler. Je ne sais pas si ça aurait sortie lors d’une rencontre comme ça, une question comme ça, mais t’sais d’avoir une porte ouverte. » (Mère de Nora et Liam)

Puis, dans de plus rares cas où un soutien émotionnel a été offert, l’absence de lien de confiance entre la mère et la travailleuse sociale a fait en sorte qu’elle ne se sentait à l’aise d’échanger sur les moments difficiles que la famille traversait, comme en témoignent les propos de la mère d’Oscar et Laurent :

« J’avais [vu] une travailleuse sociale [mais] ça n’a full pas connecté. Je n’étais pas à l’aise. La première rencontre, je n’ai pas eu de connexion, fait que je ne me suis pas sentie bien d’en parler. Malheureusement, j’ai... j’ai comme arrêté ça après, parce que je ne me sentais vraiment pas bien avec cette personne-là. »

Du côté des pères, plusieurs ont parlé du manque de soutien émotionnel pendant la période de l’hospitalisation, même s’ils ne sont pas certains qu’ils auraient, eux-mêmes, utilisé ce type de service :

« Puis, même un service de psychologie qui aurait pu être offert. Ils ne nous en ont pas parlé. [...] Je ne sais pas si je l’aurais pris. Mais, j’imagine qu’il y a d’autres parents qui l’auraient pris. [...] Je pense que le monde sous-estime, outre l’aspect santé, tous les à-côtés d’avoir un enfant prématuré. Le stress que ça apporte, les changements, la rupture entre la mère et l’enfant puis le père là-dedans qui est juste *useless*. Ben, oui pis non, mais c’est beaucoup de chose. » (Père d’Olivia)

Alors que la plupart des pères de notre échantillon ont préféré utiliser d’autres stratégies d’adaptation que la consultation de professionnels, les propos d’un participant laissent croire que l’environnement et le contexte durant la période d’hospitalisation ne semblent pas encourager l’application de ces stratégies qui favorisent leur résilience :

« Puis c’est ça, je suis actif, je bouge, je suis dans la *game*, je suis impliqué, puis là tu me demandes pendant [plusieurs jours] d’être relax, à aller bercer mes enfants. C’était ben

correct, mais bercer mes enfants en lisant un livre là, c'était un peu contre nature. Quand je te dis que j'avais le *mindset* "non, c'est ça qu'il faut que je fasse là", ben c'était quand même dur. » (Père de Nora et Liam)

Quant au soutien à l'allaitement, au moins trois mères et un père ont parlé de leur insatisfaction. Plus précisément, des mères ont dû renoncer à leur désir d'allaiter puisqu'elles n'ont pas pu être outillées, vu le manque d'accessibilité aux conseillères en lactation ou d'ouverture de la part des infirmières :

« J'avais des questions pour l'allaitement, le tire-lait et tout ça. J'ai fait des demandes par deux fois ou trois fois pour voir la conseillère en lactation que j'ai vue juste une fois quand j'étais encore hospitalisé pour me starter sur mon tire-allaitement. Puis, je n'ai jamais eu de nouvelles même en resollicitant. Tu te dis juste ça de base, je n'ai pas été capable d'avoir cette aide-là. [...] D'un quart de travail à un autre, il y avait une infirmière hyper pro allaitement, hyper proactive qui disait : "ok, là, veux-tu que je t'aide" puis "on va te placer, tu vas voir, ça va bien aller". Tu arrivais à un autre quart de travail et l'autre arrivait et elle trouvait ça dont ben compliqué que tu veules peut-être le mettre au sein. Tu avais de la pression de te faire dire "ben là, il va falloir qu'il boive, il va falloir qu'il prenne son poids pour pouvoir sortir". Tu as l'impression que tu retardes tout le processus si tu veux faire de l'allaitement. Moi, je trouve que ça n'a pas été évident... dans le contexte de l'hospitalisation puis une fois sorti... ben on dirait que... on dirait que pour moi il était trop tard. » (Mère de Nora et Liam)

« Côté allaitement, je trouve que ç'a été un fiasco l'aide que j'ai eue à l'hôpital. [...] J'avais demandé de l'aide de l'infirmière spécialisée en allaitement. J'ai attendu, je pense, 5 jours avant qu'elle vienne me voir. Je la voyais venir voir des familles qui allaient avoir congé de façon imminente. Moi, elle ne venait pas me voir. Ça, j'ai trouvé ça difficile, parce que je voulais vraiment allaiter mes jumeaux. J'avais des défis et je n'avais pas du tout l'aide. » (Mère de Maverick et Colin)

La situation a été tout à fait différente pour d'autres mères qui ont éprouvé des difficultés à faire respecter leur décision de ne pas allaiter leur enfant :

« À chaque fois que j'arrivais [à l'unité néonatale], je ne te niaise pas, l'infirmière : "finalement, est-ce que tu as décidé d'allaiter?". À chaque fois, chaque fois, chaque fois ! Elle ne me demandait même pas comment j'allais. C'était vraiment lourd. Fait que je te le dis, j'ai failli faire un post-partum là-dessus. J'ai dit : "ils vont me rendre folle". À un moment donné, j'ai mis mes culottes et j'ai dit : "c'est assez, ça n'arrivera pas". Là, j'ai comme accepté qu'elle aurait du lait de biberon puis qu'elle n'était pas malade. [...] C'est *tough* sur le moral. » (Mère d'Olivia)

L'analyse des données a également permis d'observer des lacunes quant à la communication entre les parents et l'équipe soignante. Le manque de cohérence dans les pratiques a semblé affecter les parents, comme en témoigne la mère de Clément :

« [Les membres de l'équipe soignante] ne nous transmettait pas la même information, puis il y a un grand roulement du personnel. Nous, on est là tous les jours, tout le temps puis [eux] ce sont des *shifts*, des vacances, des... oups la fin de semaine c'est un autre. Fait que, ça roule beaucoup. Il n'y en a pas une qui disait la même chose. [...] C'était tout le temps... ben c'est ça, beaucoup, beaucoup d'incohérences une à l'autre, puis ils n'ont pas toutes nécessairement du tact non plus. [...] Même chose, il y a beaucoup de promotion entourant la méthode du kangourou, puis que c'est vraiment important de prendre l'enfant le plus possible, mais il y a des infirmières... qu'eux autres non. Puis, dans le même contexte, une autre infirmière "ben oui, je vais t'aider, je vais t'installer c'est nécessaire". »

À la longue, ces incohérences, parfois combinées au manque de connaissance des parents, pouvaient accentuer la confusion, créer de fausses croyances ou même accroître l'anxiété des parents, en plus de freiner leur implication auprès de leurs grands ou très grands prématurés :

« Je trouvais ça vraiment déchirant parce que c'était placardé partout que le kangourou c'est important pour les bébés prématurés. Puis là, on s'est retrouvés dans une situation que mes bébés sont prématurés. Ils ont comme, je ne sais pas... ils ont comme 48 h de vie, mais je n'ai pas le droit de les prendre. Moi, je pensais que ça gâchait l'attachement pour toujours. C'était important pour moi que je les prenne à ce moment-là, mais ce n'était pas possible. »  
(Mère de Maverick et Colin)

« Ce qui nous a comme brulé, frustré, qui a généré le plus d'émotions négatives, c'étaient vraiment les incohérences. [...] [Elles] font en sorte qu'on ne le sait pu trop qu'est-ce qui est bon et qu'est-ce qui n'est pas bon. [...] Si ça peut te donner un exemple, les deux, moi et mon chum, à un moment pendant l'hospitalisation, on a dû aller à l'urgence pour des problèmes de santé qui étaient reliés au stress finalement. [...] Mon chum était convaincu qu'il faisait une crise de cœur. Puis, là, c'est là qu'il a découvert [ce qu'était] l'anxiété. »  
(Mère de Clément)

Aussi, rappelons que plusieurs grands ou très grands prématurés ont été transférés vers l'unité néonatale d'autres centres hospitaliers, une fois leur condition de santé stabilisée. À la suite de ce transfert, des parents ont été choqués vis-à-vis la discontinuité de services :

« On ne m'a pas avisé qu'en [étant transféré] en région on n'avait pas accès à la banque de lait. [...] L'enfant a le même besoin. Ce n'est pas [parce] que tu es en soins intensifs versus quoi que ce soit. Il a le même âge gestationnel et ça a les mêmes bienfaits. Fait que, pourquoi c'est bon [à une place], mais qu'en région ce n'est pas si grave. Ça m'a mis beaucoup de pression et de culpabilité par rapport à ça quand je suis arrivée en région. » (Mère d'Olivia)

Alors que d'autres semblent avoir perdu leurs repères vu le changement des pratiques :

« Tu tombais avec une certaine routine, tu tombais avec... mettons, on était au [premier centre hospitalier]. Ça faisait x temps [que les jumeaux] étaient là, on savait qu'on pouvait faire tels, tels, tels soins. On les faisait de telle ou telle façon et là tu arrives [au deuxième centre hospitalier] : “ah non, maman, papa, non vous ne touchez pas à ça, non”. Fait que là tu recules, tu fais comme : “ah ok, désolé nous on le faisait là-bas”. Là, tu te retrouves [au troisième] hôpital après et c'est encore différent, encore pas là même affaire. On dirait que tu ne sais plus... tu marches un peu sur des œufs et tu réapprends puis câline, ce sont tes enfants en même temps. » (Mère de Nora et Liam)

Comme en témoignent les propos d'un participant, il est possible que l'absence de préparation des parents lors d'un transfert ait contribué au choc ou à la perte de repères :

« Quand on est arrivé [au deuxième hôpital], on disait : “ah, ben, vous ne faites pas ça, vous ne faites pas ça, t'sais... vous ne faites pas ça, vous ne faites pas ça”. Puis là, on commençait à trouver que ce n'était pas le même niveau de soins puis nous autres on était habitué à un peu... la crème de la crème. Fait qu'on a eu un peu de difficulté à s'adapter à ce niveau-là. Mais, t'sais... après ça, il fallait comprendre que Robin n'avait plus besoin du même niveau de soins. Fait que ça, pour nous, ça été un peu difficile à... à comme s'adapter. Mais, t'sais, il était bien, ils prenaient bien soin de lui, ils le changeaient. Il n'y a eu aucun manquement dans... dans leur protocole ou ce qu'ils avaient à faire. C'était juste que c'est un protocole un peu... pas aussi serré qu'[au premier hôpital]. » (Père de Robin)

Suivant le transfert de leurs grands ou très grands prématurés vers une unité de soins intermédiaires néonatale d'un autre centre hospitalier, des parents ont eu besoin de temps pour faire confiance à la nouvelle équipe de professionnels. Comme l'explique cette participante, les parents ont dû se familiariser avec l'équipe et leurs nouvelles pratiques afin de progressivement rebâtir leur confiance :

« Ça ne me tentait pas du tout d'aller [au deuxième centre hospitalier]. [...] Ce n'étaient plus les mêmes infirmières, plus du tout, non plus, le même style... carrément de soins. [...] J'étais un peu inquiète, j'étais comme : “est-ce qu'on est vraiment entre de bonnes mains”. [...] J'ai appris à connaître le personnel. J'ai appris à refaire confiance. » (Mère de Robin)

Ainsi, les problèmes de communication avec le personnel ont possiblement compliqué l'adaptation des parents, ce qui a pu jouer sur leur niveau de stress. Dans des situations plus extrêmes, la communication déficiente est probablement allée jusqu'à fragiliser la confiance de parents envers l'équipe soignante :

« J'ai déjà été passé des nuits parce que j'avais des doutes sur du personnel de nuit que j'avais vu en action. [...] Quand je savais que c'étaient ces infirmières-là, [...] je parlais,



mettons dans le milieu de la nuit. J'arrivais sur le fait [pour] vérifier que tout était correct. Ça me... c'est ça, c'était un stress constant. » (Mère de Clément)

Enfin, tout comme pendant l'accouchement, l'omission d'information pouvant sembler banale, inoffensive ou évidente pour les membres de l'équipe soignante ne l'était pas nécessairement pour les parents qui étaient inquiets et qui devaient composer avec des événements tout à fait inhabituels. Comme en témoignent les propos de la mère d'Olivia, les parents de notre échantillon avaient peut-être une perception ou une compréhension différente des professionnels, ce qui a pu jouer sur leur détresse psychologique :

[Les infirmières] te disent, [qu']elle fait des petits événements, t'sais les bradycardies et tout ça. La première fois qu'ils te disent ça, ils te disent [...] quand tu arrives le matin : “ ça bien été cette nuit, elle a juste fait 2 petits événements ” et là je fais comme : “ c'est quoi des événements ? ”. “ Ah ben c'est qu'elle arrête de respirer et son cœur genre descend ” et là moi je suis comme : “ ah OK un petit événement ”. Pour moi, c'est comme [...] la fin du monde. Tu te dis : “ le cœur de mon bébé a comme décéléré, elle a arrêté de respirer ”, mais pour eux c'est la routine. C'est de la routine pour un bébé prématuré. [...] Je comprends qu'eux c'est leur routine, mais pour un parent qui a un enfant, ce n'est jamais de la routine. De ne pas perdre ça de vu ça serait vraiment bien. » (Mère d'Olivia)

#### **4.2.2.3 Organisation familiale**

Pendant plusieurs semaines, des parents de notre échantillon ont passé de longs moments, à l'hôpital, au chevet de leurs nouveau-nés. Inévitablement, cette période particulière a occasionné des perturbations de la structure ou du fonctionnement familial. Le changement de routine ou des habitudes de vie, la modification des rôles et des responsabilités conjugales, ou même l'altération des habitudes de sommeil sont tous des exemples sous-entendus dans le discours des parents. Effectivement, durant la période de l'hospitalisation, certains parents ont semblé mettre leur vie sur pause afin de prioriser le rétablissement de leurs grands ou très grands prématurés :

« C'est ça qui a été difficile aussi, comme le clash entre... moi, je n'avais plus de vie, ben t'sais dans le sens que... c'était juste ça. [Oscar] était ma priorité. [...] Mon chum continuait de travailler et moi j'étais comme presque tout le temps à l'hôpital. Quand la garderie a repris, ma fille et mon chum ont comme un peu retrouvé un certain niveau de routine, si on peut dire. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Les répercussions de l'instabilité du fonctionnement familial induit par la grande ou très grande prématurité se sont aussi fait sentir chez la fratrie qui s'est retrouvée privée de ses parents pendant

une période prolongée ce qui a fait vivre de la culpabilité chez des parents de notre échantillon comme en témoignent les propos de la mère d'Oscar et Laurent :

« Ma petite fille on l'a quand même beaucoup... ben négligé, si on peut dire, mais... c'étaient les événements qui faisaient ça. Ça n'a pas été facile non plus pour elle de vivre tout ça. C'était ça... on se sent comme un peu coupable on dirait. On voulait comme être partout puis... en même temps, ce n'est pas possible. » (Mère d'Oscar et Laurent)

#### 4.2.2.4 Contexte

Durant l'hospitalisation, le contexte particulier de la néonatalogie fait en sorte que les parents de notre échantillon devaient composer avec les pratiques hospitalières rigides et la précarité de la condition médicale de leurs enfants. Ce contexte singulier est possiblement à l'origine du sentiment d'impuissance de parents. Par exemple, à la suite de l'accouchement, les mères ont dû attendre, au minimum quelques heures ou au maximum quelques jours, avant d'avoir un premier contact physique avec leurs nouveau-nés. Comme l'ont mentionné quelques participantes, ce temps d'attente, qui fut éprouvant, s'est aussi traduit par un sentiment d'impuissance :

« On dirait que j'avais comme le sentiment qu'il est sorti... c'est mon fils, mais je ne pouvais comme pas vraiment le prendre. Je ne pouvais pas vraiment le voir. [...] J'ai pu le prendre après 5 jours de vie [...] il fallait que ce soit à des heures spécifiques. » (Mère de Robin)

« Ce que j'ai trouvé de très difficile, c'est que [...] ça prit une semaine avant que je puisse le prendre. [...] Je sais qu'il était tellement fragile, mais c'est tellement... Quand tu essayes de raconter ça ou de le faire comprendre aux autres, t'sais... il n'y a rien qui se compare à ça. Tu donnes naissance à tes enfants et ça te prend une semaine avant de pouvoir les prendre. C'est incroyable ! » (Mère d'Oscar et Laurent)

Pour leur part, des pères préféraient ne pas avoir de contact avec leurs nouveau-nés vu leur très grande fragilité : « Je te dirais que moi, ce que j'ai trouvé le plus difficile, c'est la fragilité de l'enfant. [...] J'aimais mieux le voir dans l'incubateur, pas y toucher pantoute et dire : "on lui donne une chance". » (Père d'Oscar et Laurent). D'autres trouvaient simplement que le contexte était difficile : « De voir le bébé dans l'incubateur, de ne pas être capable de le prendre tout de suite, le stress de savoir s'il va être correct... ce n'était pas évident. » (Père d'Olivia)

Aussi, plus le séjour avançait et plus les pratiques hospitalières rigides et la routine des soins stricte ont semblé freiner les parents dans la découverte et l'exercice de leur parentalité :

« Tu es constamment dirigé, on dirait. Tu es constamment... tu n'es pas libre de faire ce que tu veux. [...] C'est péjoratif, mais je me sentais comme à l'armée un peu. C'étaient vraiment les soins [aux temps fixes] ... et il n'y a pas de place à laisser aller et aux *feelings* et à écouter, parce que je comprends que ce sont des quarts de travail et ce sont des infirmières qui ont plusieurs [bébés]. Ce n'est pas facile pour les parents qui essayent de suivre ça. » (Mère de Nora et Liam)

« Si l'enfant n'était pas intéressé à prendre le sein à 6 h, on ne me laissait pas une petite marge de manœuvre et là c'était... *oups*, tout de suite un gavage. En même temps, tu es en train d'apprendre à allaiter. Tes bébés sont en train d'apprendre à boire, mais je ne sentais pas qu'on nous laissait la chance. [...] Je voulais faire les bonnes choses pour allaiter, parce qu'on sait tellement que c'est bon l'allaitement maternel. » (Mère de Maverick et Colin)

Durant cette même période, la plupart des mères et quelques pères étaient complètement immergés dans l'environnement bruyant et anxiogène de l'hôpital, ce qui a pu contribuer à fragiliser leur santé mentale :

« C'est un environnement [...] quand j'étais dedans, je ne m'en rendais pas compte, mais on entend les machines *biper* de partout. Avant que l'on comprenne comment fonctionne la machine, que quand [elle] *bip* ça ne veut pas dire qu'il est en train de mourir, ça prend un certain temps. C'est vraiment anxiogène. On entend aussi les autres situations veux veux pas, tout le temps. [...] C'est beaucoup de négatif accumulé sans qu'on s'en rende compte, puis ça finit par jouer sur l'état d'esprit général. » (Mère de Clément)

De plus, l'enchaînement des journées répétitives passées dans un tel environnement, parfois même complètement isolé de ses proches, peut également avoir affecté négativement le moral de certains parents, comme en témoignent les propos d'une participante :

« J'avais l'impression que c'était vraiment... comme, la même journée qui se répétait parce qu'il n'y avait pas... je n'avais pas de visite nécessairement. Je ne sortais pas non plus beaucoup. J'étais vraiment à l'hôpital. C'est drôle parce que mon incubateur donnait sur un mur de briques, fait que c'était comme... j'avais l'impression que ça allait me rendre folle de voir le mur de brique, constamment, jour après jour. Je m'occupais un petit peu [...] mais c'étaient beaucoup des journées qui étaient répétitives. » (Mère de Maverick et Colin)

Les consignes de distanciation sociale mises en place pour réduire la propagation du virus de la COVID-19 ont, dans certains cas, entravé le soutien entre les conjoints :

« On était en période de COVID, donc c'était un seul parent à la fois au chevet du bébé. [...] La prématurité, je ne connaissais pas ça. Pour moi, ben [mon bébé] était toujours à risque de mourir, fait que c'est là qu'on a besoin d'être en famille puis du soutien l'un de l'autre [mais] ce n'était pas possible. » (Mère de Clément)

Les obligations professionnelles du père ont aussi semblé nuire au soutien :

« [Mon conjoint] était dans un contexte de travail où est-ce qu'il était dans le *rush* [...] C'était quand même *tough* parce que moi je me sentais un peu toute seule... dans le sens qu'il avait l'esprit occupé. [...] Même s'il faisait les tâches, son cerveau n'était pas là. »  
(Mère d'Olivia)

En plus d'altérer le soutien mutuel, ces situations ont ainsi accentué l'isolement des parents. Un père, conscient des répercussions négatives de son absence, se sentait déchiré de ne pas pouvoir être totalement présent pour sa famille ou être aussi performant qu'il le voudrait au travail :

« J'avais une déception par rapport à [mon niveau de performance au travail], mais en même temps, j'avais une déception encore plus grande de ne pas être avec ma famille à 100 %. C'était difficile pour eux aussi. Ils comprenaient, mais c'était difficile. [...] Je me suis senti tiraillé, je me suis... t'sais, j'étais présent à deux places, mais absent à deux places en même temps. C'était difficile. Des fois, ça arrivait que je me fasse coller en réunion à des moments que je savais que j'allais être à l'hôpital, mais je n'avais pas le choix d'être à cette réunion-là. Fait qu'on donnait les soins au bébé et là, je disais à [ma conjointe] : "scuse-moi, il faut que je parte" et j'allais dans le corridor faire une réunion. Ça ne me tentait pas de partir. »  
(Père d'Olivia)

Vu le contexte de grande ou très grande prématurité, la majorité des familles rencontrées remplissaient l'ensemble des conditions nécessaires pour le versement de prestations d'assurance-emploi pour proches aidants d'enfants gravement malades ou blessés. Comme cette aide financière fédérale ne pouvait être versée qu'à un seul parent et qu'ils préféraient majoritairement débiter leur congé du Régime québécois d'assurance parentale (RQAP) lorsque la famille serait réunie à la maison, plusieurs pères ont choisi de maintenir leurs activités professionnelles. Ce type d'organisation familiale faisait en sorte que l'état de santé ou la routine de soins du bébé hospitalisé étaient souvent les seules choses qui occupaient les pensées des mères en comparaison aux pères, qui, sans le savoir, avaient un répit lorsqu'ils allaient travailler. À la lumière des résultats, il est possible de croire que bien que le partage des rôles et des responsabilités ait été équitable dans plusieurs familles, la charge qui reposait majoritairement sur la mère a pu altérer leur bien-être psychologique, et donc, accentuer leur vulnérabilité.

Finalement, le fardeau financier, engendré par la longue hospitalisation, a créé une pression considérable sur certaines familles de notre échantillon. Une seule famille n'a pas pu profiter des

prestations de l'assurance-emploi pour proches aidants d'enfants gravement malades ou blessés. Comme les deux parents de cette famille ont dû s'absenter de leur milieu de travail pendant plusieurs semaines, ils ont devancé le congé du RQAP afin de continuer d'avoir un revenu pour subvenir à leurs dépenses :

« [L'aide financière pour parents de proches aidants] aide [les mères] parce qu'après [l'hospitalisation], ils ont eu une pleine année d'RQAP avec leur enfant à la maison. Tandis que moi, j'ai donné des semaines de RQAP à mon chum pour qu'il soit avec nous à [l'hôpital]. En plus, ç'a commencé en avance. Après ça, il fallait que je recommence à travailler tôt. [...] Moi, je ne rentrais pas dans la catégorie, fait que c'était juste comme : "ah, ben c'est dommage". Mais, finalement, une fois que j'ai été sortie de l'hôpital, j'ai su qu'il y avait une certaine exception. Si j'étais allée voir mon médecin, que j'avais expliqué la situation, là j'aurai eu un billet du médecin comme quoi, je n'étais pas en mesure de travailler puis là, ça aurait pu... Ben, je l'ai su après, donc j'ai perdu cette possible aide-là. Mais, on ne m'en a pas parlé à ce moment-là, parce que ça ne cadrerait pas dans ce qu'ils font habituellement. » (Mère de Clément)

### **4.2.3 Retour à la maison**

Les facteurs de vulnérabilité mis en évidence dans cette section peuvent être regroupés selon six catégories, c'est-à-dire 1) les réactions émotionnelles et croyances, 2) l'organisation familiale, 3) la dynamique entre les conjoints, 4) les relations avec les professionnels de la santé lors des rendez-vous de suivi pour le bon développement des grands ou très grands prématurés, 5) le contexte, puis 6) les lacunes liées au soutien.

#### **4.2.3.1 Réactions émotionnelles et croyances**

Avant de quitter l'hôpital, plusieurs familles de l'étude avaient l'impression qu'en retournant à la maison, elles retrouveraient un quotidien plus calme et normal. Cependant, pour certaines, le retour à la maison a été tout aussi éprouvant et épuisant que la période de l'hospitalisation étant donné les besoins et les soins à prodiguer à l'enfant : « C'était loin d'être fini. C'est ça qui m'a sauté, un peu sauté dans la face. C'est quasiment aussi intense sinon plus à la maison. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Cette routine de soins, souvent complexe et particulière, semble aussi avoir angoissé des parents, comme l'explique la mère de Clément :

« [À l'hôpital], je trouve que l'accent est tellement mis sur des petites consignes, mais une tonne de petites consignes comme si mon bébé allait mourir, était à risque de mourir à chaque fois... pour la position du boire, pour la façon de le tenir. [...] Fait que, au retour à la maison, ça, ça nous a rendus assez fous, mettons. [...] J'étais tellement angoissé à l'idée qu'il ne faut pas faire ça, il ne faut pas faire ça, il ne faut pas faire ça, j'étais tout le temps convaincu que mon fils allait mourir. »

De plus, à la maison, les familles ne pouvaient plus compter sur le soutien des équipements médicaux ou des professionnels pour les guider ou les aider. Pour cette raison, certains parents étaient angoissés par l'idée qu'un événement bouleversant puisse survenir, par exemple une apnée du prématuré :

« Je pense que la seule insécurité qui reste c'est [...] les événements. [...] Tu l'as quand même tout le temps en arrière de la tête qu'il en a fait un la semaine passée. Il n'en a pas refait cette semaine, mais ce n'est pas impossible. [...] Tu te retrouves, tout d'un coup, avec les deux [jumeaux prématurés] à 100 %, 24 h sur 24, la nuit aussi, à tout le temps les entendre respirer, avoir toutes leurs petites affaires, puis plus de machines qui te rassurent en te disant "tout va bien, ça n'a pas sonné, il n'y a pas d'événements, il n'y a rien". Mais là, il n'y a rien qui te le dit qu'ils vont bien. » (Mère de Nora et Liam)

Aussi, à force de voir leur enfant se développer, des parents avaient de la difficulté à composer avec la possibilité qu'un problème, un retard, un trouble ou une difficulté soit décelé avec le temps. L'incertitude face à l'avenir pouvait, parfois, générer un flot de pensées catastrophiques qui, à leurs tours, généraient de l'angoisse.

Des parents, qui venaient de passer au travers de longues semaines d'hospitalisation, étaient soucieux d'accomplir à la lettre les recommandations exigeantes des professionnels en plus de la routine de soins habituelle du nouveau-né. Ces nombreuses exigences ont ajouté une pression supplémentaire sur les parents :

« On se mettait aussi de la pression à faire les exercices qui nous disaient de faire avec la physio et tout ça. Ça, ça faisait aussi partie des routines autant de 0 à 6 mois que de 6 mois à 12 mois, mais les routines évoluaient d'exercices. On le faisait, mais j'avoue que des fois on ne le faisait pas assez. On était juste... fatigué ou c'est comme : "ben, j'en ai fait 15 minutes et il aurait fallu que j'en fasse 30". » (Mère de Robin)

Aussi, cette pression ressentie par les parents semble avoir été la cause de croyances irrationnelles pouvant affecter leur état psychologique une fois à la maison :

« [Chaque professionnel] me donnait ses recommandations, puis dans chacun des cas, je pensais que si je ne les suivais pas, les conséquences allaient être très, très lourdes. Donc,

je me mettais une pression énorme. Il fallait qu'il soit stimulé, il fallait que ses exercices de physio soient faits, il fallait que, il fallait, il fallait, il fallait. Ce n'était que ça, puis dès qu'il y a quelque chose qui ne fonctionnait pas, c'était terrible. » (Mère de Clément)

Outre la pression exercée par les nombreuses recommandations des professionnels, des mères de notre échantillon semblaient également chercher à compenser ou dédommager le début de vie atypique de leurs grands ou très grands prématurés en redoublant d'efforts pour qu'ils se développent dans les meilleures conditions. À la longue, cet état d'esprit pouvait faire en sorte de surcharger la routine des mères et ainsi accentuer leur épuisement. Possiblement que cette stratégie a été employée afin d'atténuer le sentiment de culpabilité face à l'accouchement très ou extrêmement prématuré :

« Ça été difficile pour moi ce petit bout de chemin là parce que j'avais l'impression que c'étaient des bébés prématurés et j'avais comme... tellement le sentiment qu'il faut que je leur offre le meilleur et qu'on fasse tout pour eux. [...] Comme personne, je me suis probablement un petit peu trop... je m'en suis probablement trop mise sur les épaules. » (Mère de Maverick et Colin)

Tout comme durant la période de l'hospitalisation, les nombreuses recommandations entourant le suivi du grand ou très grand prématuré sont venues freiner les parents dans l'exercice de leur parentalité. Ce contexte particulier pouvait être une source de frustration pour des parents, comme en témoignent les propos d'une participante :

« C'était fou la pression par rapport à la prise de poids. La nutritionniste qui venait à la maison le peser tout le temps. On dirait que tu as juste hâte d'être toute seule et de prendre tes décisions. Il y a tout le temps quelqu'un qui te dit quoi faire. Ça, ça m'a vraiment purgé. Ça me fatiguait de ne pas être capable de décider toute seule. [...] J'ai trouvé ça tannant. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Les normes véhiculées dans notre société ont probablement influencé l'expérience de mères lorsqu'elles rencontraient les parents d'autres enfants du même groupe d'âge que leurs grands ou très grands prématurés. Effectivement, certaines ressentaient le besoin de justifier le retard de leur enfant en nommant la grande ou très grande prématurité de celui-ci. De cette façon, elles avaient l'impression de protéger leurs enfants du regard d'autrui en expliquant leurs différences par une condition de santé :

« [Mon enfant] ne marche pas encore puis elle va avoir 18 mois dans quelques jours. Je le sais que la majorité des enfants marchent à 18 mois. Moi, je ne la traite pu comme une prématurée, mais là quand le monde me pose ça, je me sens obligée. [...] Mais c'est ça, tu veux la protéger. Je ne veux pas qu'elle ait l'air imbécile. » (Mère d'Olivia)

Le premier anniversaire des grands ou très grands prématurés a occasionné le rappel de souvenirs bouleversants et douloureux chez, au moins, la moitié des mères de notre échantillon : « Les journées avant leurs fêtes, on dirait que ça m'est revenu en mémoire. Telle journée, il arrivait ça, telle journée, j'étais hospitalisée, telle journée... On dirait qu'à leurs fêtes, ç'a vraiment rééclaté, comme un peu, un retour du choc. » (Mère de Nora et Liam). Pour certaines, même des années après l'accouchement, les quelques jours entourant l'anniversaire de leurs enfants demeurent une période émotive leur rappelant tout le chemin parcouru :

« À chaque fois que je suis dans la période qui approche de leurs fêtes, c'est très émotif. [...] C'est comme si ça faisait revivre beaucoup de choses qu'on a traversé puis surtout... on se rend compte de tout le chemin qu'on a parcouru. Mes gars, je trouve qu'ils ne l'ont pas facile comme... ils n'ont pas eu un début de vie facile. » (Mère de Maverick et Colin)

#### **4.2.3.2 Organisation familiale**

L'arrivée du nouveau membre a demandé, à quelques familles de notre échantillon, des adaptations compte tenu de la multiplicité des besoins. En effet, des parents ont semblé préoccupés par la conciliation entre les besoins particuliers des nouveau-nés et ceux de la fratrie : « Tu es 24 heures sur 24, focalisé sur cet enfant-là. Je te dirais qu'au niveau familial, rajoute Oscar, on a tassé beaucoup Noémie. [Elle] avait moins d'attention [et elle] ne [comprendait] pas pourquoi. » (Père d'Oscar et Laurent).

Le retour au travail d'un des parents fut inévitable pour plusieurs familles qui durent réorganiser le partage des responsabilités au sein du couple. Dans plusieurs familles de notre échantillon, le père est retourné au travail, alors que la mère est restée à la maison pour s'occuper de l'enfant. Ce type d'organisation offre apparemment, au parent qui demeure à la maison, peu de répit étant donné les soins à prodiguer souvent fatigants et angoissants : « Quand [mon conjoint] a recommencé à travailler, lui sa vie a repris comme s'il n'y avait rien de changé, alors que moi, j'étais à la maison. [...] J'avais toutes les responsabilités, la charge mentale, les rendez-vous, l'angoisse. » (Mère de Clément). Dans de plus rares occasions, l'insatisfaction du parent à la maison à l'égard du partage des responsabilités peut avoir causé différentes émotions comme de la frustration ou même de la jalousie :



« Je m'en souviens que j'avais dit [à mon conjoint] : “là, j'aurai besoin [d'une pause]”. Il m'avait dit : “mais là je travaille”. [...] C'est un papa exemplaire, mais il m'avait *shooté* ça et j'avais *pété ma coche*. » (Mère d'Olivia)

« J'étais jalouse de sa vie. Je lui en voulais d'être complètement... t'sais, c'est moi qui me levais la nuit. Je me retrouvais avec toutes les responsabilités, puis lui ben, il vivait sa vie comme avant. Ç'a été une période vraiment difficile, avec des hauts et des bas. » (Mère de Clément)

#### 4.2.3.3 Dynamique entre les conjoints

Comme en témoignent les propos de la mère de Nora et Liam, les parents peuvent réagir différemment face à un même événement bouleversant. Dans de telles situations, des partenaires éprouvaient plus de difficultés à comprendre les réactions émotionnelles qui divergeaient des leurs. Même si ce genre de situation n'a pas semblé être la source de conflit, elle a pu nuire à la communication ouverte et au partage des émotions :

« Chaque parent le vit différemment aussi. Des fois, j'en glissais des mots à mon conjoint de comment que je le ressentais et [...] je me rendais compte qu'on n'était vraiment pas sur la même planète. [...] Ça n'a jamais accroché par rapport à ça ou ça n'a jamais, mais... ça n'a jamais été... tant que ça la personne vers qui je me suis tournée pour évacuer ça, parce que... ce que je recevais c'était plus : “mais là, ils sont corrects”. T'sais, comme : “classe cette émotion-là, on n'en a plus besoin, tu le sais que tout va bien, tu n'as pas besoin de ressentir cela”. C'était très rationnel, très positif, puis très tout va bien, je ne vois pas pourquoi on ne feulerait pas bien. Je pense qu'il y a ce petit clash-là un peu, qui fait que je le vivais peut-être un peu plus de mon côté toute seule. Ça, ce n'était pas facile non plus. » (Mère de Nora et Liam)

#### 4.2.3.4 Relations avec les professionnels de la santé lors des rendez-vous de suivi

Les enjeux avec les professionnels de la santé ont également perduré durant la période à la maison. D'abord, des parents de notre échantillon considéraient que, lors des rendez-vous de suivi, les professionnels ne tenaient pas toujours compte du parcours qu'ils venaient de traverser :

« Il y a [des professionnels] qui n'ont peut-être pas *full* de tact, [...] mais en même temps, tout va vite. C'est une machine, mais, des fois, il faudrait qu'ils considèrent l'espèce de *background* que tu traînes, quand tu rencontres des parents de prématurés. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Aussi, même si les parents de notre échantillon sont unanimes quant à l'importance des rendez-vous de suivi, il pouvait être difficile et frustrant d'entendre à répétition que leurs enfants avaient un retard par rapport aux exigences attendues :

« Ça fait vraiment beaucoup de suivi, puis ça devient dur de tout le temps faire évaluer ton garçon. Tout le temps d'entendre : “ah, il est en retard, ah...” . Ça, je trouvais ça dur. J'allais au rendez-vous, je sortais de là puis... j'étais comme fâché. C'est comme... ou c'est comme, peut-être qu'on ne veut pas l'entendre. On voudrait juste entendre que notre garçon est normal, que tout est fini, qu'il a rattrapé le retard. Peut-être qu'il y a ça aussi qui nous fâche. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Des parents avaient même l'impression que l'écart de plusieurs mois entre l'âge corrigé et l'âge réel de leurs bébés n'étaient pas nécessairement pris en compte. D'autres se sont aussi exprimés face aux exigences qui pèsent sur les parents pour que l'enfant rattrape son retard :

« On dirait qu'ils ne relativisaient pas assez que... “ben, nous nos barèmes, ça devrait être ça à peu près, mais écoute, il y a des enfants qui vont le développer plus tard et d'autres moins tard”. C'était très : “ah ben-là, il faut travailler sur ça et à notre prochaine rencontre il faudrait que ça, ça soit vraiment acquis”. Ça met une pression pareille sur un parent que... câline ce n'est pas... qu'est-ce que tu veux qu'il fasse. Oui, il y a des petits exercices... mais tu n'as pas le temps déjà dans toute ta journée. Tu te dis “mon Dieu, mais quand est-ce que je vais faire ça... je le mets sur le ventre, il hurle, je ne le laisserais pas de même pauvre petit”. C'est ouin... on dirait de... plus relativiser les suivis et de dire qu'il n'y a pas un enfant qui est pareil et qui rentre dans ces cases-là. » (Mère de Nora et Liam)

Puis, certains parents ont observé que les rendez-vous de suivi étaient davantage axés sur les éléments à travailler, sans que les aspects positifs soient eux aussi soulignés — une situation qui suscitait différentes émotions qui ne semblaient pas prises en compte :

« C'est rassurant d'avoir des suivis, mais ils te sortent tout le temps un lapin du chapeau. À chaque fois que tu y vas puis que tu penses que ça va mieux, oups, là ils ont un soupçon sur quelque chose. [...] Tu as tout le temps un nuage noir au-dessus de ta tête. [...] Chaque suivi... pas chaque, mais je dirais dans 95 % du temps, je revenais chez nous et je pleurais. C'était difficile. [...] Mettons qu'ils commenceraient la conversation en disant “ça va bien, Robin va bien, puis ce qu'on fait...”. Ils le faisaient, mais pas tout le temps. C'est de dire : “peu importe ce qui arrive, il y a des solutions, mais regarde Robin, il sourit, il rit, il est là, il est toute là, ça va bien aller”. Peut-être un côté plus rassurant que... euh ça va bien aller. Même s'ils ne peuvent pas le dire, je pense qu'il y a peut-être une façon d'être... d'être rassurant dans l'approche dans ces suivis-là. Juste pour ne pas inquiéter inutilement les parents ou les mettre dans une zone... moins de peur ou d'appréhension de qu'est-ce qui va sortir comme test. » (Mère de Robin)

#### 4.2.3.5 Contexte

Les coûts rattachés à certaines dépenses, par exemple les honoraires de professionnels du secteur privé, les frais de séjour des parents lors d'une réhospitalisation ou le lait maternisé non couvert par la RAMQ ou les assurances collectives, exercent une pression sur la situation économique qui peut perdurer plusieurs mois après l'hospitalisation :

« C'est une année *rock'n'roll* où est-ce que... puis même à tous les égards, parce que même financièrement, ça été des casse-têtes, puis du jonglage. Les répercussions financières de ça, on les vit maintenant. C'est comme si on ne contrôlait rien, t'sais, tout... tout nous glissait des mains. Il faut comme faire avec ce qui se présente au moment où ça se présente. On ne s'est jamais senti autant pas en contrôle de rien que cette année. » (Mère de Clément)

#### 4.2.3.6 Lacunes liées au soutien

Durant la période à la maison, le manque de soutien instrumental a été vécu plus difficilement pour l'une des familles. Bien que les parents aient sollicité un organisme communautaire ou un centre local de services communautaires (CLSC), il semble que l'aide ne répondait pas à leurs besoins réels :

« Nous, on était un jeune couple et moi j'étais fragilisée par toute la grossesse qui avait été comme très éprouvante émotionnellement, plus le long séjour à l'hôpital. Je suis revenue à la maison comme déjà vulnérable. On avait un organisme, qu'on nous avait référé, qui nous envoyait une bénévoles qui nous aidait. Finalement, la bénévoles avec qui on a été jumelé c'était vraiment n'importe quoi. Elle était super gentille, mais comme elle s'assoit sur le divan et elle ne faisait rien, alors que la ressource est là pour aider les mamans avec les nouveau-nés. [...] C'est comme si on n'avait pas été chanceux pour l'organisme qui fournissait des bénévoles. Puis, au CLSC on n'a pas été chanceux non plus, parce que... c'est une équipe de 3 d'habitude et là, ils étaient en effectif réduits à 2, puis une justement avait postulé sur un poste pour une promotion, donc elle quittait. » (Mère de Maverick et Colin)

À bout d'idée, les parents ont dû déboursier pour avoir un peu d'aide :

« On a payé une... une jeune ado qui venait des fois. C'était l'été, elle venait quelques fois. Mettons, l'aide nous a coûté cher parce que... on la payait pour qu'elle vienne. Tu ne veux pas payer non plus... t'sais, tu veux payer un salaire correct. C'est ça, quand tu payes... mettons que tu prends l'aide que tu peux t'offrir. » (Mère de Maverick et Colin)

Le soutien psychosocial offert est quant à lui inexistant durant la première année à la maison. En majorité, les mères ont déploré le manque de ressources offrant de l'accompagnement ou du soutien durant cette année souvent haute en émotions. Il est donc possible de croire que la détresse psychologique de mères aurait pu être accentuée si elles n'avaient pas été en mesure d'aller

chercher, par elle-même, du soutien auprès de professionnels du secteur privé ou d'organismes communautaires :

« S'il y a une chose qui manque dans l'accompagnement pour les prématurés, ce n'est pas l'accompagnement des prématurés, mais des parents. Le soutien psychologique... si tu ne vas pas le chercher, il n'est pas tant là ou il n'est pas sur une forme qui... qui est faite pour tout le monde. Comme les *support groups*. [...] Je voulais que ce soit un endroit où je me sentais bien et je ne voulais pas me faire influencer par les histoires des autres. Fait que, ce n'était pas adapté, je pense, sur le coup pour moi. » (Mère de Robin)

Des mères de notre échantillon auraient souhaité qu'une personne-ressource ou un parent qui a vécu une expérience similaire puisse les accompagner au cours de leur première année avec leurs grands ou très grands prématurés de façon à les guider et normaliser leur vécu :

« Si tu es découragée [...] tu te dis : “regarde dans deux jours [la travailleuse sociale] va m'appeler”. [...] Ça devrait durer quand même assez longtemps. Je te dis 1 an au moins. » (Mère d'Olivia)

« Juste de savoir qu'il y a quelqu'un qui a passé par là et qui peut répondre un peu à tes questions et te dire, est-ce que c'est normal que je me sente comme ça. Ça manque. » (Mère de Nora et Liam)

#### **4.2.4 Synthèse des facteurs de vulnérabilité au cours de la première année**

Les facteurs énumérés permettent de rendre compte de la vulnérabilité des familles de notre échantillon durant la période allant des premières complications jusqu'au premier anniversaire des grands ou très grands prématurés. D'abord, l'annonce des complications durant la grossesse fut un choc pour plusieurs parents qui avaient l'impression de plonger dans l'inconnu. Ils sont plusieurs à avoir ressenti du stress et à avoir été inquiets de l'état de santé de leurs bébés à naître. La culpabilité face aux déroulements des événements semble aussi avoir accentué la vulnérabilité de mères durant cette période. Les attentes de parents face à la naissance de leurs enfants se sont construites en fonction des normes de la société et de leur manque de connaissances sur les complications possibles. Notamment, l'écart entre ces attentes et la réalité ont, apparemment, été une source de stress et d'émotions tels que la colère, la surprise ou la tristesse. Des parents ont aussi réalisé qu'il y a peu de documentation accessible pouvant les éduquer durant la période d'attente entre l'annonce des complications et l'accouchement. Pour cette raison, certaines mères auraient apprécié que les membres de l'équipe soignante leur fournissent un peu plus d'informations afin qu'ils soient davantage préparés lors de leur accouchement. Puis, le contexte

de pandémie de COVID-19 et celui d'éloignement du domicile familial semblent respectivement avoir favorisé l'isolement des familles et contribuer au fardeau financier.

Durant la période d'hospitalisation, plusieurs éléments du contexte, comme les pratiques hospitalières rigides, la précarité de la condition médicale des nouveau-nés, l'environnement bruyant et anxiogène ainsi que la durée de la longue hospitalisation, peuvent possiblement contribuer au découragement et à l'épuisement de plusieurs mères et de quelques pères. Aussi, pour plusieurs familles, cette période toute particulière occasionne des perturbations de la structure et du fonctionnement familial. Le type d'organisation familiale priorisé par la majorité des familles de notre échantillon, c'est-à-dire la mère qui se concentre majoritairement sur son bébé hospitalisé et le père qui jongle entre ses obligations professionnelles et sa vie de famille, semble accentuer la vulnérabilité de mères qui ont naturellement tendance à s'oublier et s'offrir peu de périodes de répit. Les relations entre les professionnels et les membres de l'équipe soignante ont, apparemment, une influence plutôt importante sur la vulnérabilité des parents. En effet, plusieurs mères de notre échantillon ont exprimé leurs insatisfactions quant aux défaillances de l'accompagnement psychosocial et du soutien à l'allaitement qu'elles ont reçu lors de l'hospitalisation de leurs nouveau-nés. De plus, le contexte et l'environnement hospitalier ne semblent pas non plus adaptés aux stratégies d'adaptation que les pères souhaitent employer. Enfin, le manque de cohérence, la discontinuité de services et l'omission d'informations sont tous des exemples de situations pouvant accentuer la confusion et la perte de repère de parents durant cette période éprouvante.

Pour finir, contrairement à ce que des parents de notre échantillon croyaient pendant l'hospitalisation, le retour à la maison n'est pas dépourvu d'éléments pouvant accentuer la vulnérabilité des familles de grands ou très grands prématurés. Précisément, des parents ont été surpris de constater que le retour à la maison peut être tout aussi éprouvant et épuisant que la période d'hospitalisation. Certains vont être angoissés ou inquiets face à la possibilité qu'un événement bouleversant puisse survenir, comme ils ne peuvent plus compter sur les technologies médicales ou l'accompagnement de l'équipe soignante. Aussi, il est possible que certaines croyances irrationnelles perdurent durant la période à la maison et viennent jouer sur le niveau de stress de parents. Les nombreuses recommandations reçues lors des rendez-vous de suivi peuvent ajouter une pression supplémentaire sur les parents fatigués en plus de les freiner, à l'occasion,

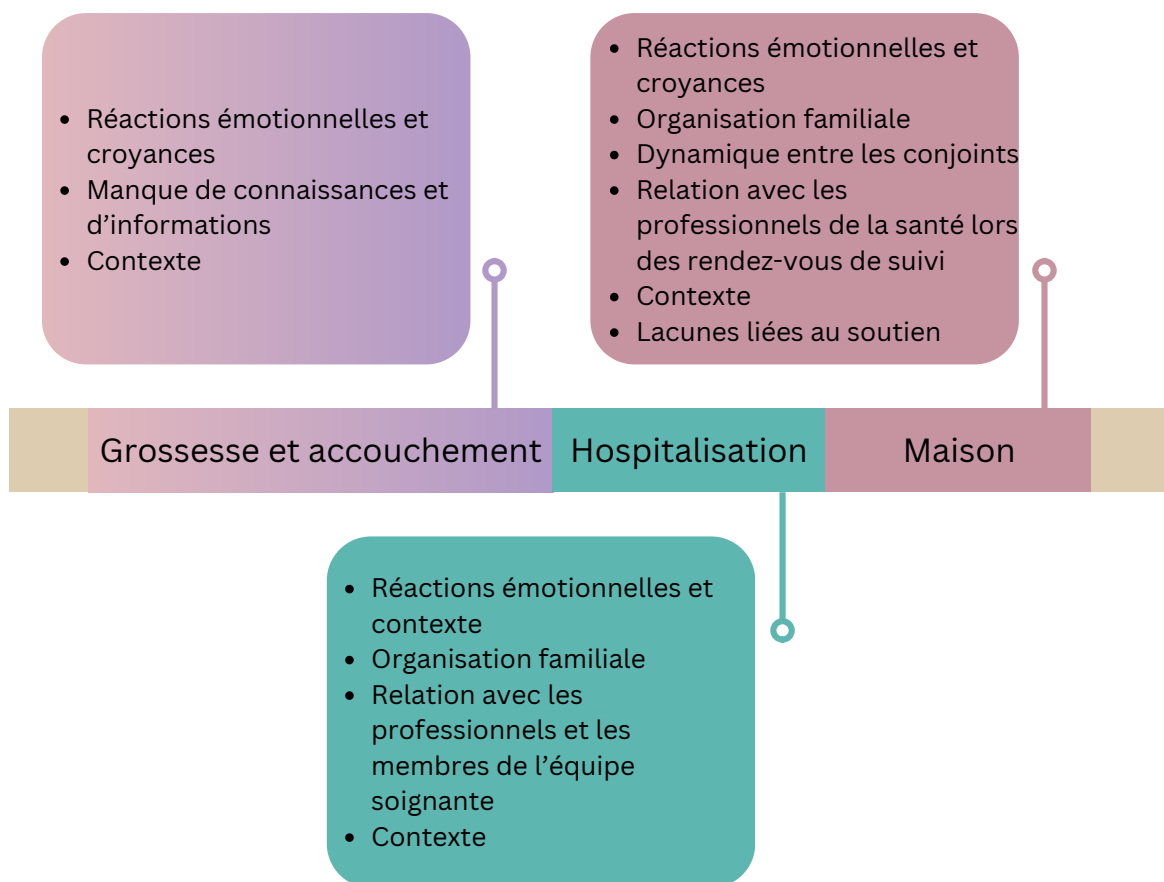
dans l'exercice de leur parentalité. En outre, des mères de notre échantillon se sont ajoutées une pression supplémentaire en redoublant d'efforts pour combler le début de vie atypique de leurs enfants. Au sein de la famille, la multiplicité des besoins des nouveau-nés combinée à ceux de la fratrie et les obligations professionnelles du partenaire pourraient déséquilibrer le partage des tâches et responsabilités parentales de manière à causer certaines insatisfactions chez le parent qui demeure à la maison. Aussi, certains parents vont, apparemment, avoir de la difficulté à comprendre les réactions émotionnelles de son ou sa partenaire lorsqu'elles diffèrent des leurs, ce qui complique la communication et le partage des émotions au sein du couple. Quant aux relations avec les professionnels de la santé, elles peuvent aussi exacerber la vulnérabilité de mères et de pères. D'une part, certains parents sont souvent déçus d'entendre à répétition que le développement de leurs enfants ne répond pas aux normes attendues. Selon eux, les éléments positifs ne sont pas assez soulignés lors des rendez-vous. D'une autre part, le parcours difficile des familles, puis l'écart entre l'âge corrigé et l'âge réel ne semblent pas toujours considérés par les professionnels qui ont des objectifs bien précis en tête. Même si les familles sont de retour à la maison, les parents continuent de jongler avec une panoplie d'émotions ambivalentes, pouvant quelques fois accentuer leur détresse psychologique. Comme le soutien psychosocial n'est généralement pas un service offert dans le suivi des grands ou très grands prématurés, les mères doivent déployer des efforts supplémentaires afin d'avoir accès à des outils pouvant les aider à atténuer la détresse vécue. Puis, le manque de soutien instrumental, une fois à la maison, semble contribuer à l'épuisement de parents, comme ils arrivent difficilement à s'accorder un temps de répit. Cependant, même lorsque les parents bénéficient de l'aide de leur entourage, les mères vont apparemment avoir plus de difficultés, en comparaison aux pères, à s'accorder des temps de répit. En terminant, le premier anniversaire des grands ou très grands prématurés semble aussi être un moment plutôt bouleversant pour les mères qui vont composer avec des souvenirs ou des émotions douloureuses.

En résumé, les facteurs pouvant affecter la vulnérabilité des parents de grands ou de très grands prématurés sont nombreux et ils peuvent fluctuer dans le temps. La figure 9, qui résume les principales catégories de facteurs de vulnérabilité, permet de rendre compte de cette fluctuation. Par exemple, tout au long de la première année, les parents sont susceptibles d'avoir des croyances ou des émotions douloureuses qui sont souvent en lien avec le contexte ou leur environnement. Aussi, les résultats laissent croire que la relation avec les membres de l'équipe soignante ou les

professionnels de la santé, ainsi que les pratiques hospitalières rigides semblent avoir joué sur les croyances irrationnelles de parents qui se trouvaient dans une spirale de pensées catastrophiques. Tout au long de la première année des familles, les lacunes quant au soutien vont apparemment, contribuer à leur dysfonctionnement en maintenant ou accentuant la détresse de parents. Pour finir, le contexte peut teinter la vulnérabilité des parents, peu importe la période où ils se trouvent. Afin de ne pas se laisser envahir par les bouleversements, les familles de notre échantillon ont employé des facteurs de protection qui sont mis en lumière dans la prochaine section.

Figure 9 :

### Facteurs de vulnérabilité au cours de la première année des grands ou très grands prématurés



### **4.3 Facteurs de protection**

Tel que défini dans le chapitre 2, la présence de facteurs de protection vient favoriser la résilience familiale en permettant d'atténuer le risque de dysfonctionnement. Par conséquent, cette section est consacrée à la présentation de ce qui constitue des facteurs de protection, au cours de la première année, selon les parents de grands ou de très grands prématurés qui ont été rencontrés dans le cadre de notre étude. Les facteurs de protection ont été organisés de manière à appuyer les trois domaines du cadre de la résilience familiale de Walsh, soit : 1) le système de croyances et de valeurs ; 2) les modes d'organisation ; et 3) les processus de communication.

#### **4.3.1 Système de croyances et de valeurs**

Le sentiment de confiance envers son ou sa partenaire a été abordé par l'ensemble des parents de notre échantillon. En effet, tous les parents semblaient faire totalement confiance à leur partenaire, et ce, dès l'annonce des complications : « D'avoir vécu ça toute seule, je n'aurais peut-être pas eu la même confiance, mais vraiment avec mon chum, je trouvais que j'étais en confiance. Ouais, je trouvais qu'on a fait un bon travail... pour gérer. » (Mère d'Oscar et Laurent). C'est, notamment, ce sentiment de confiance qui a fait en sorte que les parents pouvaient compter l'un sur l'autre lorsqu'ils faisaient face à un bouleversement.

De plus, des parents ont rapidement fait confiance aux professionnels chargés de s'occuper de leurs grands ou très grands prématurés : « Je leur faisais confiance... parce que, ultimement c'est grâce aux infirmières et aux médecins [du premier centre hospitalier] que mon enfant est en vie. Je leur devais... sa vie, donc, clairement, je leur faisais vraiment confiance. » (Mère de Robin). Le sentiment de confiance à l'égard de l'équipe soignante permettait aux parents d'avoir l'esprit tranquille lorsqu'ils allaient se reposer à leur hébergement et d'envisager la suite avec optimisme :

« Nous, personnellement, on n'avait jamais fait dodo avec eux [à l'hôpital], parce que tu es dans un contexte qu'ils ont des supers gardiennes infirmières 24 h sur 24. Tu te le fais dire de te reposer et [que] ça ne me donne rien de dormir à côté d'eux autres à l'hôpital sur une chaise. » (Mère de Nora et Liam)

Dans certains cas, les perceptions des parents à l'égard des complications causant l'accouchement très ou extrêmement prématuré ont pu agir comme facteur de protection. En effet, des parents semblaient plus facilement percevoir ces complications comme étant hors de leur contrôle. Bien



que ce facteur de protection semble avoir été davantage présent chez les pères, il a également été observé dans le discours d'une mère : « Je n'ai pas ressenti de... je n'avais pas de culpabilité par rapport à l'accouchement prématuré. [...] On dirait que je me disais : "j'ai fait une appendicite, je ne peux pas contrôler ça". » (Mère de Nora et Liam). Plusieurs pères ont tenté de soutenir leurs conjointes en réfutant leurs fausses croyances face à leur responsabilité. Ils semblaient plutôt considérer l'implication d'autres variables extérieures pouvant expliquer le dénouement malheureux : « Dieu sait que je lui ai rappelé mille et une fois que ça n'avait rien à voir avec elle, puis qu'elle avait tout fait pour que la grossesse se passe bien, que Robin soit en santé » (Père de Robin).

Que ce soit durant l'hospitalisation ou le retour à la maison, des parents ont été en mesure de reconnaître et normaliser leurs pensées ou réactions douloureuses, telles que la peur, la tristesse ou les inquiétudes, considérant les événements bouleversants qu'ils traversaient ou avaient traversé. Ce facteur de protection semble avoir été favorisé par l'écoute de récit de naissance difficile :

« Je sais qu'un moment donné quand ça permit de débloquer beaucoup aussi par rapport à ce que j'avais ressenti et ce que je ressentais... j'avais écouté [...] un podcast [...]. La maman racontait son accouchement. [...] Elle avait été séparée de son enfant pendant quelques jours. [...] Je pleurais en l'écoutant, mais on dirait que ça m'a fait réaliser que si elle, elle le prend dur comme ça, ça se peut que je le prenne dur aussi. Il y a plus cette acceptation-là, que ça m'a peut-être fait vraiment de quoi finalement tout ce qui s'était passé. » (Mère de Nora et Liam)

Les échanges avec d'autres parents ou des intervenants peuvent permettre aux parents de ressentir et de reconnaître à quel point il s'agit d'une situation difficile :

« Je me souviens [que l'intervenant] m'avait dit : "ce n'est pas parce que ta situation est mieux que les autres que... que ça n'a pas le droit de te blesser". [...] Ça m'avait fait du bien. J'avais réalisé que j'avais le droit de trouver ça difficile, même si mes enfants n'ont pas besoin d'oxygène et qu'ils sont stables. » (Mère de Maverick et Colin)

Par ailleurs, la lecture permet aussi à des parents de mieux comprendre la situation de leur enfant et de soulager leurs inquiétudes :

« [Ma femme] faisait beaucoup de recherches et de lectures. [...] Elle m'amenait beaucoup d'informations qui me faisaient comprendre un peu ce que mes enfants vivaient. En comprenant un peu ce qui se passe, ben des fois, c'est plus facile de dire "bon ok, il pleure

parce que c'est la manière qu'il décharge, non seulement parce qu'il a un problème, c'est peut-être juste un surplus". [...] La connaissance m'a aidé justement à passer au travers et à ne pas... à rester plus zen dans des périodes difficiles. » (Père de Maverick et Colin)

Alors que la situation semblait complètement injuste ou insensée, des parents ont été en mesure de nommer des éléments positifs. De cette façon, ils ont pu donner un sens à l'adversité afin de ne pas se laisser submerger par le désespoir et les émotions douloureuses :

« À un moment donné, on a entendu Oscar pleurer. Ça, c'est le plus beau moment. Je me suis dit : "Oscar va peut-être s'en sortir... Oscar a pleuré". Quand on remplissait le livre de naissance puis qu'ils nous demandaient dans les petites questions c'est quoi le plus beau moment ... ben, c'est d'avoir entendu Oscar finalement pleurer à travers les difficultés de Laurent. C'est ça... le beau de cet accouchement-là. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Il est possible que les croyances spirituelles et transcendantes aident la recherche de sens, comme en témoignent les propos de la mère d'Oscar et Laurent :

« [Nous étions] vraiment surpris que je tienne aussi longtemps avec les membranes rompues. C'est notre miracle. On a toujours dit que c'est Laurent qui s'est accroché pour donner une chance à Oscar de s'en sortir, mais... c'est ça. Malgré tout, c'est vraiment un miracle qu'[Oscar] soit là. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Certains traits de caractère, principalement repérés chez des pères de notre échantillon, faisaient en sorte qu'ils percevaient l'avenir avec optimisme. Contrairement aux mères qui focussaient sur les éléments plus difficiles, ces pères cherchaient plutôt à célébrer les éléments positifs afin de se réjouir des accomplissements :

« Ça aurait été facile de voir ça négativement, mais je pense que c'était plus... prenons les éléments positifs, mettons les en avant plans puis c'est... ça m'appartenait aussi. C'était dans mes mains, ce que je fais de la situation, c'est moi qui gère ça. » (Père de Nora et Liam)

Cet état d'esprit a également eu des effets positifs sur la famille, car elle permettait aux conjointes de croire que les épreuves étaient surmontables plutôt que de sombrer dans leurs pensées pessimistes :

« [Mon conjoint] croyait fondamentalement que Robin était un champion et qu'il allait réussir à s'en sortir. Il avait confiance en l'avenir. Ça me rassurait, mais moi c'était le contraire. Je pense que le pire allait arriver. [...] J'avais envie de le croire que Robin allait être correct. Ça me réconfortait. » (Mère de Robin)

De plus, ce facteur de protection semble avoir favorisé le soutien au sein des familles de notre échantillon :

« Mon chum a vraiment été bon [...] moi, j'étais vraiment... je décourage, je remonte, je redécourage. Lui, il a comme été plus "ça va bien aller" puis il m'a vraiment beaucoup encouragée. Il fallait qu'il soit fort. J'avais besoin comme de lui. Ç'a vraiment été comme... on dirait, le roc. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Cependant, il se peut que certains pères aient préféré éviter de ressentir ou d'accueillir des émotions ou des pensées plus douloureuses afin de rester solide vis-à-vis leurs conjointes :

« À un moment donné, j'ai revu une vidéo, puis [les] jambes [de mon garçon] étaient raides. On se demandait s'il allait marcher, puis moi j'étais là : "ben non, ça va bien aller, il va marcher, il va courir, il va courir plus vite que tu le penses puis, etc.". Après ça, je regarde la vidéo comme 1 an ou 2 après et je fais comme... ouin. Il fallait que je sois un peu... j'étais dans l'optimiste solide. Je pense que ça aidé énormément [ma conjointe] d'avoir ce style de penser là, mais, effectivement, j'ai mis un peu des œillères, je pense... à certains moments. » (Père de Robin)

Comme mentionné précédemment, les familles rencontrées ont été nombreuses à devoir composer avec l'incertitude. Précisément, leur première année a semblé être un enchaînement d'événements imprévisibles occasionnant, souvent, un sentiment de ne plus avoir le contrôle. Parmi les parents rencontrés, des pères se sont montrés particulièrement tolérants face à l'incertitude vu leurs croyances et leurs tempéraments. De cette façon, ils acceptaient les éléments incontrôlables : « C'est surtout la gestion de l'inconnu. [...] C'est d'être patient dans ces situations-là. [...] C'est dur de s'en tenir à : "on a fait un test, on va attendre les résultats et il faut juste être patient". C'est très difficile. » (Père de Robin). D'autres se concentraient sur le moment présent : « Tu as une frustration par rapport à [la situation], mais en même temps, il faut que tu vives le moment présent. » (Père d'Olivia). Ce faisant, les pères avaient le sentiment d'agir sur les éléments qu'ils pouvaient contrôler :

« Dans tout le processus de l'accouchement jusqu'à la sortie de l'hôpital, j'ai toujours eu la même mentalité : "qu'est-ce que je peux faire dans le moment présent pour améliorer ma situation ou la situation ?" ; "c'est quoi les actions que je peux porter pour que ça l'aille le mieux possible ?", puis ne pas d'avoir des pensées qui sont négatives. [...] C'était comme de me dire : "ils sont entre de bonnes mains". [...] Même si je commencerais à avoir un discours de "ben là, c'est dont bien long, [...]", ça ne change rien. Moi, c'était toujours dans le sens d'aider ma blonde. » (Père de Nora et Liam)

La propension des pères à se concentrer sur le présent semble étroitement liée à la vision positive et pleine d'espoir — ce qui a également eu des retombées positives sur les conjointes qui composaient plus difficilement avec l'incertitude : « J'essayais, surtout, d'être la personne qui amenait [ma conjointe] à ne pas tomber dans une spirale de : “y peut arriver ci, y peut arriver ça”. » (Père de Robin)

Dans plusieurs situations, les pratiques hospitalières rigides et la précarité de la condition médicale des grands ou très grands prématurés ont agi à titre de facteurs de vulnérabilité en freinant l'initiative des parents auprès de leurs nouveau-nés. Néanmoins, des parents se sont montrés persévérants en s'impliquant auprès de leur enfant toutes les fois qu'ils le pouvaient. Comme notre échantillon est majoritairement composé de nouveaux parents, leur implication dans la routine de soins leur a permis d'apprendre à connaître leurs grands ou très grands prématurés et de remarquer qu'ils avaient la légitimité pour s'imposer : « Ça prit six mois au moins avant de réaliser... six mois depuis la naissance, mettons, avant de dire : “je le sais, moi, ce qui est bon pour mon bébé”. » (Mère de Clément). De cette manière, ils pouvaient plus aisément poser leurs limites : « Je me souviens que je m'étais fâché. “Là [est-ce qu'on] peut faire ce qu'on pense et essayer ce qu'on pense”. » (Père de Nora et Liam). La collaboration entre le pédiatre et une famille de notre échantillon a montré qu'il est possible de renforcer le sentiment de confiance et de compétence des parents ayant traversé des épreuves difficiles : « Notre pédiatre nous a vraiment aidés dans plusieurs choses... dans plusieurs aspects. Il disait tout le temps : “c'est toi le meilleur médecin pour ton enfant... heille fais-toi en pas avec ça”. [...] Il a tout désamorcé. » (Mère de Clément)

Les parents de notre échantillon ont tous développé une sensibilité à l'égard de la grande ou très grande prématurité et ses enjeux. Ainsi, ils étaient tous très motivés à partager leur expérience, par exemple dans les groupes de médias sociaux, auprès de parents vivant une situation similaire ou en participants à différents projets de recherche :

« Ça nous interpelait beaucoup de pouvoir partager ce qu'on avait vécu puis si ça peut aider d'autres familles, ben tant mieux. Si tout le monde peut avoir les bonnes ressources au bon moment... ça serait merveilleux. [...] Fait que, c'est ça, ça fait plaisir de comme contribuer. » (Mère d'Oscar et Laurent)

### 4.3.2 Modes d'organisation

Au moins trois des six familles rencontrées ont dû quitter l'hôpital avec des soins qu'ils jugeaient complexes à prodiguer au bébé, tels que le gavage, l'oxygène ou la médication. Comme en témoigne la mère d'Oscar et Laurent, certains parents ont dû faire preuve d'audace afin de surmonter ce défi :

« On est sorti avec l'oxygène, le gavage, la médication. C'est quand même impressionnant. Tu te fais enseigner... parce que, dans le fond, quand on sort avec de l'oxygène à la maison... comment le réanimer. C'est stressant au bout. [...] Je suis intelligente... mais je veux dire, je n'ai pas étudié là-dedans. [...] Ils nous ont même enseigné comment changer le tube à gavage. Ce n'est pas mon métier, mais en même temps, si ça nous permettait de sortir avec, ben *let's go* on va l'apprendre. »

Qui plus est, des parents ont maintes fois témoigné de leur sens de l'organisation afin de ne pas être dépassés par les nombreuses tâches quotidiennes à accomplir :

« Je pense que la routine, la planification, c'est ça qui nous a permis de vraiment passer à travers. [...] On avait nos feuilles en avant de nous autres puis tous les médicaments. "Ok, on prépare les seringues, on prépare tel médicament". "Ok, c'est l'heure". On l'amenait sur le comptoir dans la cuisine, puis on faisait tous les moves à deux pas mal. Fait que, c'est ça. On avait une recette et il fallait la tenir. » (Père d'Oscar et Laurent)

Afin de retrouver leur équilibre, des familles ont rapidement voulu réintégrer ou adapter des activités ou rituels de leur ancienne routine en s'accordant du bon temps avec les enfants:

« [Dès notre sortie de l'hôpital,] on [est allé] prendre une marche parce qu'on avait besoin d'oxygène et de plein air. Rapidement, on les a intégrés à notre vie puis on n'a pas hésité à faire des activités avec eux dès le départ. Je pense, justement, qu'on avait ce besoin-là. [...] On ne voulait pas partir de l'hôpital puis revenir tout de suite à la maison et encore s'encabaner. » (Père de Maverick et Colin).

De cette manière des parents ont pris conscience de leur courage :

« D'aller [en visite] à l'extérieur [chez notre famille] avec Oscar... qu'il prenne l'auto avec la bonbonne [d'oxygène]. Cette fois-là, je nous avais trouvé quand même courageux, mais en même temps [c'était] notre réalité. » (Mère d'Oscar et Laurent)

Tout au long de cette difficile première année, la majorité des partenaires rencontrés sont restés soudés de manière à traverser ensemble les épreuves. En effet, comme l'explique la mère de Nora et Liam, le soutien mutuel a permis de contrer l'isolement, alors que les conjoints pouvaient compter sur leurs partenaires pour s'épauler :

« Je pense que d’avoir constamment ta personne à côté de toi, du début à la fin de toute cette aventure-là, ben c’est... on était là l’un pour l’autre. Tu te sens pas mal moins isolé. [...] Au moins, on était tous les deux et on s’aidait puis on se jasant. Ça peut être aidé à moins virer fou un peu. » (Mère de Nora et Liam)

Aux dires de certains parents, ce soutien réciproque est resté même après l’hospitalisation : « On avait une bonne entraide [ma conjointe] et moi pour se relayer et être à l’écoute des besoins des deux. Quand j’étais plus fatigué, elle me laissait dormir puis, vice-versa. Fait que, t’sais, comme ça, on faisait une bonne équipe. » (Père d’Olivia). Puis, le soutien mutuel semble avoir été renforcé par la collaboration et le travail d’équipe : « [Ma conjointe et moi avons] toujours été une équipe. Fait que, c’était juste naturellement qu’on se supportait. » (Père de Maverick et Colin).

À titre de rappel, cinq familles sur six ont pu bénéficier des prestations d’assurance-emploi pour proches aidants d’enfants gravement malades ou blessés durant la période de l’hospitalisation. L’aide financière a été grandement appréciée par ces familles, et ce, même si le parcours pour l’obtenir ne fût pas sans embûche. Effectivement, plusieurs parents ont trouvé déplorable d’avoir à faire de longues démarches administratives complexes alors qu’ils auraient préféré se concentrer uniquement sur l’état de santé de leurs bébés :

« Il fallait que je fasse signer des papiers, que j’avais déjà tout préparé d’avance [...]. C’était un bâton dans les roues, parce qu’il faut que tu imprimes les formulaires, il faut que tu fasses signer au médecin que oui ton enfant est en danger de mort, que oui ta présence à son chevet va accélérer la guérison. Il faut que tu fasses de la paperasse, puis il faut que tu prouves que ton enfant mérite ta présence pour pouvoir avoir l’assurance-emploi. Je n’ai pas trouvé ça... la meilleure approche, mettons pour appuyer les parents qui sont déjà... qu’ils ont d’autres chats à fouetter. » (Mère de Robin)

Somme toute, grâce à ce coup de pouce financier, ces parents ont eu la chance de débiter leur congé du Régime québécois d’assurance parentale (RQAP) après avoir obtenu leur congé de l’hôpital :

« [L’aide financière] a comme enlevé un stress. Tu te dis : “je ne brûlerais pas justement tout mon congé [du RQAP], puis je vais pouvoir en profiter peut-être un peu de mon enfant”. Ça m’a enlevé beaucoup de stress, de savoir que je n’allais [pas] retourner travailler, puis on n’a rien fait. On a juste rushé. » (Mère d’Oscar et Laurent)

Durant, au moins, une partie de la période d’hospitalisation, les deux tiers des familles de notre échantillon se sont retrouvés dans un contexte d’éloignement de leur domicile. Parmi ces familles,

deux ont eu la chance d'être hébergés à moindre coût à proximité de l'hôpital, c'est-à-dire dans une chambre de courtoisie à l'hôpital ou dans un Manoir Ronald McDonald. Comme l'explique la mère de Clément, ce type d'hébergement s'accompagne de plusieurs points positifs pour les familles :

« Ça, c'est merveilleux. [...] Une chance que ça existe. [...] C'est... c'est un service essentiel puis je trouve ça de valeur que tous les parents n'y aient pas accès. Il manque de places des fois et tout ça. Parce que, une chance qu'on a eu ça. On était vraiment bien traité. On était super bien hébergé. On avait la possibilité de prendre des repas tout faits, des fois, que des bénévoles préparent pour ne pas se casser la tête. Super bien organisé, à tous les niveaux. C'est merveilleux ! [...] puis même au niveau financier, ça été un..., si on avait dû être à l'hôtel ou louer Airbnb, peu importe, c'est sûr qu'on aurait eu... l'hospitalisation aurait coûté beaucoup, beaucoup plus de frais que ce que ç'a été. (Mère de Clément)

La souplesse et l'empathie d'employeurs face aux enjeux de certains pères ont été grandement appréciées. Elles ont permis de favoriser le soutien mutuel ainsi que l'engagement et la collaboration des pères durant la période de l'hospitalisation ou celle à la maison :

« Évidemment, dans tout ça, on a été chanceux d'avoir des employeurs qui étaient immensément ouverts à comme nous laisser tranquilles pendant ces moments-là. Fait que ça... évidemment, c'est de l'or en barre. [...] Non, à ce niveau-là, on est super privilégié. [...] Ils nous donnent de la flexibilité pour aller aux rendez-vous, etc. Je pense aux personnes qui travaillent à l'heure ou qui doivent *punch in, punch out*. Pour le nombre de rendez-vous qu'on a fait, c'est beaucoup de perte financière. [...] Nous, ça nous a zéro affecté. On a été payé le même salaire même si on manquait une demi-journée de travail ou même une journée de travail complète. On n'avait même pas à prendre ça sur des congés parentaux, t'sais des congés annuels ou peu importe. On a été très privilégié à ce niveau-là. » (Père de Robin)

Dès l'annonce des complications, les proches de plusieurs familles se sont mobilisés afin d'offrir leur aide. Parmi les familles de notre échantillon, deux ont pu compter sur le soutien de membres de l'entourage pour les héberger. Pour l'une de ces familles, les avantages ont même été au-delà de l'aspect financier :

« Ben, avoir été mettons... là, comme je te disais, j'ai... j'ai eu la chance d'avoir ma sœur. Fait que, moi, je voyais ça comme une opportunité de passer du temps supplémentaire avec ma sœur, que je n'en passe pas tant durant l'année. Fait que, t'sais, c'était vraiment... c'était vraiment le fun ça, ce côté-là. » (Père de Nora et Liam)

De même, plusieurs familles ont reçu de l'aide avec les tâches de la vie quotidienne ou pour s'occuper de la fratrie. Cette aide fut grandement appréciée par les parents tout au long de l'année: « On a eu beaucoup d'aide. Mes parents restaient coucher à la maison. [...] Ils voulaient me libérer du temps pour que je puisse aller m'entraîner aussi. [...] Côté aide, on en a eu en masse, puis ç'a vraiment été cool. » (Père de Nora et Liam). Comme l'explique le père de Nora et Liam, l'aide reçue a permis à certains parents de prendre un temps de répit en se consacrant à d'autres activités. De cette façon, ils ont été en mesure d'avoir un répit des émotions douloureuses en plus de faire le plein d'émotions plus positives. Sans le savoir, ce facteur a possiblement accentué la résilience de parents, car ils pouvaient faire face aux épreuves lorsqu'elles se présentaient :

« [Les] moments [que j'avais pour moi] ont été importants, aussi, pour me remettre en selle. On va dire ça comme ça. Comme personne et pas juste comme maman. Avoir du temps pour soi c'est assez précieux, je pense, quand tu as des enfants. » (Mère de Robin)

Que ce soit durant la période d'hospitalisation ou celle à la maison, plusieurs mères sont allées chercher l'aide de professionnels afin d'avoir des outils pour surmonter leur détresse psychologique. Certaines, qui avaient été amenées à consulter dans le passé, ont repris un rendez-vous, alors que les autres ont dû faire les démarches nécessaires pour trouver une ressource :

« Je suis allée consulter une psychologue dans le privé. [...] Ça m'a aidé à réaliser que j'avais vécu un peu... en fait, un traumatisme, si tu veux, avec la naissance et que c'était normal de se sentir comme ça. [Elle m'a] donner des trucs, aussi, pour arrêter ma spirale de broyer du noir, puis penser plus au positif. » (Mère de Robin)

Comme l'explique la mère de Clément, le soutien de professionnels fut l'un des facteurs de protections le plus significatifs afin de surmonter la souffrance causée par la détresse psychologique :

« Si la première année avait été à l'image des premiers mois, je te dirais que je ne sais même pas si [mon conjoint et moi serions] encore là aujourd'hui. C'était tellement intense. [...] On a eu du soutien puis tout s'est bien terminé, heureusement. » (Mère de Clément)

#### **4.3.3 Processus de communication**

L'importance d'avoir une bonne communication est revenue à plusieurs reprises lors des entrevues de presque tous les parents. Comme en témoignent les propos du père d'Oscar et Laurent, la



communication a été identifiée par plusieurs couples comme étant la force qui leur a permis de surmonter les épreuves difficiles :

« Je te dirais que c'est une épreuve de couple. Est-ce qu'on avait des trucs ? Je ne peux pas te dire... je ne sais pas ce qu'on faisait de plus. On avait beaucoup de communication. [...] Fait que, comment qu'on a passé au travers ? Communication ! » (Père d'Oscar et Laurent)

En outre, la communication a permis aux partenaires de rester soudés lorsqu'ils traversaient un bouleversement :

« [Mon conjoint et moi sommes] vraiment proches. [...] Nos problèmes de communication, toutes les choses qui font que le couple est plus solide, ça été fait avant [d'avoir un enfant]. On est arrivé devant l'épreuve solide. [...] Je suis choyée de ça et je pense que ça fait la différence dans toute l'épreuve. » (Mère d'Olivia)

Comme mentionné précédemment, les parents pouvaient ressentir des émotions différentes lors d'une même épreuve bouleversante. Il s'agit d'un facteur de protection, lorsque les partenaires sont disposés à accueillir sans jugement les émotions qui diffèrent des leurs :

« Il n'y avait pas de tabous. [...] On était assez ouverts à l'écoute. [...] On n'avait pas la même façon, je dirais, de faire face [aux] émotions [douloureuses], mais, ultimement, ce n'était pas une source de conflit pour autant. [...] C'est juste qu'on n'avait pas la même façon de le vivre intérieurement. » (Mère de Robin)

Basé sur le discours des parents de notre échantillon, il est possible d'affirmer que la première année avec un grand ou très grand prématuré est parsemée de problèmes de la vie quotidienne. Face à ceux-ci, plusieurs parents ont su travailler en équipe afin de trouver des solutions efficaces. La consultation de l'infolettre du Naître et Grandir, l'achat d'un moniteur intelligent *Owlet smart sock*, la création d'une liste de questions destinées aux professionnels sont tous des exemples de solutions employées par les parents afin de surmonter certaines difficultés rencontrées.

#### **4.3.4 Synthèse des facteurs de protection au cours de la première année**

Au long de la première année de vie de leur enfant, les parents rencontrés ont su mobiliser toutes sortes de facteurs de protection afin de favoriser l'adaptation positive de leur famille face aux enjeux causés par la grande ou très grande prématurité. Précisément, les facteurs de protection identifiés font référence aux trois domaines du cadre de la résilience de Walsh, soit 1) le système de valeurs et de croyances, 2) les modes d'organisation et 3) les processus de communication.

L'analyse des facteurs de protection de ce premier domaine suggère que le sentiment de confiance — en ses compétences de parent, envers son ou sa partenaire ainsi qu'envers les membres de l'équipe soignante, sont essentielles pour que les familles puissent surmonter le stress et l'adversité auxquels elles sont confrontées. La confiance en son instinct et ses compétences parentales est, apparemment, liée à la persévérance face aux obstacles qui freinent l'exercice de la parentalité. Aussi, la tolérance à l'incertitude et l'optimisme face à l'avenir sont des traits qui semblent plutôt importants pour la gestion du stress, des émotions douloureuses et des pensées catastrophiques. Puis, en donnant un sens à l'adversité, des parents ont été capables de nommer et d'identifier des éléments positifs malgré tous les bouleversements traversés.

En ce qui concerne les modes d'organisation, le soutien mutuel, la collaboration et le travail d'équipe au sein du couple, ils ont semblé être particulièrement significatifs pour les familles de notre échantillon. En effet, plusieurs parents ont soulevé à de nombreuses reprises qu'ils n'auraient pas pu passer au travers cette première année sans le soutien et la présence de leur partenaire. De plus, la réintégration ou l'adaptation de certains rituels ou d'activités a été vécue comme un soulagement par les parents qui avaient l'impression de retrouver un certain équilibre. La mobilisation des ressources économiques ou sociales a également semblé jouer un rôle très important dans la résilience des familles. L'aide financière a permis à des parents de passer plus de temps avec leurs enfants et d'atténuer les effets du fardeau financier, alors que le soutien instrumental a fait en sorte de les libérer de certaines obligations afin de pouvoir prendre un moment de répit pour se reposer et se changer les idées. La souplesse et l'empathie des employeurs ont aussi joué un rôle important sur la conciliation travail-famille durant cette période d'instabilité. Enfin, le soutien psychologique, que plusieurs mères ont dû aller chercher par elles-mêmes à un moment ou l'autre de la première année, a été plus que significatif pour leur permettre de surmonter la détresse psychologique qu'elles vivaient.

Pour finir, la communication est apparue comme étant l'un des facteurs essentiels à la résilience de familles devant composer avec la grande ou très grande prématurité. En communiquant de manière claire et cohérente, les partenaires ont semblé se sentir plus unis et plus forts lorsqu'ils devaient faire face à l'adversité. De plus, ils sont arrivés à partager leurs émotions, à s'épauler et à trouver

des solutions efficaces pour surmonter leurs problèmes. Puis, le partage d'information avec l'équipe soignante a permis de renforcer le sentiment de confiance de parents.

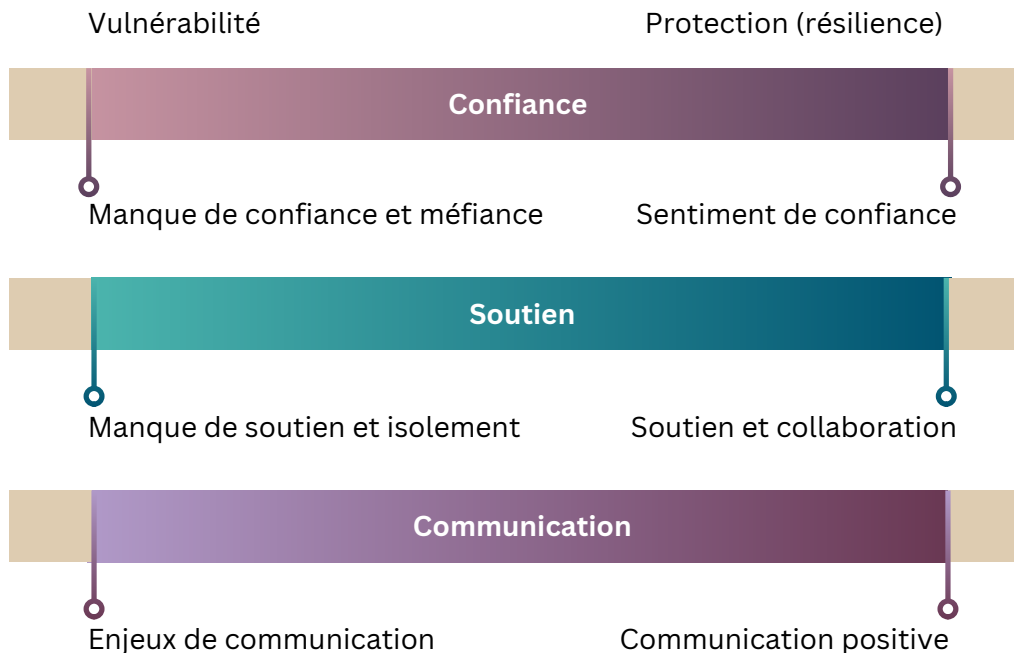
Sachant que les familles de grands ou très grands prématurés doivent composer avec plusieurs facteurs de vulnérabilité et de protection durant leur première année, il serait intéressant de voir de quelle manière ils interagissent pour favoriser ou non l'expérience de la résilience familiale. La prochaine section permet ainsi de rendre compte de la complexité de ce concept.

#### **4.4 Expérience de la résilience familiale en contexte de grande ou très grande prématurité**

Comme suggéré précédemment, l'expérience de la résilience familiale se compose de plusieurs facteurs de vulnérabilité et de protection. L'analyse de ceux-ci a permis de constater que, quelques fois, un même facteur peut agir comme facteur de vulnérabilité ou représenter un facteur de protection selon le contexte. Autrement dit, un facteur peut aider une famille à faire face à la situation et donc représenter un facteur de protection. Ce même facteur peut aussi représenter un facteur de vulnérabilité, à un autre moment ou pour une autre famille, et ainsi nuire à l'adaptation. La confiance envers des membres de l'équipe soignante est un bel exemple. De fait, les parents qui avaient une très grande confiance envers ces personnes étaient plus susceptibles d'aller se reposer en toute quiétude afin de recharger leur batterie. En contrepartie, le manque de confiance envers certains membres de l'équipe est ressorti comme étant un facteur qui accentue grandement le niveau de stress des parents, et donc leur vulnérabilité. Ce constat a été remarqué pour d'autres facteurs, ce qui permet d'appuyer l'idée du caractère dynamique des facteurs de résilience. Ainsi, l'analyse des données a permis d'identifier trois continuums qui peuvent fluctuer en fonction de certains éléments du contexte, c'est-à-dire la confiance, le soutien et la communication. La figure 10 permet de rendre compte des continuums identifiés grâce aux données de cette recherche.

Figure 10

**Continuums de certains facteurs dynamiques de la résilience familiale  
en contexte de grande ou très grande prématurité**



Dans un autre ordre d'idées, l'expérience de la résilience familiale ne semble pas uniquement résulter de l'équilibre entre les facteurs de vulnérabilité et de protection qui émerge durant l'année. Plus exactement, le niveau de stress, qui varier apparemment pour tous les participants de notre échantillon, pourrait possiblement dépendre d'une combinaison d'éléments liés aux événements bouleversants comme leur fréquence, leur intensité et leur durée. Il pourrait aussi dépendre du contexte, c'est-à-dire l'environnement, la présence de ressources, etc. La réaction du parent face à l'ampleur du stress vécu va, apparemment, dépendre de ces propres croyances ou forces, mais aussi de celles de son ou sa partenaire ou des personnes de leur entourage (p. ex. les médecins, les infirmières, les professionnels, les proches). Par conséquent, l'expérience de la résilience familiale dans un contexte de grande ou très grande prématurité semble être davantage expliquée par une multitude de variables qui peuvent évoluer dans le temps, ce qui met en évidence la singularité de chaque famille. L'analyse a également permis de constater que l'expérience de la résilience familiale évolue bien au-delà de la première année de vie du grand ou très grand prématuré, puisqu'elle est modulée par l'évolution de la situation ou de la condition de l'enfant. Véritablement,

les effets de la grande ou très grande prématurité sont incertains et peuvent apparaître même plusieurs années après la naissance. Ainsi, des familles vont devoir continuer de rebondir face à l'adversité même après le premier anniversaire de leur enfant.

Il est constaté que les femmes et les hommes de notre échantillon vont, vraisemblablement, réagir différemment face au stress. En effet, sur la base de nos données, il est possible de croire qu'en réponse aux événements bouleversants, les pères, plus stoïques, vont davantage être centrés vers l'action, alors que les mères sont plus émotives et tendent à exprimer leurs émotions. Pour cette raison, les partenaires préfèrent, apparemment, avoir recours à des stratégies d'adaptation différentes afin d'atténuer la détresse vécue. Dans le cas des mères, une fois à domicile, elles ont été nombreuses à ressentir le besoin de normaliser leurs croyances ou émotions vu le contexte bouleversant qu'elles venaient de traverser. Pour y parvenir, elles se sont tournées vers le partage d'expérience (p. ex. avec d'autres parents ayant vécu des expériences similaires, durant l'écoute de podcasts, etc.) ou la recherche documentaire. Les mères de notre échantillon ont également été nombreuses à ressentir le besoin d'aller consulter un professionnel afin d'avoir des outils pour atténuer leur détresse et les symptômes qui en découlent. En comparaison, les pères de notre échantillon ont rapidement adopté une vision positive et pleine d'espoir. De cette façon, ils préféreraient célébrer les victoires et les avancements plutôt que de penser seulement aux défis qui restaient encore à surmonter. Ils ont également semblé avoir une meilleure tolérance à l'incertitude pour ne pas se laisser envahir par les pensées catastrophiques. Puis, pour plusieurs pères de notre échantillon, il était important de se mettre en action afin de prendre soin ou d'épauler leur partenaire lorsqu'elle traversait des périodes plus difficiles.

En somme, l'expérience de la résilience de familles de grands ou très grands prématurés est complexe pour plusieurs raisons. D'abord, l'expérience de chaque famille est singulière et elle se compose de facteurs qui lui sont propres. Cependant, la complexité vient surtout du fait que cette expérience dépend de la multiplicité des facteurs agissant en interdépendance. Aussi, il est impossible de fixer cette expérience dans le temps, car les effets de la grande ou très grande prématurité, qui provoque l'adversité, peuvent aller bien au-delà du premier anniversaire de l'enfant. Enfin, il ne faut pas non plus négliger le fait, qu'à l'occasion, les pères et les mères semblent employer des stratégies d'adaptation différentes pour gérer leur stress.

## **Chapitre 5 : Discussion**

L'annonce de complications provoquant l'accouchement à 32 semaines ou moins de grossesse crée un contexte de crise pour les familles (Gratton, 2017 ; Williams et al., 2017). Face au stress et à l'adversité, Walsh (2016a) suggère que la résilience des familles va être renforcée par des facteurs alliant les forces individuelles et familiales, aux ressources extrafamiliales. De plus, certains facteurs peuvent également accentuer la détresse et le dysfonctionnement (Walsh, 2016a). Par conséquent, le présent mémoire avait pour objectifs de comprendre l'expérience de la résilience de familles de grands ou très grands prématurés, d'identifier les facteurs de vulnérabilité et les facteurs de protection de ces familles, puis de mettre en lumière le vécu singulier de ces mères et ces pères. Ainsi, ce chapitre est destiné à l'explication des principaux constats et à ses contributions théoriques.

### **5.1 Principaux constats**

Les résultats de notre recherche suggèrent que les membres des familles de notre échantillon empruntent des chemins différents vers la résilience au cours de la première année avec leurs grands ou très grands prématurés, qui sont, notamment, influencés par les facteurs de vulnérabilité et les facteurs de protection. Selon nos résultats basés sur le discours de mères et de pères, les croyances irrationnelles, la méfiance, le manque de confiance, l'isolement, le manque de soutien et les enjeux de communication sont des facteurs de vulnérabilité identifiés, alors que la tolérance à l'incertitude, l'optimisme, le sentiment de confiance, la mise en action afin de valoriser sa parentalité, le soutien, la collaboration, les ressources sociales et la communication positive figurent parmi les facteurs de protection. La plupart de ces facteurs ont été documentés à plusieurs reprises et ils semblent en accord avec les écrits scientifiques (Adama et al., 2016 ; Amarin et al., 2019 ; Boykova, 2016a ; Boykova, 2016b ; Hall et al., 2013 ; Hammerli et al., 2020 ; Hammerli et al., 2022 ; Leahy-Warren et al., 2020 ; Provenzi et al., 2016). Néanmoins, cette recherche propose également des résultats intéressants qui ont été un peu moins explorés dans la littérature actuelle. C'est pourquoi les prochaines sections vont aborder trois constats peu documentés dans un contexte de grande ou très grande prématurité, soit la complexité de l'expérience de la résilience familiale, les différences entre les mères et les pères ainsi que le rôle du travail social afin d'encourager la résilience familiale.

### 5.1.1 Complexité de l'expérience de la résilience familiale

L'analyse des résultats de notre étude permet de mettre en lumière la complexité de la résilience familiale. Sachant que la résilience est un concept étudié depuis près d'une cinquantaine d'années (Wright et al., 2013), il est possible d'observer, dans les écrits scientifiques, l'évolution de sa conceptualisation et, donc, de sa complexité.

D'abord, l'avènement des écrits scientifiques contemporains est à l'origine d'un virage important (Maurović et al., 2020). Plutôt que de définir la résilience comme une finalité positive, il est proposé qu'elle serait davantage considérée comme un processus (Masten et al., 2021 ; Ungar, 2016 ; Wash, 2016a). Les résultats de notre recherche viennent appuyer cette proposition, car une multiplicité de facteurs peut favoriser ou nuire à la résilience des familles au cours de la première année avec leurs grands ou très grands prématurés. D'après les écrits scientifiques, les contributions des perspectives systémique, écologique et développementale se font de plus en plus présentes dans la compréhension de résilience (Luthar, 2015 ; Masten, 2018 ; Masten et al., 2021 ; Ungar 2016 ; Walsh, 2016a). Cette nouvelle conceptualisation de la résilience familiale ajoute des niveaux de complexité, car en plus d'être un processus, elle peut être définie comme étant « [...] l'interaction dynamique de multiples facteurs de vulnérabilité et de protection, au fil du temps, avec des influences individuelles, interpersonnelles, socioéconomiques et culturelles » [traduction libre] (Masten et Monn, 2015 cités dans Walsh, 2016c, p. 617-618). En outre, Walsh (2016c) est d'avis que les facteurs de protection et de vulnérabilité sont évalués et traités selon le contexte d'adversité, comme dans ce cas-ci, la grande ou très grande prématurée. En d'autres mots, le concept de résilience familiale est étroitement lié aux situations difficiles vécues par les familles (Walsh, 2016c). Dans cette perspective, la compréhension de la résilience familiale passerait également par l'analyse du contexte d'adversité, qui semble lui aussi avoir sa part de complexité.

Dans les dernières années, la notion de complexité dans le domaine de la santé a été étudiée par des chercheurs. Par exemple, Kannampallil et ses collaborateurs (2011) se sont intéressés à la complexité dans le système de soins de santé, alors que Simon et les membres de son équipe (2014) ont plutôt orienté leur recherche sur la complexité de la condition d'enfants atteints de maladies chroniques. Puis, Pask et ses collègues (2018) se sont, plus récemment, penchés sur la complexité en contexte de soins palliatifs. Cette dernière étude s'avère particulièrement intéressante, car elle

propose un cadre théorique qui conceptualise la complexité dans un contexte particulier de soins pouvant avoir quelques similitudes avec celui de la néonatalogie. Dans l'ensemble, les auteurs utilisent la théorie bioécologique de Bronfenbrenner pour présenter leurs résultats et ainsi décortiquer la complexité.

Dans la théorie proposée, la personne malade occupe la place centrale puisqu'elle permet d'orienter les besoins, les caractéristiques, la complexité préexistante et la complexité cumulative (Pask et al., 2018). Plus exactement, la complexité préexistante est définie par ces auteurs comme étant un ensemble de difficultés appartenant à une personne pouvant complexifier son quotidien, comme les difficultés financières, les difficultés de logement, la prise en charge d'autres personnes, les deuils ou les besoins en matière de santé mentale (Pask et al., 2018). Quant à la complexité cumulative, il s'agit plutôt du cumul de difficultés rencontrées par la personne, combiné au fait qu'elles peuvent avoir des effets sur plusieurs sphères de vie (Pask et al., 2018). À titre d'exemple, les auteurs suggèrent « qu'une douleur intense ou le fait d'avoir une personne à sa charge affecte tous les domaines de manière cumulative et peuvent avoir un impact sur l'ensemble de l'expérience d'un patient » [traduction libre] (Pask et al., 2018, p.1082). Dans un contexte de grande ou très grande prématurité, bien que le bébé hospitalisé et les caractéristiques liées à sa condition soient importants, il est aussi primordial de considérer les autres membres de la famille dans ce noyau central. En effet, comme l'ont montré nos résultats, le très jeune âge du patient fait en sorte que, par exemple, les difficultés financières, que l'on retrouve dans la complexité préexistante, ou les besoins de communication vont être davantage définis par les parents que par le bébé hospitalisé. Cette dynamique complexe est spécialement reconnue par le cadre théorique des systèmes adaptatifs complexes que proposent D'Agata et McGrath (2016). Ces auteures définissent les termes de leur cadre de cette manière : « complexe — nombreux éléments fonctionnels reliés d'une manière ou d'une autre ; adaptatif — en constante évolution ; système — ensemble d'éléments qui fonctionnent en relation les uns avec les autres » [traduction libre] (D'Agata et McGrath, 2016, p. 246). Dans l'ensemble, cette théorie, initialement développée pour le domaine des soins infirmiers, souligne l'importance de l'inclusion des parents et la reconnaissance du rôle qu'ils ont à jouer auprès de leur nouveau-né (D'Agata et McGrath, 2016). En ce sens, dans un contexte de grande ou très grande prématurité, il est important d'adopter une vision holistique en plaçant la famille au centre du cadre théorique plutôt qu'uniquement le bébé hospitalisé. Nos résultats



suggèrent que chaque membre de la famille, que ce soit la mère, le père, le nouveau-né, l'enfant aîné, etc., a des besoins, des caractéristiques, des valeurs puis des croyances qu'il faut considérer afin de prendre en compte la complexité. Ainsi, la famille est le regroupement d'individus uniques qui sont interconnectés ainsi qu'interdépendants. Cette idée est notamment appuyée par les écrits scientifiques. Au cours des dernières années, un nombre incalculable de chercheurs, de disciplines variées, se sont intéressés au concept de la famille et c'est avant tout ce qui explique les nombreuses définitions que l'on retrouve dans les écrits scientifiques (Charron, 2012). Selon Kaakinen (2018), la définition de la famille va être fortement influencée par le champ de recherche. Par exemple, dans le domaine juridique, les relations familiales sont caractérisées par « le lien du sang, l'adoption, la tutelle ou le mariage » [traduction libre] (Kaakinen, 2018, p. 5), tandis qu'en biologie, les liens familiaux sont davantage expliqués par la dimension génétique et le réseau biologique (Kaakinen, 2018 ; St-Denis et al., 2000). Du côté de la sociologie, la famille est conceptualisée comme « un groupe de personnes vivant ensemble avec ou sans liens juridiques ou biologiques » [traduction libre] (Kaakinen, 2018, p. 5), alors que les psychologues la définissent plutôt comme « un groupe ayant des liens affectifs forts » [traduction libre] (Kaakinen, 2018, p. 5). Dans le domaine des soins de santé, c'est notamment ces deux dernières définitions qui ont amené Hanson et Boyd (1996) à entrevoir la famille comme « un système social composé de deux personnes ou plus qui coexistent dans un contexte d'attentes affectives réciproques et de responsabilités mutuelles à durée temporelle » (cités dans St-Denis et al., 2000, p. 183). En d'autres mots, les membres d'une famille sont unis par un engagement qui les pousse à avoir des objectifs communs (St-Denis et al., 2000), comme le projet d'avoir un enfant.

En accord avec le cadre théorique de Pask et ses collègues (2018), les familles de notre échantillon sont entourées d'un réseau de systèmes, par exemple le personnel soignant, les professionnels, les collègues de travail, les autres parents de l'unité néonatale, les proches, etc., avec qui elles sont en interaction. Puis, comme nos résultats le soulignent, la complexité entourant la grande ou très grande prématurité peut aussi être due aux contextes indirectement liés à la famille, comme la situation de pandémie de COVID-19, la gouvernance du système de santé, les règles institutionnelles, puis les valeurs et croyances véhiculées par la société.

La perspective temporelle, qui propose que les changements évoluent dans le temps, influence aussi la complexité d'un contexte particulier de soins, telle que suggérée par ce même cadre théorique. Selon nos résultats, l'apparition des premières complications ainsi que l'annonce de l'accouchement à 32 semaines ou moins de grossesses sont souvent vécues comme un choc pour les familles qui ne s'y attendent, généralement, pas. Par la suite, les événements bouleversants vont se succéder ou même se chevaucher durant la première année de vie du grand ou très grand prématuré. Sans oublier, l'incertitude quant à la possibilité que certains effets, liés à la naissance précipitée, surviennent tout au long du développement de l'enfant. Par conséquent, l'incertitude est assurément omniprésente dans un tel contexte, car l'expérience des familles prend souvent la forme de montagnes russes. Dans cette optique, des changements quant aux besoins de la famille peuvent survenir à n'importe quel moment (Pask et al., 2018).

En somme, l'expérience de familles au cours de la première année avec leurs grands ou très grands prématurés englobe plusieurs niveaux de complexité pouvant être due au processus de résilience familiale ou au contexte de soins particuliers. En effet, la résilience familiale s'avère complexe considérant qu'il s'agit de l'interaction de plusieurs facteurs dynamiques, avec des influences individuelles, familiales, ou extrafamiliales, pouvant fluctuer dans le temps. Quant à lui, le contexte de grande ou très grande prématurité est complexe, parce qu'en plus de considérer les besoins et les caractéristiques du nouveau-né, il faut aussi considérer ceux des autres membres de la famille. Cette même famille, qui est le regroupement d'individus qui possèdent un bagage de vie qui leur est propre, est en interaction constante avec les systèmes qui l'entourent. Puis, tout comme pour l'expérience de la résilience familiale, les effets de grande ou très grande prématurité peuvent évoluer dans le temps de manière incertaine. Donc, à plusieurs égards, les résultats de notre étude sont venus confirmer que l'expérience de la résilience de familles de grands ou très grands prématurés est complexe considérant ces nombreux niveaux.

### **5.1.2 Différences entre les mères et les pères**

Une part de complexité, en contexte de grande ou très grande prématurité, peut aussi être due aux différences observées entre les mères et les pères. Précisément, l'analyse de nos résultats montre qu'au cours de la première année avec leurs bébés, les mères vont plus souvent mentionner avoir

vécu du stress et des émotions comme la colère ou la tristesse, en comparaison à leur partenaire. Pour Ionio et ses collègues (2019), ce constat peut être expliqué par les nombreuses heures qu'elles passent à l'hôpital et par le sentiment de culpabilité associé au fait de ne pas voir mener sa grossesse à terme. Toutefois, même si les pères verbalisent moins leur détresse, cela ne veut pas dire qu'ils n'en vivent pas ou que celle-ci ne les affecte pas (Haemmerli et al., 2020 ; Ocampo et al., 2021 ; Roque et al., 2017). En outre, les mères et les pères semblent employer des stratégies différentes afin de gérer leur stress et leurs émotions plus douloureuses.

Au cours de la première année avec leurs grands ou très grands prématurés, les mères paraissent accorder une plus grande place à la verbalisation ainsi qu'à l'introspection. Pour cette raison, afin d'atténuer leur détresse, des mères de notre échantillon ont dû reconnaître le contexte atypique des premiers mois de vie de leurs bébés afin de normaliser leurs croyances et leurs émotions. Dans leur étude, Hall et ses collaborateurs (2013) considèrent que, durant la période d'hospitalisation, les mères vont souvent mettre leur vie entre parenthèses afin de se concentrer sur la guérison du nouveau-né. De cette façon, elles ne vont pas nécessairement prendre le temps de vivre leurs émotions ou leurs pensées (Hall et al., 2013). Une autre étude vient appuyer cette idée en proposant que, durant cette période, les mères ne sont pas portées à utiliser les services psychologiques mis à leur disposition (Haemmerli et al., 2022). Il est possible que l'état de vigilance des mères s'atténue lorsque la routine s'installe, une fois à la maison (Hamelin-Brabant et al., 2013). Lorsque questionnées sur le sujet, plusieurs mères de notre échantillon ont mentionné avoir eu conscience de leur détresse, seulement lorsqu'elle était à la maison, alors que la poussière était retombée. C'est, généralement, à partir de ce moment qu'elles se sont senties submergées par la charge émotionnelle. Puis, progressivement, certaines ont éprouvé le besoin de nommer et comprendre les croyances et émotions associées à leur expérience passée. Pour y parvenir, elles ont employé des stratégies d'adaptation, tel que la consultation d'un professionnel du secteur privé, la recherche documentaire, l'écoute et le partage d'expérience avec d'autres parents. En ayant du soutien, les mères de grands ou très grands prématurés peuvent gérer leur détresse, atténuer leurs symptômes anxieux ou dépressifs, puis renforcer leur confiance (Adama et al., 2016 ; D'Agata et McGrath, 2016 ; Leahy-Warren et al., 2020).

Pour leur part, les pères, rencontrés dans le cadre de la présente étude, semblaient préférer écarter leurs émotions afin d'adopter une vision orientée vers le futur qui est positive et pleine d'espoir. Comme l'expliquent les écrits scientifiques, il est fréquent que les pères cherchent à mettre de côté ou à refouler leurs propres émotions lorsqu'ils sont face à l'adversité (Haemmerli et al., 2020 ; Lindberg et al., 2007). Plus exactement, dès les premiers instants suivant l'accouchement, les pères vont généralement s'investir et s'engager dans le rôle qu'ils se sont attribué, soit celui d'accompagner le nouveau-né, de soutenir leur conjointe et de lui apporter des nouvelles sur l'état de santé du grand ou très grand prématuré (Martel et Chiasson-Roussel, 2021). Dans leur étude, Lindberg et ses collègues (2007) poussent cette idée encore plus loin en proposant que les pères vont ressentir une certaine responsabilité face au bien-être familial. En adoptant une vision optimiste et pleine d'espoir, ils peuvent possiblement éviter de se laisser submerger par la détresse afin d'être présents pour soutenir et protéger les membres de leur famille. Cette constatation a aussi été observée dans l'étude de Arockiasamy et ses collaborateurs (2008), alors que les pères mentionnaient devoir contrôler leurs sentiments pour ne pas craquer et pouvoir soutenir leurs conjointes. Une bonne tolérance à l'incertitude a également été observée chez des pères de notre échantillon puisqu'ils préféreraient se concentrer sur les éléments qu'ils pouvaient contrôler. Dans cette optique, plusieurs pères rencontrés ont rapidement cherché à se mettre en action, et ce, dès l'annonce des premières complications. Cette idée est notamment appuyée par Haemmerli et ses collègues (2020) qui soulignent que « les mères [de leur étude] ont plus souvent expliqué comment elles ont obtenu le soutien [de leur partenaire], tandis que les pères ont expliqué comment ils [les] ont aidé. » [traduction libre] (p. 308).

Au début de la période d'hospitalisation, l'implication des parents est souvent plus limitée en raison de la précarité de la condition de leur bébé. Par conséquent, ils étaient plusieurs à avoir l'impression de se sentir impuissants ou inutiles. Ce sentiment, tout aussi présent chez les mères que chez les pères, a été documenté dans les écrits scientifiques (Ionio et al., 2019 ; Haemmerli et al., 2020 ; Hollywood et Hollywood, 2011 ; Martel et Chiasson-Roussel, 2021). D'après Pohlman (2005), il n'est pas rare que le besoin d'action des pères soit insatisfait lorsqu'ils restent à l'unité néonatale durant de longues périodes. Donc, le maintien des activités professionnelles semble souvent un moyen employé par les pères pour se mettre en action afin d'améliorer la situation de leur famille (Pohlman, 2005). D'après les résultats recueillis lors de cette étude, la majorité des pères ont

mentionné avoir pris leur congé parental durant la période à la maison afin de maintenir leurs activités professionnelles durant celle de l'hospitalisation. Pour Mancini (2023), le choix de continuer à travailler durant la période d'hospitalisation peut être un point positif. Il permet de veiller aux besoins financiers de la famille et de possiblement limiter les impacts pécuniaires qu'une telle hospitalisation peut entraîner (Mancini, 2023). Somme toute, cette décision apporte aussi son lot de mauvais côtés, car certains pères de notre échantillon se sentaient parfois coupables de ne pas être aussi présents qu'ils l'auraient souhaité. Quelques études soulignent cette ambivalence en expliquant que même si le choix de maintenir ses activités professionnelles ou sportives peut être une stratégie d'adaptation, il peut aussi s'accompagner d'un état de culpabilité vis-à-vis son niveau d'implication (Arockiasamy et al., 2008 ; Haemmerli et al., 2020 ; Hollywood et Hollywood, 2011). De même, des résultats de notre étude soulèvent des questionnements afin de savoir si le contexte et l'environnement de l'unité néonatale permettent d'encourager les pères dans l'application de leurs stratégies favorisant la résilience. D'après l'étude québécoise de Lemire et Galipeau (2017), il est possible que l'implication des parents soit sollicitée uniquement pour les soins de base de leur nouveau-né, comme le changement de couche ou l'alimentation. Dans cette optique, il se peut que des pères ressentent une potentielle insatisfaction face à leur besoin de se mettre en action. De nombreuses études viennent appuyer l'idée que les parents, et surtout les pères, devraient être davantage inclus dans la routine de soins de leur nouveau-né hospitalisé (D'Agata et McGrath, 2016 ; Lemire et Galipeau, 2017 ; Mancini, 2023 ; Urbanosky et al., 2023). Néanmoins, peu d'entre elles s'intéressent aux besoins spécifiques des pères ainsi qu'aux stratégies d'adaptation qu'ils souhaitent employer lors de leur passage à l'unité néonatale.

Outre le besoin de se mettre en action, l'étude de Kim (2018) puis celle d'Urbanosky et ses collaborateurs (2023) défendent l'idée que les pères qui accompagnent un bébé hospitalisé à l'unité néonatale devraient bénéficier d'un soutien émotionnel. Cependant, Roy et ses collègues (2022) affirment que les réalités masculines ne sont pas toujours considérées par les milieux d'intervention. Effectivement, « [...] les hommes apprécieraient davantage des interventions axées sur l'action concrète, des outils les aidant à agir et des solutions plutôt que des interventions basées sur l'expression des émotions et des difficultés [...] » (Roy et al., 2022, p.65). En d'autres mots, les interventions auprès des hommes devraient être développées selon une perspective positive qui met l'accent sur leurs forces et leur pouvoir d'agir (Devault et Devault-Tousignant, 2022 ;

Lacharité et al., 2016 ; Tremblay et al., 2016). Cette constatation a aussi été appuyée par l'étude de Kim (2018), qui propose que les pères de prématurés préfèrent avoir un soutien qui les encourage à améliorer leur confiance ainsi que leurs compétences parentales. Néanmoins, les auteurs sont tous d'avis que les services publics doivent être adaptés aux réalités masculines qui ne s'harmonisent pas vraiment avec les pratiques actuelles (Devault et Devault-Tousignant, 2022 ; Lacharité et al., 2016 ; Tremblay et al., 2016). Aussi, la métasynthèse de Roy et son équipe (2014) souligne que les intervenants sont nombreux à ne pas être au fait des réalités masculines particulières. Une recension des écrits s'intéressant aux vulnérabilités périnatales et au soutien social en période post-natale appuie cette idée (Hamelin-Brabant et al., 2013). Le manque de connaissance des intervenants fait en sorte que les réseaux de soutien formel peuvent difficilement répondre aux besoins des pères et que l'information offerte aux parents est majoritairement adaptée à l'expérience féminine (Hamelin-Brabant et al., 2013). En contexte néonatal, les différences de genre ne semblent également pas toujours prises en compte par les professionnels (Baldoni et al., 2021). En effet, bien que les pères soient aussi à risque que les mères d'avoir des symptômes anxieux ou dépressifs, les outils de dépistage sont souvent développés afin d'évaluer les manifestations féminines de ces symptômes (Baldoni et al., 2021). Les pères qui vivent des difficultés lors de l'hospitalisation de leur nouveau-né vont généralement minimiser les symptômes émotionnels, ce qui peut compliquer le dépistage pour les professionnels qui ne sont pas aux faits des particularités masculines.

### **5.1.3 Rôle du travail social et de la résilience familiale**

Le travail social est une profession qui s'exerce dans plusieurs contextes et avec diverses populations (Turcotte, 2011). C'est pourquoi plusieurs définitions peuvent être employées afin de définir le rôle de ces personnes intervenantes. Dans le réseau de la santé, le rôle de la travailleuse sociale qui œuvre auprès de familles peut donc être défini comme tel :

« Aider les familles à retrouver un équilibre personnel, professionnel et social pendant la maladie et le deuil ; intervenir en situation de crise ; représenter les familles auprès de l'équipe médicale et interdisciplinaire ; favoriser la communication mutuelle entre l'équipe médicale et la famille ; [puis] référer et orienter les familles vers les ressources du milieu et faire le lien avec les professionnels déjà impliqués » (CHU Sainte-Justine, 2011, section « le rôle »).

En d'autres mots, les problèmes de santé créent une vulnérabilité émotionnelle et sociale chez l'ensemble des personnes qui sont directement ou indirectement touchées par la maladie (Olivier-

d'Avignon, 2024). Le rôle des travailleuses sociales est donc de consulter, d'informer et de soutenir d'une part la personne malade et, d'une autre part, ses proches (Olivier-d'Avignon, 2024).

Au début de la période d'hospitalisation, les familles de notre échantillon ont été invitées à rencontrer une travailleuse sociale. Aux dires de plusieurs parents, la brève rencontre permettait à la professionnelle d'avoir un portrait général des facteurs sociodémographiques de la famille afin que certaines vulnérabilités puissent être atténuées par l'aide offerte. En d'autres mots, ils avaient l'impression que cette aide, qui prenait la forme d'un soutien instrumental (p. ex. présenter les possibilités d'aide financière et d'aide matérielle), était surtout destinée à prévenir certaines difficultés pouvant survenir durant la période où elles accompagnent leur bébé hospitalisé dans une unité néonatale. D'après Thibault (2017), la réussite d'un processus d'intervention psychosociale repose avant tout sur la création d'un lien de confiance. Ce type de lien semble se développer grâce à l'emploi de certaines habiletés, comme l'écoute, le respect et l'empathie (Thibault, 2017). Dès l'admission du nouveau-né à l'unité néonatale, il est important qu'une relation thérapeutique solide soit développée avec ces parents, afin qu'ils puissent se tourner vers une personne de confiance si leurs besoins émotionnels évoluent au cours de la période d'hospitalisation (Hynan et al., 2015). Une fois ce lien créé, la travailleuse sociale peut ainsi commencer sa collecte de données en posant des questions plus spécifiques (Thibault, 2017). En se basant sur le discours des personnes participant à cette étude, il est possible de penser que le lien de confiance entre la travailleuse sociale et les parents n'a pas été créé lors de la prise de contact. Aussi, les parents de notre échantillon ont semblé avoir une compréhension incomplète du rôle de la travailleuse sociale, puisque selon eux, elle servait uniquement à les informer et les orienter vers les ressources disponibles. Il est pourtant recommandé à la travailleuse sociale, à la fin de la prise de contact, de prendre le temps d'informer ses interlocuteurs sur son rôle et son mandat (Thibault, 2017).

Depuis quelques années, la pratique du travail social dans le réseau de la santé et ses services sociaux est devenue de plus en plus contraignante vu les modifications apportées par la Nouvelle gestion publique (Roy et al., 2024). Certains changements devant améliorer l'efficacité et l'efficience, tels que le recours à des données probantes, la standardisation des pratiques et les redditions de comptes, nuisent à l'autonomie des professionnels (Grenier et al., 2019 ; Roy et al., 2024). Ces nouvelles exigences viennent inévitablement moduler la pratique des professionnels,

de sorte que les travailleuses sociales ont moins de temps pour créer des liens, analyser en profondeur les problématiques complexes et déployer des interventions spécifiques pouvant répondre aux besoins des patients (Ellington, 2020 ; Roy et al., 2024). Donc, il est envisageable que la Nouvelle gestion publique ait dénaturé les pratiques des travailleuses sociales du réseau de la santé en affectant la qualité des services. Par exemple, les transformations font en sorte que les professionnels doivent maintenant viser l'atteinte de résultats mesurables plutôt que l'obligation de moyens qui faisait référence à l'unicité des situations (Roy et al., 2024). La qualité et la durée du soutien psychosocial peuvent être réduites afin qu'un maximum de personnes soit répondu (Roy et al., 2024). D'après Roy et ses collègues (2024), « le travail social est en effet une profession de nature prudentielle, c'est-à-dire qu'elle traite de problématiques singulières et complexes, à partir d'une analyse globale qui tient compte de facteurs individuels et sociaux mobilisant des savoirs à haut niveau d'abstraction » (p. 84). Ce constat est préoccupant, car les difficultés vécues par familles de grands ou très grands prématurés pourraient être davantage atténuées par l'intervention psychosociale si elle n'était pas réduite en temps ou en qualité.

Bon nombre d'études portant sur l'intervention auprès de familles devant composer avec la grande ou très grande prématurité vont se concentrer sur les aspects négatifs pouvant accentuer le stress, la souffrance ou la détresse (Adama et al., 2016 ; Genova et al., 2022 ; Grunberg et al., 2019 ; Hall et al., 2013 ; Hollywood et Hollywood, 2011 ; Leahy-Warren et al., 2020). Pour Morin et Lacharité (2009), « la pathologisation de l'expérience des parents constitue une perspective selon laquelle on tente de comprendre leur vécu en se basant sur des notions telle que la maladie, le déséquilibre, le dysfonctionnement, la douleur et la souffrance » (p. 259). En d'autres mots, les études qui se concentrent uniquement sur les conséquences négatives ont un regard limité, puisque l'expérience de la grande ou très grande prématurité n'entraîne pas forcément le dysfonctionnement ou la souffrance. La perspective négative est souvent renforcée par les idées préconçues de la société ou par les interventions des professionnels et du personnel médical (Morin et Lacharité, 2009). À plusieurs reprises lors des entrevues, des parents ont soulevé certains aspects moins appréciés dans la communication avec les équipes soignantes ou les professionnels impliqués dans le suivi de la condition médicale de leurs enfants. Bien que ces services ou ces rendez-vous de suivi soient grandement appréciés, ils suscitent aussi des émotions contradictoires, vu que l'accent est souvent mis sur les difficultés, les déficits ou les défis de l'enfant. Haemmerli et ses collègues (2020) croient



qu'en agissant ainsi, les fournisseurs de soins de santé répondent aux exigences de leur profession plutôt que de soutenir les parents. Une étude américaine vient consolider l'importance du rôle des travailleuses sociales dans les unités néonatales en suggérant que ces intervenantes devraient outiller et sensibiliser le personnel soignant sur les réalités particulières des familles et sur les techniques de communication efficaces (Hynan et al., 2015). En effet, il est possible de promouvoir l'optimisme, l'espoir et la confiance grâce à une communication positive entre le personnel soignant et les parents (Haemmerli et al., 2020). D'après quelques études, le niveau de stress et la confiance des parents semblent étroitement liés à la communication qu'ils entretiennent avec les diverses personnes intervenant dans tout le continuum de soins de leur enfant (Enke et al., 2016 ; Harmmerli et al., 2022 ; Jeukens-Visser et al., 2020).

Comme proposé par Morin et Lacharité (2009), les expériences complexes ne peuvent pas être réduites uniquement à certains aspects négatifs. Effectivement, les résultats de notre étude mettent en lumière des aspects positifs confirmant que la grande ou très grande prématurité n'est pas seulement une expérience tragique. Dans cette optique, Rolland et Walsh (2006) proposent un cadre d'intervention visant à favoriser l'adaptation et la résilience des familles vivant certains défis liés à la maladie ou au handicap d'un enfant ou d'un adolescent. En d'autres mots, plutôt que de prévenir ou traiter la détresse et les symptômes douloureux, ce type d'intervention met l'accent sur la collaboration afin que le professionnel aide les familles à développer des compétences leur permettant de traverser les épreuves qui se présentent à eux. Les interactions dynamiques au sein de la famille puis les priorités changeantes qui évoluent au fil de la maladie sont aussi prises en compte (Rolland et Walsh, 2006). Globalement, ce cadre théorique offre un guide aux personnes intervenantes qui souhaitent accompagner les familles qui composent avec un contexte de soins complexes pour, par exemple, apprendre à relativiser l'incertitude, donner un sens à l'expérience, préserver ou retrouver un sentiment de maîtrise, accroître la flexibilité des rôles et responsabilités familiales, etc. (Rolland et Walsh, 2006). Cette perspective oriente ses interventions sur la valorisation d'aspects positifs, comme l'attitude positive, les forces ou la mise en action, sans toutefois complètement négliger les aspects négatifs (Walsh, 2002). Donc, les personnes intervenantes collaborent avec les familles afin qu'elles renforcent leurs capacités pour améliorer leur fonctionnement et leur bien-être (Walsh, 2002). Ce cadre d'intervention est pertinent et cohérent avec la discipline du travail social. Plus exactement, plusieurs concepts nommés viennent

appuyer certaines valeurs du travail social, c'est-à-dire : « [...] la croyance en la capacité humaine d'évoluer et de se développer ; la reconnaissance de la nécessité de percevoir et de comprendre l'être humain en tant qu'élément de système interdépendant et potentiellement porteur de changement ; [...] le respect du principe d'autonomie de la personne et du principe d'autodétermination ; la reconnaissance du droit de tout individu en danger de recevoir assistance et protection selon ses besoins [...] » (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2012, p.7). Ainsi, ce cadre pourrait être utile pour la pratique auprès des familles d'un enfant né prématurément. Par exemple, en considérant que les hommes préfèrent un soutien qui favorise leur pouvoir d'agir (Devault et Devault-Tousignant, 2022 ; Lacharité et al., 2016 ; Tremblay et al., 2016), il est possible de croire qu'avec des interventions axées sur la résilience familiale, les travailleuses sociales pourraient rejoindre davantage les pères qui fréquentent l'unité néonatale. En somme, les unités néonatales devraient adopter une culture qui valorise, à parts égales, la prise en charge des besoins des prématurés ainsi que les besoins éducatifs et émotionnels de ses parents (Hynan et al., 2015).

D'après les résultats collectés, il est possible de croire qu'il existe un écart entre l'accompagnement reçu à l'hôpital et celui reçu à la maison. Une majorité de parents de notre échantillon ont constaté qu'une fois à la maison, le soutien psychosocial est quasi inexistant. En migrant vers leur domicile, les familles changent d'équipes de soins, en passant de celle du centre hospitalier (CH) vers celle du centre local de services communautaires (CLSC). Or, il faut savoir que ces établissements ont des missions différentes. « La mission d'un CH est d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés » (MSSS, 2017, p. 4), alors que « la mission d'un CLSC est d'offrir, en première ligne, des services de santé et des services sociaux courants et, à la population du territoire qu'il dessert, des services de santé et des services sociaux de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion » (MSSS, 2017, p. 3). Sachant cela, il est pertinent de se demander si le soutien psychosocial des familles revient aux équipes des CH ou à celles des CLSC ? D'après les parents rencontrés, un creux de services semble exister, que ce soit lors de l'hospitalisation ou lors de la période à la maison. C'est, entre autres, pour cette raison que plusieurs mères ont dû se tourner vers les services d'organismes communautaires ou des professionnels du secteur privé. Sachant qu'elles ont dû entreprendre des démarches pour trouver ce soutien, il est possible de se demander ce qui adviendrait des familles plus vulnérables. D'après Leahy-Warren

et ses collaborateurs (2020), il est important d'inclure l'accompagnement des parents dans le plan de soins des grands ou très grands prématurés, afin d'offrir du soutien aux familles plus vulnérables qui n'auraient pas l'idée de se tourner vers les ressources existantes. Lorsque questionnées sur l'accompagnement psychosocial durant la période à la maison, plusieurs mères de notre échantillon ont mentionné qu'elles auraient souhaité que ce type de soutien soit mis à leur disposition quelques semaines après le retour à la maison, lorsque l'adrénaline retombe.

Dans cette optique, la récente étude de Haemmerli et ses collègues (2022) propose d'offrir aux familles un modèle de soins et de soutien interdisciplinaires. En effet, ce modèle suisse innovant, qui se concentre sur la transition entre l'hôpital et la maison, permet « la continuité des soins, l'amélioration de l'autonomie et la confiance en soi des parents puis la perception de la collaboration interprofessionnelle » [traduction libre] (Haemmerli et al., 2022, p.14). Dès l'approche de la fin de l'hospitalisation jusqu'à six mois après la sortie de l'hôpital, la famille est jumelée à une infirmière clinicienne qui évalue leurs besoins lors d'appels téléphoniques ou de visites périodiques afin de les orienter vers les services adaptés (Haemmerli et al., 2022). La collaboration d'une travailleuse sociale est également mise à profit pour offrir du soutien aux familles durant cette période d'adaptation (Haemmerli et al., 2022). Étant donné, qu'au Québec, le rôle de la travailleuse sociale est, entre autres, de référer et orienter les parents vers les ressources disponibles (CHU, 2011), ce type de prise en charge pourrait ainsi permettre aux familles de bénéficier d'un accompagnement personnalisé afin de favoriser leur résilience durant la période à la maison, qui est, elle aussi parsemé de défis à surmonter. Puis, des études proposent qu'un tel soutien, durant cette période, soit grandement apprécié par les familles, en plus d'avoir des retombées positives (Boykova 2016a ; Boykova, 2016b ; Haemmerli et al., 2020 ; Petty et al., 2019).

En bref, dès l'annonce des premières complications, la travailleuse sociale devrait s'assurer de développer une relation thérapeutique solide avec les parents qui vont prochainement être admis dans une unité néonatale. En plus d'offrir une aide qui prend la forme d'un soutien instrumental, il est préconisé qu'une aide psychosociale soit mise à la disposition de tous les parents, et ce, pour toute la durée de leur séjour. Aussi, cette intervenante devrait prendre en considération la complexité de l'expérience des familles en adoptant également des interventions spécifiques qui

valorisent des aspects positifs, comme les forces et le pouvoir d'agir. Il est possible que les interventions axées sur la résilience familiale puissent permettre aux mères d'avoir une vision plus positive de leur expérience, en plus d'accentuer le soutien offert aux pères. De plus, l'implication d'une travailleuse sociale demeure pertinente, car elle devrait également s'assurer d'accompagner les parents dans le continuum de soins de leur enfant afin d'outiller les équipes médicales et interdisciplinaires aux réalités particulières des familles de grands ou très grands prématurés. Bien que l'accompagnement psychosocial soit primordial durant la période d'hospitalisation, il devrait aussi se prolonger une fois à la maison. Toutefois, une question demeure. Est-ce que ce type de soutien devrait être offert par les équipes des CH pouvant assurer une continuité des services ou celles des CLSC étant spécialisés dans les soins de première ligne ? Une chose est sûre, c'est que toutes les familles, qu'elles soient vulnérables ou non, pourraient bénéficier des retombées positives d'un tel soutien.

## **5.2 Contributions théoriques**

Ce mémoire propose aussi quelques contributions théoriques. C'est pourquoi les prochaines sections sont destinées aux spécificités de la population, aux limites ainsi qu'aux retombées de cette recherche. Quelques pistes de recherches futures sont aussi présentées à la toute fin.

### **5.2.1 Spécificités de l'échantillon**

La population de cette recherche comporte quelques spécificités qui doivent être abordées afin d'avoir un portrait plus juste des conclusions proposées. D'abord, une certaine homogénéité est observée entre les personnes participantes de cette étude, alors qu'elles ont des caractéristiques sociodémographiques similaires. Plus précisément, les parents qui composent notre échantillon sont tous caucasiens, hétérosexuels puis en couple avec la mère ou le père de leurs enfants. Aussi, ils détiennent tous un diplôme d'études post-secondaire et ils ont un revenu familial annuel supérieur à 90 M\$. Puis, les parents rencontrés étaient tous âgés de 34 à 41 ans au moment des entretiens. Sachant que certaines caractéristiques sociodémographiques, comme le jeune âge de la mère (Chen et al., 2007), une situation économique faible (Blumenshine et al., 2011) ou encore un faible niveau de scolarité (Torchin et Ancel, 2016) peuvent accentuer le risque de naissances très ou extrêmement prématuré, il est possible que notre échantillon n'ait pas été représentatif de

l'étendue de la population devant composer avec cette réalité. Cependant, quelques facteurs de risques, comme les grossesses multiples ou l'assistance médicale à la procréation, ont été répertoriés au sein de notre population. Aussi, il est possible que des facteurs de vulnérabilité ou des facteurs de protection différents auraient été identifiés au sein d'une population ayant d'autres types de caractéristiques sociodémographiques.

Par ailleurs, toutes les mères de notre échantillon étaient assez outillées pour entreprendre des démarches afin de se tourner vers des ressources pouvant les aider à gérer leur détresse émotionnelle. Cette force a donc pu avoir un effet positif sur l'expérience de résilience de leur famille.

### **5.2.2 Limites**

Quelques limites sont associées à cette étude. Pour commencer, les données recueillies sont basées sur des événements passés, ce qui pourrait occasionner un biais de rappel. Aussi, il est possible qu'un biais de désirabilité ait influencé nos résultats, car les parents auraient pu vouloir bien paraître ou se montrer sous un meilleur angle pendant l'entretien.

La faible taille et l'homogénéité de l'échantillon peuvent avoir teinté les données recueillies ou les conclusions avancées. Effectivement, l'ensemble des mères et des pères rencontrés étaient d'origine caucasienne et faisait minimalement partie de la classe moyenne. Ainsi, les participants avaient des caractéristiques sociodémographiques relativement homogènes. De plus, bien qu'il y ait une hétérogénéité parmi les histoires des familles, celle-ci n'est pas représentative de l'éventail d'expériences que peuvent vivre les familles de grands ou très grands prématurés. En effet, une homogénéité demeure quant aux répercussions de la grande ou très grande prématurité sur les enfants, alors qu'aucune famille participante ne semble composer avec des conséquences importantes, comme une déficience intellectuelle ou un handicap. Pour ces raisons, la compréhension de l'expérience de la résilience de famille de grands ou très grands prématurés doit être interprétée avec prudence.

### 5.2.3 Retombées

Ce mémoire s'accompagne de quelques retombées. Plus précisément, il a permis d'avoir une meilleure compréhension de l'expérience de la résilience de familles au cours de la première année avec leurs grands ou très grands prématurés, en identifiant certains facteurs de vulnérabilité ou de protection. Cette étude vient donc faire avancer les connaissances sur ce sujet en proposant un regard nouveau sur les aspects positifs qui peuvent ressortir. En effet, plutôt que de documenter uniquement les conséquences de cette expérience (Tochin et Ancel, 2016), nos résultats mettent en lumière des facteurs pouvant favoriser l'adaptation et la résilience de familles devant composer avec l'adversité.

Notre projet permet aussi de venir pallier le peu de connaissances sur l'expérience de pères de grands ou très grands prématurés (Lord-Gauthier, 2020). Précisément, nos résultats suggèrent que, plutôt que de nommer et comprendre leurs émotions, les pères préfèrent adopter une vision orientée vers le futur qui est positive et pleine d'espoir afin de ne pas se laisser submerger. De cette façon, ils peuvent soutenir les membres de leur famille ainsi que se mettre en action pour améliorer leur situation. À la lumière de ces résultats, il est aussi possible de croire que les interventions priorisées dans une unité néonatale ne semblent pas adaptées aux réalités des pères (Roy et al., 2022 ; Tremblay, et al., 2016 ; Lacharité et al., 2016, Devault et Devault-Tousignant, 2022). Les interventions axées sur la résilience familiale pourraient donc être une avenue intéressante à explorer auprès de cette population.

Au niveau clinique, l'analyse des résultats issus de notre projet indique que la complexité de l'expérience de familles composant avec la grande ou très grande prématurité devrait être prise en compte par les personnes intervenantes. C'est pourquoi il est important de ne pas seulement considérer les aspects négatifs, comme la détresse et la souffrance. Les interventions axées sur la résilience familiale offrent donc aux personnes intervenantes la possibilité d'accompagner les parents en valorisant leurs forces pour surmonter les défis qui se présentent à eux. Puis, nos résultats viennent aussi souligner quelques pistes pouvant améliorer les interventions des travailleuses et des travailleurs sociaux œuvrant auprès de ce type de population.

#### **5.2.4 Pistes de recherches intéressantes**

Considérant que peu d'études se sont intéressées à l'expérience de la résilience familiale en contexte de grande ou très grande prématurité, d'autres études sont nécessaires afin de bonifier l'état des connaissances.

En premier lieu, d'autres études sont nécessaires afin de documenter l'expérience de la résilience de familles plus diversifiée au niveau de l'ethnie, de l'orientation sexuelle, du niveau de scolarité ou du statut socio-économique. Ainsi, ces études pourraient permettre d'avoir une vision plus globale de cette expérience, en plus de faire ressortir les facteurs de vulnérabilité ou les facteurs de protection qui sont différents ou communs aux familles.

De plus, il serait pertinent que des études futures se concentrent sur le développement et l'évaluation de programme de soins et de soutien offert par des équipes interprofessionnelles afin d'offrir un meilleur accompagnement aux familles durant l'hospitalisation ainsi que quelques mois après le retour à la maison.

En troisième lieu, peu d'études se sont penchées sur les réalités particulières des hommes. Plus précisément, d'autres études sont nécessaires afin de bien cerner les besoins particuliers des pères de grands ou très grands prématurés. Aussi, il serait intéressant de voir sur l'environnement de l'unité néonatale et les interventions actuelles permettent d'encourager les pères dans l'application de stratégies d'adaptation adaptés à leurs réalités.

Pour terminer, de prochaines recherches pourraient s'intéresser à la collecte de données longitudinales pouvant approfondir les connaissances sur l'évolution de l'expérience de la résilience familiale. Ainsi, il serait possible d'avoir un meilleur portrait des fluctuations puis des facteurs mises en cause.

## **Conclusion**

En conclusion, la recherche réalisée dans le cadre de ce mémoire visait à répondre à la question suivante : quelle est l'expérience de la résilience de parents durant la première année de vie avec leur grand ou très grand prématuré ? Afin d'y parvenir, trois objectifs étaient proposés, soit 1) de comprendre l'expérience de la résilience de familles de grands ou très grands prématurés, 2) d'identifier les facteurs de vulnérabilité et les facteurs de protection de ces familles, puis 3) de mettre en lumière le vécu singulier de ces mères et de ces pères.

L'analyse de nos résultats a permis de mettre en lumière le dynamisme entre les facteurs de vulnérabilité et de protection, en proposant, qu'en fonction du contexte, certains éléments puissent accentuer le dysfonctionnement ou plutôt la résilience. La confiance, le soutien et la communication sont les trois principaux continuums pouvant accentuer la résilience ou la vulnérabilité de familles composant avec la grande ou très grande prématurité.

En outre, l'expérience de la résilience familiale dans le contexte d'une naissance à 32 semaines ou moins de gestation est complexe, car elle semble être expliquée par une panoplie de variables pouvant évoluer dans le temps. Cette complexité vient donc souligner la singularité de chaque famille, et même de chaque parent. En effet, les résultats de notre étude suggèrent que les différences quant au niveau du stress et à la gestion de celui-ci peuvent être identifiées entre les mères et les pères. Pour cette raison, il est discuté que les interventions psychosociales, proposées dans les unités néonatales, devraient prendre en compte ces différences ainsi que certains aspects positifs de l'expérience afin de valoriser les forces et le pouvoir d'agir de chaque parent.

Finalement, il est possible de croire que, selon notre analyse, l'expérience de la résilience en contexte de grande ou très grande prématurité va fluctuer tout au long de la première année de vie de l'enfant. En réalité, certaines familles vont devoir continuer de jongler avec les effets sur la santé d'une telle naissance, puisqu'il s'agit d'une condition souvent imprévisible. De même, certaines familles vont devoir composer avec l'adversité même au-delà du premier anniversaire de leur grand ou très grand prématuré. C'est pourquoi il est recommandé d'offrir aux parents de grands et très grands prématurés un soutien psychosocial à court, moyen et long terme.



## Bibliographie

- Aarnoudse-Moens, C. S. H., Weisglas-Kuperus, N., van Goudoever, J. B., et Oosterlaan, J. (2009). Meta-Analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics*, *124*(2), 717-728. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2816>
- Abidin, R. R. (2012). *Parenting stress Index, Fourth Edition (PSI-4)*. Lutz, Florida: Psychological Assessment Resources.
- Adama, E. A., Bayes, S., et Sundin, D. (2016). Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge from neonatal intensive care unit: a meta-synthesis of the literature. *Journal of Neonatal Nursing*, *22*(1), 27-51. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2015.07.006>
- Agence de la santé publique du Canada. (2022, 9 décembre). *Le gouvernement du Canada investit 914 911 \$ pour soutenir la santé mentale des familles comptant des enfants prématurés*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2022/12/le-gouvernement-du-canada-investit-914-911--pour-soutenir-la-sante-mentale-des-familles-comptant-des-enfants-prematures.html>
- Aita, M., Héon, M., Savanh, P., De Clifford-Faugère, G., et Charbonneau, L. (2021). Promoting family and sibling's adaptation following a preterm birth : a quality improvement project of a family-centered care nursing educational intervention. *Journal of Pediatric Nursing*, *58*, 21-27. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.11.006>
- Amorim, M., Alves, E., Kelly-Irving, M., Ribeiro, A. I., et Silva S. (2018). Quality of life of parents of very preterm infants 4 months after birth : a mixed methods study. *Health and Quality of life outcomes*, *16*(178), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-1011-y>
- Amorim, M., Alves, E., Kelly-Irving, M., et Silva, S. (2019). Needs of parents of very preterm infants in neonatal intensive care units: a mixed methods study. *Intensive & Critical Care Nursing*, *54*, 88-95. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.05.003>
- Anderson, P. J., et Doyle, L. W. (2008). Cognitive and educational deficits in children born extremely preterm. *Seminars in Perinatology*, *32*, 51-58. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2007.12.009>
- Arockiasamy, V., Holsti, L., et Albersheim, S. (2008). Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics*, *121*(2), e215-e222. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1005>
- Aydon, L., Hauck, Y., Murdoch, J., Siu, D., et Sharp, M. (2017). Transition from hospital to home : Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*, *27*, 269-277. <https://doi.org/10.1111/jocn.13883>
- Baer, R. J., Chambers, C. D., Ryckman, K. K., Oltman, S. P., Norton, M. E., et Jelliffe-Pawlowski, L. L. (2016). Risk of preterm birth among women using drugs during pregnancy with elevated  $\alpha$ -fetoprotein. *Journal of Perinatology*, *00*, 1-6. <https://doi.org/10.1038/jp.2016.224>
- Baldoni, F., Ancora, G., et Latour, J. (2021). Being the father of a preterm-born child : contemporary research and recommendations for NICU staff. *Frontiers in Pediatrics*, *9*, 1-9. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.724992>
- Baraldi, E., Allodi, M. W., Smedler, A.-C., Westrup, B., Löwing, K., et Ådén, U. (2020). Parents' experiences of the first year at home with an infant born extremely preterm with and without post-discharge intervention: ambivalence, loneliness, and relationship impact.

- International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 1-26. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249326>
- Bener, A. (2013). Psychological distress among postpartum mothers of preterm infants and associated factors: a neglected public health problem. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35, 231-236. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2012-0821>
- Blackburn, C. et Harvey, M. (2019). “We weren’t prepared for this” Parents’ experiences of information and support following the premature birth of their infant. *Infants & Young Children*, 32(3), 172-185. <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000142>
- Blumenshine, P. M., Egerter, S. A., Libet, M. L., et Braveman, P. A. (2011). Father’s education : an independent marker of risk for preterm birth. *Maternal Child Health Journal*, 15, 60-67. <https://doi.org/10.1007/s10995-009-0559-x>
- Boykova, M. (2016a). Transition from hospital to home in parents of preterm infants. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 30(4), 327-348. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000211>
- Boykova, M. (2016b). Life after discharge: what parents of preterm infants say about their transition to home. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16, 58-65. <http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2016.03.002>
- Borghini, A., et Müller-Nix, C. (2015). Traumatisme parental et conséquences lors d’une naissance prématurée. *Ères*, 41 (1), 65-84. <https://doi.org/10.3917/cont.041.0065>
- Bouteyre, É. (2017). À la recherche de la résilience familiale : l’exemple des familles confrontées à un cancer pédiatrique. *La nouvelle revue de l’adaptation et de la scolarisation*, 3(79-80), 199-214. <https://doi.org/10.3917/nras.079.0199>
- Brown-Baatjies, O., Fouché, P., et Greeff, A. (2008). The development and relevance of the resilience model of family stress, adjustment and adaptation. *Acta Academica*, 40(1), 78-126.
- Busse, M., Stromgren, K., Thorngate, L., et Thomas, K. A. (2013). Parent responses to stress : PROMIS in the NICU. *Crit Care Nurse*, 33(4), 52-60. <https://doi.org/10.4037/ccn2013715>
- Carson, C., Redshaw, M., Gray, R., et Quigley, M. A. (2015). Risk of psychological distress in parents of preterm children in the first year: evidence from the UK millennium cohort study. *BMJ Open*, 5, 1-10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-007942>
- Castaigne, V., Picorne, O., et Frydman, R. (2005). Accouchement de prématuré. *EMC-Gynécologie Obstétrique*, 2, 354-363. <https://doi.org/10.1016/j.emcgo.2005.09.001>
- Charron, D. (2012). Approche systémique familiale. Dans M. Formarier, et L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2<sup>e</sup> éd., p.75-79). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0075>
- Chawanpaiboon, S., Vogel, J. P., Moller, A-B., Lumbiganon, P., Petzold, M., Hogan, D., Landoulsi, S., Jampathong, N., Kongwattanakul, K., Laopaiboon, M., Lewis, C., Rattanakanokchai, S., Teng, D. N., Thinkhamrop, J., Watananirun, K., Zhang, J., Zhou, W., et Gülmezoglu, A. M. (2019). Global, regional, and national estimates of levers of preterm birth in 2014 : a systematic review and modelling analysis. *Lancet Global Health*, 7, e37-e46. [http://dx.doi.org/10.1016/s2214-109X\(18\)30415-0](http://dx.doi.org/10.1016/s2214-109X(18)30415-0)
- Chen X-K., Wen S. W., Fleming, N., Demissie, K., Rhoads, G. G., et Walker M. (2007). Teenage pregnancy and adverse birth outcomes: a large population based retrospective cohort study. *International Journal of Epidemiology*, 36, 368-373. <https://doi.org/10.1093/ije/dyl284>

- CHU Sainte-Justine. (2011, février). *Le travailleur social au CHU Sainte-Justine : à l'attention des familles et du personnel*. [https://www.chusj.org/getmedia/149f56f2-bc91-4088-bc65-d73a602160f1/depliant\\_F-774\\_le-travailleur-social-au-CHU-Sainte-Justine\\_FR.pdf.aspx?ext=.pdf](https://www.chusj.org/getmedia/149f56f2-bc91-4088-bc65-d73a602160f1/depliant_F-774_le-travailleur-social-au-CHU-Sainte-Justine_FR.pdf.aspx?ext=.pdf)
- Conde-Angudelo, A., Rosas-Bermúdez, A., et Kafury-Goeta, A. C. (2006). Birth spacing and risk of adverse perinatal outcomes : a meta-analysis. *Journal American Medical Association*, 295(15), 1809-1823.
- D'Agatha, A. L. et McGrath, J. M. (2016). A framework of complex adaptative systems : parents as partners in the neonatal intensive care unit. *Advances in Nursing Science*, 39(3), 244-256. <https://doi.org/10.1097/ANS.000000000000127>
- Dahan, J. (2015). Famille, souffrance, résilience et la médiation familiale. Dans R. Coutanceau, et R. Bennegadi (dir.), *Souffrances familiales et résilience : filiation, couple et parentalité* (p. 117-124). Dunod. <https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.3917/dunod.benne.2015.01>
- Dahl, K., Larivière, N., et Cordière, M. (2020) L'étude de cas : illustration d'une étude de cas multiples visant à mieux comprendre la participation au travail des personnes présentant un trouble de la personnalité limite. Dans M. Corbière et N. Larivière (dirs.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2<sup>e</sup> édition, p.89-112). Les Presses de l'Université du Québec.
- de Kieviet, J. F., Piek, J. P., Aarnoudse-Moens, C. S., et Oosterlaan, J. (2009). Motor development in very preterm and very low-birth-weight children from birth to adolescence : a meta-analysis. *JAMA*, 302(20), 2235-2242. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.1708>
- Despars, J., Jaunin, L., Monnier, M., Wannaz, M., Vernez, S. B., et Tolsa, J. F. (2013). Un groupe d'accueil pour la fratrie d'une naissance à risque dans un service de néonatalogie. *Devenir*, 25, 233-243. <https://doi.org/10.3917/dev.134.0233>
- Devault, A., et Devault-Tousignant, C. (2022). Contexte et enjeux de la paternité au Québec. Dans J-M Deslauriers, G. Tremblay, S. G. Dufault, D. Blanchette et J-Y. Desgagniers (dir.), *Regards sur les hommes et les masculinités : comprendre et intervenir* (2<sup>e</sup> Édition, p.329-350). Presses de l'Université Laval.
- de Wailly, D. (2017). Menace d'accouchement prématuré. Dans B. Bayle (dir.), *Psychiatrie et psychopathologie périnatales* (p.107-113). Dunod.
- Ellington, L. (2020). Travail social et guérison autochtone : une analyse sociohistorique et des pistes pour son intégration au sein des pratiques sociales. *Nouvelles pratiques sociales*, 31(2), 338-355. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1076659ar>
- Enke, C., Olivia y Hausmann, A., Miedaner, F., Roth, B., et Woopen, C. (2017). Communicating with parents in neonatal intensive care units: the impact on parental stress. *Patient education and counseling*, 100(4), 710-719. <https://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.11.017>
- Figueiredo de Paula Eduardo, J. A., Gonçalves de Rezence, M., Menezes, P. R., et Del-Ben, M. C. (2019). Preterm birth as a risk factor for postpartum depression: a systematic review and meta-analysis. *The Journal of Affective Disorders*, 259, 392-403. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.08.069>
- Fortin, M-F., et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> éd.). Chenelière Éducation.
- Fournier, P. (2010). Prématurité spontanée ou induite : quelle influence sur l'avenir du nouveau-né. *Gynécologie et obstétrique*, 1-55. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00542470>

- Fox, H., et Callander, E. (2012). Cost of preterm birth to Australian mothers: assessing the financial impact of a birth outcome with an increasing prevalence. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 57, 618-625. <https://doi.org/10.1111/jpc.15278>
- Gagnon, M., Beaudry, C., et Deschenaux, F. (2019). « Prendre soin » des participants lors d'entretiens réalisés en contexte de recherches sensibles. *Recherches qualitatives*, 38(2), 71-92. <https://doi.org/10.7202/1064931ar>
- Gamba Szijarto, S., Guex, M. F., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Ansermet, F., et Müller Nix, C. (2009). État de stress post-traumatique chez les mères et chez les pères prématurés : similitudes et différences. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57, 385-391. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2009.04.001>
- Gangi, S., Dente, D., Bacchio, E., Giampietro, S., Terrin, G., et De Curtis, M. (2013). Posttraumatic stress disorder in parents of premature birth neonates. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 82, 882-885. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.365>
- Garel, M., Bahuaud, M., et Blondel, B. (2004). Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE. *Archives de pédiatrie*, 11, 1299-1307. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.06.022>
- Garel, M., Dardennes, M., et Blondel, B. (2006). Mothers' psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the epipage qualitative study. *Child: care, health and development*, 33 (2), 137-143. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00663.x>
- Garfield, C. F., Lee, Y., et Kim, H. N. (2014). Parental and maternal concerns for their very low-birth-weight infants transitioning from the NICU to home. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 28(4), 305-312. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000021>
- Genova, F., Neri, E., Trombini, E., Stella, M., et Agostini, F. (2022). Severity of preterm birth and perinatal depressive symptoms in mothers and fathers : trajectories over the first postpartum year. *Journal of Affective Disorders*, 298, 182-189. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.10.080>
- Giguère, U. (2023, 10 février). *Comment ça va maman? Qui se soucie vraiment de la santé mentale des parents?* <https://www.lesoleil.com/2023/02/11/comment-ca-va-maman-qui-se-soucie-vraiment-de-la-sante-mentale-des-parents-33e7abc37470557c22c6c46ad5fa3f86/>
- Girabent-Farrés, M., Jimenez-González, A., Romero-Galisteo, R. P., Amor-Barbosa, M., et Bagur-Calafat, C. (2020). Effects of early intervention on parenting stress after preterm birth: a meta-analysis. *Child Care Health Dev.*, 47, 400-410. doi: 10.1111/cch.12853
- Gralton, K. S., Doering, J., Ngui, E., Pan, A., et Schiffman, R. (2022). Family resiliency and family functioning in non-hispanic black and non-hispanic white families of preterm infants. *Journal of Pediatric Nursing*, 64, 102-110. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.02.010>
- Gralton, K. S. (2017). *Exploring resiliency and family functioning for families of premature infants* [thèse de doctorat, The University of Wisconsin-Milwaukee]. ProQuest.<https://www.proquest.com/pqdtglobal/docview/1994204149/C4C2D71167F84846PQ/1?accountid=14724>
- Green, J., Fowler, C., Petty, J., et Whiting, L. (2021). The transition home of extremely premature babies: an integrative review. *Journal of Neonatal Nursing*, 27, 26-32. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2020.09.011>
- Grenier, J., Bourque, M., et Bourque D. (2019). La déprofessionnalisation du travail social : enjeux et défis. *Les Politiques Sociales*, 1-2(1), 83-93. <https://doi.org/10.3917/lps.191.0083>

- Grunberg, V. A., Geller, P. A., Bonacquisti, A., et Patterson, C. A. (2019). NICU infant health severity and family outcomes : a systematic review of assessments and findings in psychosocial research. *Journal of Perinatology*, 39, 156-172. <https://doi.org/10.1038/s41372-018-0282-9>
- Gungor, I., Oskay, U., et Beji, N. K. (2011). Biopsychosocial risk factors for preterm birth and postpartum emotional well-being: a case-control study on Turkish women chronic illnesses. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 653-665. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03532.x>
- Haemmerli, N.S., Lemola, S., Holditch-Davis, D., et Cignacco, E. (2020). Comparative evaluation of parental stress experiences up to 2 to 3 years after preterm and term birth. *Advances in Neonatal Care*, 20(4), 301-313. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000714>
- Haemmerli, N. S., Stoffel, L., Schmitt, K-U., Khan, J., Humpl, T., Nelle, M., et Cignacco, E. (2022). Enhancing parents' well-being after preterm birth – a qualitative evaluation of the transition to home model of care. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 19, 1-20. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074309>
- Hagan, I. H., Iversen, V. C., et Svindseth, M. F. (2016). Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatrics*, 16(92), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0631-9>
- Hall, E. O. C., Kronborg, H., Aagaard, H., et Brinchmann, B. S. (2013). The journey towards motherhood after a very preterm birth: Mothers' experiences in hospital and after homecoming. *Journal of Neonatal Nursing*, 19, 109-113. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jnn.2012.08.002>
- Hamelin-Brabant, L., de Montigny, F., Roch, G., Deshaies, M-H., Mbourou Azizah, G., Bourque Bouliane, M., Borgès Da Silva, R., Comeau Y. A-Lizotte, P., et Mercier, J. (2013, octobre). *Vulnérabilité périnatale et soutien social en période postnatale : une recension des écrits. Rapport de recherche volet 1. D'un regard sur la vulnérabilité périnatale à une évaluation des services de « relevailles » offerts par les centres de ressources périnatales (CRP) du Québec.* Centre de recherche du CHU de Québec. <https://www.fsi.ulaval.ca/sites/default/files/documents/pdf/Personnel/Genevieve%20Roch/rapport-recherche-geroch-crp-volet1-2013.pdf>
- Hill, R. (1958). 1. Generic Features of Families under Stress. *Social Casework*, 39(2-3), 139-150. <https://doi.org/10.1177/1044389458039002-318>
- Hodek, J-M., von der Schulenburg, J-M., et Mittendorf, T. (2011). Measuring economic consequences of preterm birth: methodological recommendations for the evaluation of personal burden on children and their caregivers. *Health Economics Review*, 1(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/2191-1991-1-6>
- Hofbauer, J. M., Dieplinger, A-M., et Nydahl, P. (2021). The meaning of NICU-Diaries to parents of premature children in the neonatal intensive care unit: Trust that everything will be fine. *The Journal of Neonatal Nursing*, 27, 432-438. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2021.06.005>
- Hoffenkamp, H. N., Braeken, J., Hall, R. A. S., Tooten, A., Vingerhoets, J. J. M., et van Bakel, J. A. (2015). Parenting in complex conditions: does preterm birth provide a context for the development of less optimal parental behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(6), 559-571. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv007>

- Hollywood, M., et Hollywood, E. (2011). The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. *Journal of Neonatal Nursing*, 17, 32-40. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2010.07.015>
- Hutchinson, S. W., Spillett, M. A., et Cronin, M. (2012). Parent's experience during their infant's transition from neonatal intensive care unit to home: a qualitative study. *The Qualitative Report*, 17(23),1-20. <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR17/hutchinson.pdf>
- Hynan, M. T., Steinberg, Z., Baker, L., Cicco, R., Geller, P. A., Lassen, S., Milford, C., Mounts, K. O., Patterson, C., Saxton, S., Segre, S., et Stuebe, A. (2015). Recommendations for mental health professionals in the NICU. *Journal of Perinatology*, 35, 14-18. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.11>
- Institut de la statistique du Québec. (2023, 25 juillet). *Naissances selon la durée de la grossesses et poids à la naissance, Québec, 2021*. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/naissances-le-quebec/tableau/naissances-selon-la-duree-de-la-grossesse-et-le-poids-a-la-naissance-quebec>
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2017, 12 mai). *Le Gouvernement du Canada investit dans la santé des prématurés*. [https://www.canada.ca/fr/instituts-recherche-sante/nouvelles/2017/05/le\\_gouvernement\\_ducanadainvestitdanslasantedesprematures.html](https://www.canada.ca/fr/instituts-recherche-sante/nouvelles/2017/05/le_gouvernement_ducanadainvestitdanslasantedesprematures.html)
- Institut national de santé publique du Québec. (2016, septembre). *Avis sur le suivi postnatal systématique suite au congé hospitalier*. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2189\\_suivi\\_postnatal\\_suite\\_conge\\_hospitalier.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2189_suivi_postnatal_suite_conge_hospitalier.pdf)
- Institut national de santé publique du Québec. (2022, s.d.). *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans*. <https://www.inspq.qc.ca/mieux-vivre/bebe/caracteristiques-du-nouveau-ne/taille-et-poids>
- Institut national de santé publique du Québec. (2020, s.d.). *Portrait des naissances prématurées au Québec de 1981 à 2017*. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2674\\_portrait\\_naissances\\_prematurees.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2674_portrait_naissances_prematurees.pdf)
- Ionio C., Mascheroni, E., Colombo, C., Castoldi, et Lista, G. (2019). Stress and feelings in mothers and fathers in NICU: identifying risk factors for early interventions. *Primary Health Care Research & Development*, 20(81), 1-7. <https://doi.org/10.1017/S1463423619000021>
- Jeukens-Visser, M., Koldewijn, K., van Wassenae-Leemhuis, A. G., Flierman, M., Nollet, F., et Wolf, M. J. (2021). Development and nationwide implementation of a postdischarge responsive parenting intervention program for very preterm born children: the TOP program. *Infant Mental Health Journal*, 42(3), 423-437. <https://doi.org/10.1002/imhj.21902>
- Jiang, M., Mishu, M. M., Lu, D., et Yin, X. (2018). A case control study of risk factors and neonatal outcomes of preterm birth. *Taiwanese Journal of Obstetrics & Gynecology*, 57, 814-818. <https://doi.org/10.1016/j.tjog.2018.10.008>
- Kaakinen, J. R. (2018). Family health care nursing: an introduction. Dans J. R. Kaakinen, R. Steele, D. P. Coehle, et M. Robinson (dir.), *Family health care nursing : theory, practice, and research* (6e éd., p.3-26). FA Davis Company.
- Kannampallil, T. G., Schauer, G. F., Cohen, T., et Patel, V. L. (2011). Considering complexity in healthcare systems. *Journal of Biomedical Informatics*, 44, 943-947. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2011.06.006>

- Kramer, L., et Ramsburg, D. (2002). Advice given to parents on welcoming a second child: a critical review. *Family Relations*, 51, 2-14. <https://doi.org/10.1111/j.17413-3729.2002.00002.x>
- Kim, H. N. (2018). Social support provision : perspective of fathers with preterm infants. *Journal of Pediatric Nursing*, 39, 44-48. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.01.017>
- King, B. C., Mowitz, M. E., Zupancic, J. A. F. (2021). The financial burden on families of infants requiring neonatal intensive care. *Seminars in Perinatology*, 45, 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.semperi.2021.151394>
- Korja, R., Latva, R., et Lehtonen, L. (2012). The effects of preterm birth on mother-infant interaction and attachment during the infant's first two years. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 91, 164-173. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0412.2011.01304.x>
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Bergeron, V., Lévesque-Dion, M., et Baker, M. (2016, décembre). *Le rapport aux services professionnels chez les mères et les pères de jeunes enfants*. Document présenté à l'organisme Avenir d'enfants. [https://agirtot.org/media/488847/ipp-rapport-aux-services-chez-les-meres-et-les-peres-de-jeunes-enfants\\_final.pdf](https://agirtot.org/media/488847/ipp-rapport-aux-services-chez-les-meres-et-les-peres-de-jeunes-enfants_final.pdf)
- Lakshmanan, A., Kubicek, K., Williams, R., Vanderbilt, D. L., Mirzaian, C. B., Friedlich, P. S., et Kipke, M. (2019). Viewpoints from families for improving transition from NICU-to-home for infants with medical complexity at a safety net hospital: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 19(223), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1604-6>
- Lakshmanan, A., Agni, M., Lieu, T., Fleegler, E., Kipke, M., Friedlich, P. S., McCormick, M. C., et Belfort, M. B. (2017). The impact of preterm birth <37 weeks on parents and families: a cross-sectional study in the 2 years after discharge from the neonatal intensive care unit. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(38), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0602-3>
- Lamichhane, D. K., Leem, J-H., Lee, J-Y., et, H. C. (2015). A meta-analysis of exposure to particulate matter and adverse birth outcomes. *Environmental Health and Toxicology*, 30, 1-19. <http://ddx.oi.org/10.5620/eht.e2015011>
- Larroque B. et le groupe ÉPIPAGE. (2000). ÉPIPAGE : étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels. Protocole de l'enquête. *Arch Pédiatr*, 7, 339s 342s. [https://doi.org/10.1016/S0929693X\(00\)80094-9](https://doi.org/10.1016/S0929693X(00)80094-9)
- Lasiuk, G. C., Comeau, T., et Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected: an interpretative description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(Suppl 1), 1-10. <http://www.biomedcentral.com/1471-2393/13/S1/S13>
- Leahy-Warren, P., Coleman, C., Bradley, R., et Mulcahy, H. (2020). The experiences of mothers with preterm infants within the first-year post discharge from NICU: social support, attachment and level of depressive symptoms. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 20(260), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12884-020-02956-2>
- Lemire, L. et Galipeau, R. (2017). Perceptions parentales des pratiques de soins selon une perspective familiale à l'unité néonatale de soins intermédiaires : une étude descriptive de type transversal. *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, 3, 245-252. <https://dx.doi.org/10.1016/j.refiri.2017.07.007>
- Li, X., Huang, S., Jiao, A., Yang, X., Yun, J., Wang, Y., Xue, X., Chu, Y., Liu, F., Liu, Y., Ren, M., Chen, X., Li, N., Lu, Y., Mao, Z., Tian, L., et Xiang, H. (2017). Association between ambient fine particulate matter and preterm birth of term low birth weight: an updated systematic review and meta-analysis. *Environmental Pollution*, 227, 569-605. <http://dx.doi.org/10.1016/j.envpol.2017.03.055>

- Lindberg, B., Axelsson, K., et Öhrling, K. (2007). The birth of premature infants : experiences from the fathers' perspective. *Journal of Neonatal Nursing*, 13, 142-149. <https://doi.org/0.1016/j.jnn.2007.05.004>
- Lindberg, B., Axelsson, K., et Öhrling, K. (2008). Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 79-85. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00563.x>
- Lord-Gauthier, M. (2020). Le traumatisme psychique d'une naissance prématurée chez l'enfant : une revue de littérature réflexive. *Filigrane*, 29(1), 125-149. <https://doi.org/10/7202/1070643ar>
- Louis, S. (2010). *Le grand livre du bébé prématuré – 2<sup>e</sup> édition*. Éditions du CHU Sainte-Justine et Éditions Enfants Québec.
- Lundqvist, P., Hellström-Westas, L., et Hallström, I. (2014). Reorganizing life : a qualitative study of fathers' lived experience in the 3years subsequent to the very preterm birth of their child. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 29(2), 124-131. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.10.008>
- Luthar, S. S. (2015). Resilience in development : a synthesis of research across five decades. Dans D. Cicchetti et D. J. Cohen (dirs.), *Developmental psychopathology : risk, disorder and adaptation* (Second Edition, p.739-795). Wiley. <https://doi.org/10.1002/9780470939406.ch20>
- Mai, D., et Wagner, L. (2005). Home early program: experiences of parents to premature infant's one year after discharge. *Vård i Norden*, 25(1), 60-63.
- Mancini, V. O. (2023). The role of fathers in supporting the development of their NICU infant. *Journal of Neonatal Nursing*, 29, 714-719. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2023.02.008>
- Martel, M-J., et Chiasson-Roussel, M. (2021, septembre). Lorsque la paternité rime avec la prématurité. Dans C. Lacharité et T. Milot (ed.), *Les cahier du CEIDEF : vulnérabilités et familles* (volume 8, p. 133-146). Les éditions CEIDEF. [https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/portail/docs/FWG/GSC/Publication/1535/17/15405/1/619748/4/O0004608560\\_LesCahiersDuCEIDEF\\_vol\\_8.pdf](https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/portail/docs/FWG/GSC/Publication/1535/17/15405/1/619748/4/O0004608560_LesCahiersDuCEIDEF_vol_8.pdf)
- Masten, A. S. (2018). Resilience theory and research on children and families : past, present, and promise. *Journal of Family Theory & Review*, 1-20. <https://doi.org/10.1111/jftr.12255>
- Masten, A. S., Lucke, C. M., Nelson, K. M., et Stallworthy, I. C. (2021). Resilience in development and psychopathology : multisystem perspectives. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17, 521-549. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-120307>
- Maurović, I., Liebenberg, L., et Ferić M. (2020). A review of family resilience : understanding the concept and operationalization challenges to inform research and practice. *Child Care in Practice*, 1-20. <https://doi.org/10.1080/13575279.2020.1792838>
- McCubbin, M. A., et McCubbin, H. I. (1993). Family coping with illness : the resiliency model of family stress, ajustement, and adaptation. Dans C. B. Danielson, B. Hamel-Bissel, et P. Winstead-Fry (dir.), *Families, health & illness: perspectives on coping and intervention* (p. 21-63). Mosby
- McCubbin, H. I., et Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6, 1-33. [http://dx.doi.org/10.1300/J002v06n01\\_02](http://dx.doi.org/10.1300/J002v06n01_02)
- Meijssen, D., Wolf, M-J., Koldewijn, K., van Baar, A., et Kok, J. (2011). Maternal psychological distress in the first two years after very preterm birth and early intervention. *Early Child Development and Care*, 181(1), 1-11. <https://doi.org/10.1080/03004430903159852>



- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017, décembre). *Glossaire : définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-127-03W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023, 15 mars). *Journée sur la santé mentale des nouveaux parents : prendre soin plutôt que soigner*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/perinatalite/journee-sante-mentale-nouveaux-parents-2023/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008, 6 juin). *Politique de périnatalité 2008-2018* (08-918-01). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-918-01.pdf>
- Moore, T. (1969). Stress in normal childhood. *Human Relations*, 22, 235-250. <https://doi.org/10.1177/001872676902200304>
- Morin, S. et Lacharité, C. (2009). L'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Dans C. Lacharité et J-P Gagnier (dir.), *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action* (p.253-273). Gaëtan Morin éditeur : Chenelière Éducation
- Morisod-Harari, M., Borghini, A., Hohlfeld, P., Forcada-Guex, M., et Müller-Nix, C. (2013). Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 42, 64-70. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2012.07.004>
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3<sup>e</sup> édition). Armand Colin.
- Naître et Grandir (2021, février). *Le bébé prématuré*. [https://naitreetgrandir.com/fr/etape/0\\_12\\_mois/soins/bg-naître-grandir-bebepremature/#:~:text=Un%20bébé%20est%20considéré%20comme,avant%2032%20semaines%20de%20grossesse.](https://naitreetgrandir.com/fr/etape/0_12_mois/soins/bg-naître-grandir-bebepremature/#:~:text=Un%20bébé%20est%20considéré%20comme,avant%2032%20semaines%20de%20grossesse.)
- Nusinovici, S., Olliac, B., Flamant, C., Müller, J-B., Olivier, M., Rouger, V., Gascoïn, G., Basset, H., Bouvard, C., Rozé, J-C., et Hanf, M. (2017). Impact of preterm birth on parental separation: a french population-based longitudinal study. *BMJ Open*, 7(11), e017845–e017845. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017845>.
- Ocampo, M. J., Tinero, J. A., et Rojas-Ashe, E. E. (2021). Psychosocial interventions and support programs for fathers of NICU infants : a comprehensive review. *Early Human Development*, 154, 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2020.105280>
- Okay, I., et Güler, Ç. Y. (2021). Relationship dynamics : the protective effect of relationship satisfaction and dependency on parent's mental health after having a preterm baby. *Health Psychology Report*, 9(4), 372-387. <https://doi.org/10.5114/hpr.2021.108307>
- Olivier-d'Avignon, M. (2024). Le travail social dans le domaine de la santé. Dans D. Turcotte, J-M. Deslauriers et J-P. Deslauriers (dirs.), *Introduction au travail social* (4<sup>e</sup> édition, p. 363-374). Presse de l'Université Laval.
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2012, mars). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. [https://www.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel\\_de\\_competences\\_des\\_travailleurs\\_sociaux.pdf](https://www.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel_de_competences_des_travailleurs_sociaux.pdf)
- Organisation mondiale de la Santé. (2018, 19 février). *Naissances prématurées*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- Organisation mondiale de la Santé. (2006, s.d.). *Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206\\_eng.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf?sequence=1)

- Pace, C. C., Spittle, A. J., Molesworth, C. M.-L., Lee, K. J., Northam, E. A., Cheong, J. L. Y., Davis, P. G., Doyle, L. W., Treyvaud, K., et Anderson, P. J. (2016). Evolution of depression and anxiety symptoms in parents of very preterm infants during the newborn period. *JAMA Pediatrics*, *170*(9), 863-870. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.0810>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). L'analyse thématique. Dans P. Paillé et A. Mucchielli (dirs.), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5<sup>e</sup> édition, p.269-357). Armand Colin.
- Pask, S., Pinto, C., Bristowe, K., van Vliet, L., Nicholson, C., Evans, C. J., George, R., Bailey, K., Davies, J. M., Guo, P., Daveson, B. A., Higginson, I. J., et Murtagh, F. EM. (2018). A framework for complexity in palliative care : a qualitative study with patients family carers and professionals. *Palliative medicine*, *32*(6), 1078-1090. <https://doi.org/10.1177/0269216318757622>
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, *6*(2), 202-237. <https://doi.org/10.1037/h0089739>
- Patterson, J. M. (2002). Understanding Family Resilience. *Journal of Clinical Psychology*, *58*(3), 233-246. <https://doi.org/10.1002/jclp.10019>
- Payne, A. H., Hintz, S. R., Hibbs, A. M., Walsh, M. C., Vohr, B. R., Bann, C. M., et Wilson-Costello, D. E. (2013). Neurodevelopmental outcomes of extremely low-gestational-age neonates with low-grade periventricular-intraventricular hemorrhage. *JAMA Pediatrics*, *167*(5), 451-459. <http://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.866>
- Petit, A-C., Eutrope, J., Thierry, A., Bednarek, N., Aupetit, L., Saad, S., Vulliez, L., Sibertin-Blanc, D., Nezelof, S., et Rolland, A-C. (2016). Mother's emotional and posttraumatic reactions after a preterm birth: the mother infant interaction is at stake 12 months after birth. *PLoS ONE*, *11*(3), 1-14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151091>
- Petty, J., Whiting, L., Mosenthal, A., Fowler, C., Elliott, D., et Green, J. (2019). The knowledge and learning needs of health professionals in providing support for parents of premature babies at home: a mixed-methods study. *Journal of Neonatal Nursing*, *25*, 277-284. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2019.07.002>
- Philips-Pula, L., Pickler, R., McGrath, J. M., Brown, L. F., et Dusing, S. C. (2013). Caring for a preterm infant at home. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, *27*(4), 335-344. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3182a983be>
- Pohlman, S. (2005). The primacy of work and fathering preterm infants : findings from an interpretive phenomenological study. *Advances in Neonatal Care*, *5*(4), 204-216. <https://doi.org/10.1016/j.adnc.2005.03.002>
- Préma-Québec. (2022a, s.d.). *Rapport annuel 2021-2022*. <https://img1.wsimg.com/blobby/go/036e9f1e-ecce-48d6-a400-1e41d7d5ba90/downloads/Rapport-Annuel-2021-2022-web.pdf?ver=1664977610869>
- Préma-Québec. (2022b, s.d.). *La prématurité- Causes et complications possibles*. <http://www.premaquebec.ca/fr/la-prematurite/>
- Préma-Québec. (2023, 10 février). *Support psychosocial à la prématurité*. [https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/journee-sante-mentale-nouveaux-parents/Theme-3\\_Prematurite.pdf](https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/journee-sante-mentale-nouveaux-parents/Theme-3_Prematurite.pdf)
- Provenzi, L., Barello, S., Fumagalli, M., Graffigna, G., Sirgiovanni, I., Savarese, M., et Montiroso, R. (2016). A comparison of maternal and paternal experiences of becoming a

- parents of a very preterm birth. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 45(4), 528-541. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.04.004>
- Raines, D. (2013). Preparing for NICU discharge mother's concerns. *Neonatal Network*, 32(6), 399-403. <http://dx.doi.org/10.1891/0730-0832.32.6.399>
- Régime de l'assurance maladie du Québec. (2020, novembre). *Régime d'assurance maladie du Québec : ce que vous devez savoir avant de vous inscrire*. [https://www.ramq.gouv.qc.ca/sites/default/files/documents/depl-ass-mal-avant-inscription-fr\\_0.pdf](https://www.ramq.gouv.qc.ca/sites/default/files/documents/depl-ass-mal-avant-inscription-fr_0.pdf)
- Rolland, J. S., et Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Roque, A. T. F., Lasiuk, G. C., Radünz, V., et Hegadoren, K. (2017). Scoping review of the mental health of parents of infants in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 46(4), 576-587. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jogn.2017.02.005>
- Roy, J., Tremblay, G., Guilmette, D., Bizot, D., Dupéré, S., et Houle, J. (2014, avril). Perceptions des hommes québécois de leurs besoins psychosociaux et de santé ainsi que leur rapport aux services : méta-synthèse. *Masculinité et société*. [https://www.polesbeh.ca/sites/solesbeh.ca/files/uploads/metasynttheserapportfinalapresrevision\\_2.12082014\\_205110.pdf](https://www.polesbeh.ca/sites/solesbeh.ca/files/uploads/metasynttheserapportfinalapresrevision_2.12082014_205110.pdf)
- Roy, J., Tremblay, G., et Houle, J. (2022). Les hommes et leur rapport aux services : deux mondes. Dans J-M Deslauriers, G. Tremblay, S. G. Dufault, D. Blanchette et J-Y. Desgagniers (dir.), *Regards sur les hommes et les masculinités : comprendre et intervenir* (2<sup>e</sup> Édition, p.61-91). Presses de l'Université Laval.
- Roy, S. N. (2021). L'étude de cas. Dans I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (7<sup>e</sup> Édition, p.157-177). Presses de l'Université du Québec.
- Roy, V., Leblanc-Huard, G., et Grenier, J. (2024). Nouvelle gestion publique et travail social au Québec : actions stratégies en réponse aux contraintes organisationnelles. *Interventions*, 158, 81-92.
- Sabins, A., Fojo, S., Nayak, S. S., Lopez, E., Tarn, D. M., et Zeltzer, L. (2019). Reducing parental trauma and stress in neonatal intensive care: systematic review and meta-analysis of hospital interventions. *Journal of Perinatology*, 39(3), 375-386. <https://doi.org/10.1038/s41372-018-0310-9>
- Savanh, P., Aita, M., et Héon, M. (2020). A review of siblings' needs and interventions supporting their adaptation in the neonatal intensive care unit. *Infants & Young Children*, 33(4), 332-351. <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000178>
- Savoie-Zajc, L. (2021). L'entrevue semi-dirigée. Dans I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (7<sup>e</sup> édition, p.273-296). Presse de l'Université du Québec
- Schetter, C. D. (2011). Psychological science on pregnancy : stress processes biopsychosocial models, and emerging research issues. *The Annual Review of Psychology*, 62, 531-558.
- Shah, P. S. (2010). Paternal factors and low birthweight, preterm, and small for gestational age births: a systematic review. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 202(2), 103-123. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2009.08.026>
- Shah, P. S., et Balkhair, T. (2011). Air pollution and birth outcomes : a systemtic review. *Environment International*, 37, 498-516. <https://doi.org/10.1016/j.envint.2010.10.009>
- Simard, C. (2021). *Élaboration d'un programme d'intervention Clinique en sciences infirmières (PICS) qui renforce le processus de résilience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement* [thèse de doctorat, Université Laval].

- CorpusUL. <https://corpus.ulaval.ca/server/api/core/bitstreams/a5bc3177-d92f-462f-a3ed-7b11761c65eb/content>
- Simon, T., Cawthon, M. L., Stanford, S., Popalisky, J., Lyons, D., Woodcox, P., Hood, M., Chen, A. Y., et Mangione-Smith, R. (2014). Pediatric medical complexity algorithm : a new method to stratify children by medical complexity. *Pediatrics*, 133(6), e1647-e1654. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3875>
- Smith, L. K., Draper, E. S., Evans, T. A., Field, D. J., Johnson, S. J., Manktelow, B. N., Seaton, S. E., Marlow, N., Petrou, S. et Boyle, E. M. (2015). Associations between late and moderately birth and smoking, alcohol, drug use and diet : a population-based case-cohort study. *Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition*, 100, F486-G491. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-307265>
- St-Denis, Y., Popiea, E., et Coutu-Wakulczyk, G. (2000). La famille-cliente en services de santé : une approche systémique. *Reflète : Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire*, 6(1), 180-190. <https://doi.org/10.7202/026301ar>
- Stefana, A., Bidan, P., Padovani, E. M., et Lavelli, M. (2022). Fathers' experiences of supporting their partners during their preterm infant's stay in the neonatal intensive care unit: a multi-method study. *Journal of Perinatology*, 42 (6), 2022, 714–22. <https://doi.org/10.1038/s41372-021-01195-3>.
- Taylor, L. S. (2008). A rites of passage analysis of the families experience of premature birth. *Journal of Neonatal Nursing*, 14, 56-60. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2008.01.001>
- Thibault, S. (2017). Nature et fondements de l'intervention sociale personnelle. Dans D. Turcotte et J-P. Deslauriers (éd). *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (2<sup>e</sup> édition, p.10-38). Presses de l'Université Laval.
- Tomás, L., et Bidet, O. (2023). Conducting qualitative interviews via VoIP technologies : reflections on rapport, technology, digital exclusion, and ethics. *International Journal of Social Research Methodology*. <https://doi.org/10.1080/13645579.2023.2183007>
- Tommiska, V., Tuominen, R., et Fellman, V. (2003). Economic costs of care in extremely low birthweight infants during the first 2 years of life. *Pediatric Critical Care Medicine*, 4(2), 157-163. <https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000059731.74435.02>
- Torchin, H., et Ancel, P-Y. (2016). Épidémiologie et facteurs de risque de la prématurité. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 45, 1213-1230. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2016.09.013>
- Tremblay, G., Beaudet, L., Bizot, D., Chamberland, L., Cloutier, R., deMontigny, F., Dupéré, S., Houle, J., Léveillé, S., Roy, B., Roy, V., Séguin, M., Villeneuve, P., Cazale, L., Lajeunesse, L-S., Lebeau, A., Le Gall, J., et Paré., L. (2016, janvier). Perceptions des hommes québécois et de leurs besoins psychosociaux et de santé ainsi que de leur rapport aux services. Masculinité et société. [https://www.polesbeh.ca/sites/solesbeh.ca/files/uploads/rapport\\_finalavec\\_isbn\\_1\\_fev\\_2016.pdf](https://www.polesbeh.ca/sites/solesbeh.ca/files/uploads/rapport_finalavec_isbn_1_fev_2016.pdf)
- Treyvaud, K. (2014). Parent and family outcomes following very preterm or very low birth weight birth: a review. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 19, 131-135. <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2013.10.008>
- Treyvaud, K., Lee, K. J., Doyle, L. W., et Anderson, P. J. (2014). Very preterm birth influences parental mental health and family outcomes seven years after birth. *The Journal of Pediatrics*, 164(3), 515-521. <http://dx.doi.org/10.1016/j.peds.2013.11.001>
- Turcotte, D. (2011). Le référentiel de compétence des travailleurs sociaux du Québec : quelle correspondance avec la réalité de la pratique?. *Intervention*, 134, 46-61.

- Twilhaar, E. S., Wade, R. M., de Kieviet, J. F., van Goudoever, J. B., van Elburg, R. M., et Oosterlaan, J. (2018). Cognitive outcomes of children born extremely or very preterm since the 1990s and associated risk factors : a meta-analysis and meta-regression. *JAMA Pediatrics*, 172(4), 361-367. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.5323>
- Ungar, M. (2016) Varied patterns of family resilience in challenging contexts. *Journal of Marital and Family Therapy*, 42(1), 19-31. <https://doi.org/10.1111/jmft.12124>
- Urbanosky, C., Merritt, L., et Maxwell, J. (2023). Fathers' perceptions of the NICU experience. *Journal of Neonatal Nursing*, 29, 545-549. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2022.11.008>
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la recherche en langue française. *Psychologie Canadienne*, 30(4), 662-680.
- Volling, B. L. (2012). Family transitions following the birth of a sibling: an empirical review of changes in the firstborn's adjustment. *Psychological Bulletin*, 138(3), 497-528. <https://doi.org/10.1037/a0026921>
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 130-137. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00130.x>
- Walsh, F. (2016c). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: mastering the art of the possible. *Family Process*, 55(4), 616-632. <https://doi.org/10.1111/famp.12260>
- Walsh, F. (2012). Community-based practice applications of a family resilience framework. Dans D. S. Becvar (dir.). *Handbook of Family Resilience* (p.65-82). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3917-2\\_5](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3917-2_5)
- Walsh, F. (2016b). Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 1-12. <https://10.1080/17405629.2016.1154035>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Walsh, F. (2016a). *Strengthening family resilience* (third edition). The Guilford Press.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience : crisis and challenge. *Family Process* 35(3), 261-281. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x>
- Wendt, A., Gibbs, C. M., Peters, S., et Hogue, C. J. (2012). Impact of increasing inter-pregnancy interval on maternal and infant health. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 26 (Suppl. 1), 239-258. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3016.2012.01285.x>
- Whittingham, K., Boyd, R. N., Sanders, M. R., et Colditz, P. (2013). Parenting and prematurity : understanding parent experience and preferences for support. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 1050-1061. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9762-x>
- Williams, P., Nandyal, R., Hutson, E., et Welch, G. L. (2017). The experience of preterm birth: helping families survive and thrive. Dans G. L. Welch et A. W. Harrist (dir.) *Family resilience and chronic illness* (p. 19-38). Springer.
- Wright, M. O. D., Masten, A. S., et Narayan, A. J. (2013). Resilience processes in development: four waves of research on positive adaptation in the context of adversity. Dans S. Goldstein et R. B. Brooks (dirs.), *Handbook of resilience in children* (Second Edition, p.15-37). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3661-4\\_2](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3661-4_2)
- Yin, R. K. (2018). *Case study research and applications : design and methods* (6<sup>th</sup> Edition). SAGE Publications
- Zeitlin, J., Draper, E. S., Kollée, L., Milligan, D., Boerch, K., Agostino, R., Gortner, L., Van Reempts, P., Chabernaude, J-L., Gadzinowski, J., Bréart, G., et Papiernik, É. (2008). Differences in rates and short-term outcome of live births before 32 weeks of gestation in

Europe in 2003: results for the MOSAIC cohort. *Pediatrics*, 121(4), e936-e944.  
<http://doi.org/10.1542/peds.2007-1620>

Zhu, X., Liu, Y., Chen, Y., Yao, C., Che, Z., et Cao, J. (2015). Maternal exposure to fine particulate matter (PM<sub>2.5</sub>) and pregnancy outcomes : a meta-analysis. *Environmental Science and Pollution Research*, 22, 3383-3396. <https://doi.org/10.1007/s11356-014-3458-7>

## Annexe A : Processus clés de la résilience

1. Le système des valeurs et croyances familiales	
Signification de l'adversité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vision relationnelle de la résilience</li> <li>• Normalisation et mise en contexte de la détresse</li> <li>• Sens de cohérence : Vision de la crise comme étant un défi porteur de sens, compréhensible et gérable</li> <li>• Facilitation : attitude causales/explicatives; attentes futures</li> </ul>
Attitude positive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Espoir, biais optimiste; confiance de surmonter l'épreuve</li> <li>• Courage/encouragement; affirmation des forces; emphase sur les potentialités</li> <li>• Initiatives actives et persévérance (« can-do spirit »)</li> <li>• Maîtrise des possibles; acceptation de ce qui ne peut être changé; tolérance à l'incertitude</li> </ul>
Transcendance et spiritualité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Élargissement des valeurs, buts</li> <li>• Spiritualité : foi, pratiques contemplatives, communauté, connexion avec la nature</li> <li>• Inspirations : considération des possibilités, rêves, expressions créatives, actions sociales</li> <li>• Transformation : apprentissage, changements et croissance à partir de l'adversité</li> </ul>
2. Les modes d'organisation	
Flexibilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ouverture au changement : rebondissement, réorganisation, adaptation à de nouvelles conditions</li> <li>• Stabilité à travers les perturbations : continuité, fiabilité et prévisibilité</li> <li>• Leadership autoritaire : éducation, orientation et protection</li> <li>• Formes variées de familles : équipes coopératives pour les soins et la relève parentale temporaire</li> </ul>
Connectivité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien mutuel, collaboration et engagement</li> <li>• Respect des différences et des besoins individuels</li> <li>• Recherche d'un rétablissement de lien, d'une réparation de lien et d'une résolution de deuils</li> </ul>
Ressources sociales et économiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mobilisation de la famille élargie ainsi que du réseau social et communautaire, modèles et mentors</li> <li>• Sécurité financière : équilibre entre les contraintes familiales et celles liées au travail</li> <li>• Systèmes plus larges : soutiens institutionnels et structureux</li> </ul>
3. Les processus de communication	
Clarté et cohérence des messages	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clarification des informations ambiguës, recherche de la vérité</li> </ul>
Expression ouverte des émotions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Partage des émotions douloureuses, réponse empathique, tolérance envers les différences</li> <li>• Interactions agréables, humour, répit</li> </ul>
Résolution de problèmes en collaboration	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tempête d'idées créative, débrouillardise</li> <li>• Partage des décisions, réparation des conflits, négociation, justice</li> <li>• Emphase sur les buts, étapes concrètes : construction à partir des succès et apprentissage des échecs</li> <li>• Proactivité : préparation aux défis futurs</li> </ul>

(Walsh, 2016b cité dans Simard, 2021, p. 235)

## **Annexe B : Formulaire de consentement**



### **Formulaire de consentement**

#### **Titre du projet de recherche**

Expérience de mères et de pères au cours de la première année à la maison avec leur grand ou un très grand prématuré

#### **Chercheuses principales**

Andréanne Trépanier (M.A.), Université du Québec en Outaouais, Travail social, Chercheure principale

Josée Chénard (Ph.D.), Université du Québec en Outaouais, Travail social, Directrice de recherche

#### **Introduction**

Vous êtes invité à participer à un projet. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

#### **Description et but du projet de recherche**

Ce projet de recherche vise à mieux comprendre la première année à la maison des familles de grands ou de très grands prématurés.

#### **Nature et durée de la participation au projet de recherche**

D'abord, vous aurez à remplir un questionnaire qui comprend 50 questions à choix multiples et à réponses brèves. On vous posera des questions concernant 1) votre statut socioéconomique ; 2) votre état psychologique ; et 3) sur votre enfant prématuré. Ce questionnaire vous sera envoyé électroniquement ou il vous sera remis en mains propres au début de la rencontre et vous aurez besoin d'environ quinze minutes pour le compléter.

Ensuite, vous devrez participer à une entrevue d'une durée approximative d'une heure et quart qui se déroulera virtuellement grâce aux plateformes ZOOM ou TEAMS ou en présentiel, dans un lieu public ou à votre domicile. Le lieu choisi devra : 1) préserver la confidentialité des informations partagées; 2) permettre au participant de répondre librement aux questions et de se concentrer sur la tâche durant toute la durée de la rencontre. Des questions concernant votre expérience durant la première année de vie de votre grand ou un très grand prématuré vous seront posées, c'est-à-dire 1) les difficultés vécues par votre famille, ainsi que 2) les moyens et les solutions mis en place pour y faire face. La date de cette rencontre sera déterminée entre vous et la chercheuse principale, au moment qui vous conviendra le mieux. L'entrevue sera enregistrée afin que son contenu soit codifié. Des notes seront recueillies par la chercheuse principale, lors de l'entrevue, et serviront à compléter les données afin d'ajouter des informations.



Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Cela signifie également que vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche, sans préjudice de quelque nature que ce soit, et sans avoir à vous justifier. Si vous souhaitez-vous retirer de l'étude, vous pouvez nous contacter par courriel ou par téléphone (voir la section personne ressource). Vous pourrez demander le retrait de votre participation avec la destruction complète ou partielle de vos données.

### **Avantages et inconvénients**

Le fait de participer à cette recherche vous offre la possibilité de réfléchir et de discuter de votre expérience afin de permettre, éventuellement, de développer de nouvelles pistes d'intervention.

En plus du temps nécessaire pour remplir le questionnaire et pour participer à l'entrevue, il est possible que l'entrevue suscite des pensées ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Nous pourrions vous référer à des ressources d'aide appropriées. Il est entendu qu'à tout moment, nous pourrions interrompre le déroulement de l'entrevue. Vous êtes, également, libre de ne pas répondre à certaines questions. Toutefois, il est attendu que les avantages de cette recherche surpassent l'inconfort.

Afin de pallier ce risque d'inconfort, un guide d'entrevue, qui fait mention des thèmes abordés, vous sera envoyé sept jours avant la date prévue de l'entrevue. De plus, une liste de ressources d'aide disponibles se trouve à la page 4 de ce formulaire de consentement.

### **Confidentialité**

Les renseignements que vous nous donnerez seront confidentiels. L'entrevue sera enregistrée et le contenu retranscrit dans un document informatique protégé par un mot de passe. Tous les noms que vous mentionnerez seront remplacés par des noms fictifs de façon à préserver votre anonymat. De plus, chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seuls les chercheuses principales auront la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. Ainsi, aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée.

Le contenu de l'entrevue ne servira qu'aux fins de la recherche. Des extraits de l'entrevue pourront être utilisés dans le rapport final ou des communications scientifiques à condition qu'il soit impossible d'identifier qui que ce soit. L'enregistrement et sa transcription seront conservés dans un ordinateur sécurisé par un mot de passe. Les chercheuses principales seront les seules personnes à y accéder à toutes les étapes de la recherche. Les données seront conservées pendant 5 ans après la fin de la recherche dans l'ordinateur de la chercheuse principale – lequel est protégé par un mot de passe. Les documents papier seront conservés dans un classeur barré à clé placé dans le bureau de la directrice de recherche. Au-delà de ces 5 années, les données seront détruites en utilisant un logiciel prévu à cet effet ou déchiquetées. Les données seront utilisées dans différentes activités de transfert de connaissances comme des conférences ou des articles. Les données ne seront pas utilisées dans d'autres recherches.

Si vous souhaitez avoir accès à vos données, vous êtes invité à nous contacter par courriel ou par téléphone. Les données ne permettant pas votre identification pourront être transmises par courriel, alors que les données permettant votre identification pourront être transmises verbalement.

### Compensation financière

Vous avez la possibilité de participer à un concours afin de courir la chance de gagner l'une des deux cartes-cadeaux d'une valeur de 50 \$ chacune provenant du commerce de votre choix figurant dans la liste proposée. Le tirage se fera parmi les participants qui auront complété le coupon de participation. Une fois le tirage terminé, les coupons de participations seront complètement détruits de façon sécuritaire.

### Identification de la personne ressource

Pour toutes questions concernant l'étude, veuillez contacter la chercheuse principale par courriel par téléphone.

### Remerciement

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude. C'est pourquoi nous tenons à vous remercier pour le temps et l'attention que vous acceptez de consacrer à votre participation.

### Approbation du comité d'éthique

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec **André Durivage**, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais, par téléphone au : [REDACTED]

### Signature<sup>1</sup>

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant votre participation à ce projet de recherche, apposez votre signature signifiant que vous acceptez librement d'y participer.

\_\_\_\_\_  
Signature du participant, de la participante

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature de la chercheuse principale

\_\_\_\_\_  
Date

<sup>1</sup> Le formulaire de consentement est signé en deux exemplaires afin que vous conserviez une copie.

## **Ressources d'aide disponible**

<b>Ressource</b>	<b>Disponibilité</b>	<b>Numéro de téléphone</b>	<b>Site internet</b>
Ligne d'écoute Préma-Québec	Lundi à vendredi entre 9 h et 16 h	450-651-4909 1-888-651-4909 (sans frais)	<a href="https://premaquebec.ca/">https://premaquebec.ca/</a>
Centre de ressources périnatales (CRP)		418-336-3316	<a href="https://www.rcrpq.com/les-crp/#trouver-crp">https://www.rcrpq.com/les-crp/#trouver-crp</a>
Centre québécois de ressources à la petite enfance (CQRPE)		450-376-3702 514-369-0234 1-877-369-0234 (sans frais)	<a href="http://www.cqrpe.qc.ca">http://www.cqrpe.qc.ca</a>
Ligne Parents	À tout moment (24/7)	1-800-361-5085	<a href="https://www.ligneparents.com/LigneParents">https://www.ligneparents.com/LigneParents</a>
Info-Social-811		811	

## Annexe C : Questionnaire



### Questionnaire du participant

**Titre du projet :** Expérience de mères et de pères au cours de la première année avec leur grand ou un très grand prématuré

**Consignes :** Le présent questionnaire sert à recueillir de l'information descriptive générale. Veuillez, s'il vous plaît, répondre aux questions suivantes. Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions.

#### Caractéristiques sociodémographiques

1. Quel âge avez-vous?

\_\_\_\_\_ ans

2. Êtes-vous?

Le père \_\_\_\_\_

La mère \_\_\_\_\_

3. Êtes-vous toujours en couple avec votre partenaire? Si oui, depuis combien de temps formez-vous un couple avec celui-ci ou celle-ci?

Non \_\_\_\_\_

Oui \_\_\_\_\_

Depuis combien de temps \_\_\_\_\_

4. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété?

Primaire \_\_\_\_\_

Collégial \_\_\_\_\_

Secondaire \_\_\_\_\_

Universitaire \_\_\_\_\_

Professionnel \_\_\_\_\_

5. Quel est votre statut d'emploi actuel?

Travail à temps plein \_\_\_

À la maison \_\_\_

Travail à temps partiel \_\_\_

Emploi saisonnier \_\_\_

Étudiant (e) \_\_\_

Autre \_\_\_ Spécifiez : \_\_\_\_\_

6. Quelle catégorie représente le mieux votre revenu familial annuel avant les déductions?

Moins de 30 000\$ \_\_\_

90 000 – 119 999\$ \_\_\_

30 000 – 59 999\$ \_\_\_

120 000\$ et plus \_\_\_

60 000 – 89 999\$ \_\_\_

### **Caractéristiques sur les enfants**

7. Combien d'enfant(s) vivent avec vous?

\_\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

8. Combien d'enfant(s) prématuré(s) avez-vous?

\_\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

*Les prochaines questions concernent uniquement l'enfant prématuré ciblé dans cette recherche.*

9. À combien de semaines de grossesse est né votre bébé ?

\_\_\_\_\_ semaines de grossesse

10. Est-ce qu'il s'agit d'une grossesse multiple?

Oui \_\_\_\_

Non \_\_\_\_

11. Combien de temps votre bébé a-t-il été hospitalisé en néonatalogie?

\_\_\_\_\_ mois, \_\_\_\_\_ semaines, \_\_\_\_\_ jours

12. Quel âge a présentement votre enfant né prématuré?

\_\_\_\_\_ année, \_\_\_\_\_ mois

13. Est-ce que votre enfant a des conditions médicales particulières?

Non \_\_\_\_

Oui \_\_\_\_ Spécifiez \_\_\_\_\_

14. Est-ce que votre enfant prématuré reçoit ou a reçu des soins spécifiques à la maison?

Oxygène \_\_\_\_

Gavage \_\_\_\_

Médication \_\_\_\_

Autre \_\_\_\_ Spécifiez \_\_\_\_\_

## Indice de stress parental (PSI-4-SF)

**Consignes :** Pour chaque question, veuillez inscrire la réponse qui décrit le mieux vos sentiments. Si toutefois aucune des réponses proposées ne correspond exactement à vos sentiments, veuillez inscrire celle qui s'en rapproche le plus. **Votre première réaction à chaque question devrait être votre réponse.** Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions.

Veuillez inscrire jusqu'à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants, en choisissant la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez :

**Fortement d'accord :** Encerclez « **FA** » si l'énoncé vous représente fortement ou si celui-ci est vrai pour vous la plupart du temps ou tout le temps.

**D'accord :** Encerclez « **A** » si l'énoncé vous représente parfois ou si celui-ci est quelque fois vrai pour vous.

**En désaccord :** Encerclez « **D** » si vous sentez que l'énoncé ne vous représente pas vraiment ou si celui-ci n'est parfois pas vrai pour vous.

**Fortement en désaccord :** Encerclez « **FD** » si vous êtes fortement contre l'énoncé ou si celui-ci n'est pas du tout vrai pour vous.

**Incertain :** Encerclez « **I** » seulement s'il est impossible de choisir une des autres réponses.

Remarque : le « **I** » se trouve au milieu du tableau à la page suivant.

1. J'ai souvent le sentiment que je ne m'occupe pas très bien des choses.	FA A I D FD
2. Je me retrouve à sacrifier une partie de ma vie plus grande que prévu à répondre aux besoins de mes enfants.	FA A I D FD
3. Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent.	FA A I D FD
4. Depuis que j'ai cet enfant (l'enfant prématuré), il m'a été impossible de faire des choses nouvelles et différentes.	FA A I D FD
5. Depuis que j'ai un enfant, j'ai l'impression que je ne peux presque jamais faire les choses que j'aime.	FA A I D FD
6. Je suis mécontent(e) du dernier vêtement que je me suis acheté.	FA A I D FD

7. Il y a un bon nombre de choses qui me tracassent en ce qui concerne ma vie.	FA A I D FD
8. Avoir un (des) enfants a causé plus de problèmes que j'avais prévu dans ma relation avec mon (ma) conjoint(e).	FA A I D FD
9. Je me sens seul(e) et sans ami(e)s.	FA A I D FD
10. Lorsque je vais à une soirée, je m'attends habituellement à ne pas avoir de plaisir.	FA A I D FD
11. Je ne suis plus autant intéressé aux gens que je l'étais auparavant.	FA A I D FD
12. Je n'ai plus autant de plaisir qu'auparavant.	FA A I D FD
13. Mon enfant fait rarement des choses qui me font sentir bien.	FA A I D FD
14. Quand je fais quelque chose pour mon enfant, j'ai le sentiment que mes efforts ne sont pas très appréciés.	FA A I D FD
15. Mon enfant fait rarement des choses qui me font sentir bien.	FA A I D FD
16. Parfois j'ai l'impression que mon enfant ne m'aime pas et qu'il ne veut pas être près de moi.	FA A I D FD
17. Mon enfant est vraiment émotif et devient facilement contrarié.	FA A I D FD
18. Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants.	FA A I D FD
19. Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des enfants.	FA A I D FD
20. Mon enfant n'est pas capable de faire autant de choses que je m'y attendais.	FA A I D FD
21. Mon enfant s'habitue difficilement à de nouvelles choses et seulement après une longue période.	FA A I D FD
22. J'ai l'impression d'être : 1. un très bon parent; 2. un meilleur parent que la moyenne; 3. un aussi bon parent que la moyenne; 4. une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent; 5. un parent qui ne joue pas très bien son rôle de parent.	
23. 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.	FA A I D FD
24. Quelques fois mon enfant fait des choses qui me dérangent juste pour être méchant.	FA A I D FD
25. Mon enfant semble pleurer ou pleurnicher plus souvent que la plupart des enfants.	FA A I D FD
26. Mon enfant se réveille généralement de mauvaise humeur.	FA A I D FD



27. J'ai l'impression que mon enfant a une humeur instable et qu'il se fâche facilement.	FA A I D FD
28. Mon enfant est toujours accroché à moi.	FA A I D FD
29. Mon enfant réagit très fortement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas.	FA A I D FD
30. Lorsqu'il joue, mon enfant ne rit pas souvent et n'éclate pas de rire.	FA A I D FD
31. L'horaire de sommeil ou de repas de mon enfant a été beaucoup plus difficile à établir que je croyais.	FA A I D FD
32. J'en suis arrivé à penser que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou l'amener à cesser de faire quelque chose est : 1. beaucoup plus difficile que je croyais; 2. un peu plus difficile que je croyais; 3. aussi difficile que je croyais; 4. un peu plus facile que je croyais; 5. beaucoup plus facile que je croyais.	
33. Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses que votre enfant fait qui vous dérangent. Par exemple : réagir avec excès, pleurer, pleurnicher, se réveiller la nuit, etc. Veuillez choisir le numéro qui correspond à ce que vous avez calculé : 1. 1-3 2. 4-5 3. 6-7 4. 8-9 5. 10 ou plus	
34. Il y a certaines choses que mon enfant fait qui me dérangent vraiment beaucoup.	FA A I D FD
35. Le comportement de mon enfant est plus problématique que je m'y attendais.	FA A I D FD
36. Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants.	FA A I D FD

## Annexe D : Guide de l'entrevue semi-dirigée



### Guide de l'entrevue semi-dirigée

#### Projet

Expérience de mères et de pères au cours de la première année avec leur grand ou un très grand prématuré

#### Date de l'entrevue

Au début de la rencontre, vous serez invité à compléter un questionnaire d'une durée approximative de quinze minutes. Votre entrevue d'une durée approximative d'une heure quinze se déroulera le (date) à (heures) sur la plateforme (nom) ou (lieu). Voici le lien pour notre rencontre :

(Lien)

Si vous éprouvez des problèmes lors de votre connexion à notre rencontre, veuillez me contacter par courriel.

#### Consigne

Lors de l'entrevue, vous serez invité à parler de votre expérience avec votre enfant né à 32 semaines ou moins de grossesse. Les questions posées permettront de mieux comprendre les difficultés et les forces de votre famille au cours de la première année à la maison. À noter qu'il est possible que vous me voyiez prendre des notes lors de notre entrevue. De plus, l'entrevue sera enregistrée afin que son contenu soit codifié.

Sachez également que votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Cela signifie également que vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche, sans préjudice de quelque nature que ce soit, et sans avoir à vous justifier. Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Cela signifie également que vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche, sans préjudice de quelque nature que ce soit, et sans avoir à vous justifier. Si vous souhaitez-vous retirer de l'étude, vous pouvez nous contacter par courriel ou par téléphone. Vous pourrez demander le retrait de votre participation avec la destruction complète ou partielle de vos données.

Si vous souhaitez avoir accès à vos données, vous êtes également invité à nous contacter par courriel ou par téléphone. Les données ne permettant pas votre identification pourront être transmises par courriel, alors que les données permettant votre identification pourront être transmises verbalement.

Si vous avez des questions, des commentaires ou des inquiétudes, vous êtes invité à me contacter par courriel ou par téléphone.

## Questions

### Section 1 : Accouchement et hospitalisation de votre enfant prématuré

1. Parlez-moi de l'accouchement et de l'hospitalisation de votre bébé ?

Thèmes :

- a. Combien de temps a duré l'hospitalisation de votre bébé ?
- b. Durant cette période, quels ont été les moments difficiles pour vous ou votre famille ?
- c. Que ressentiez-vous ?
- d. De quelle façon s'est orchestré le partage des tâches avec votre conjoint(e) durant l'hospitalisation de votre nouveau-né prématuré ?
- e. Quel mot vous vient en tête pour décrire cette période ?

### Section 2 : Transition entre l'hôpital et la maison

2. Racontez-moi comment s'est passée la transition entre l'hôpital et la maison ?

Thèmes :

- a. Quels sont les moments marquants de cette période ?
- b. Quelles étaient vos réactions ?
- c. Qu'est-ce qui a été facile ?
- d. Qu'est-ce qui a été difficile ?
- e. Qu'est-ce qui était important pour vous à ce moment ? (Valeurs, croyances, forces, etc.)
- f. Comment ça s'est passé avec vos proches (communication, relation, etc.) ? (Votre conjoint(e), les membres de votre famille, les ami(e)s, autres personnes de l'entourage)
- g. Comment êtes-vous passé au travers de cette période ? (Compétences, habiletés, capacités)
- h. Qu'est-ce qui vous a aidé ? (Conjoint(e), ami(e)s, professionnels (médical ou autres), autres personnes de l'entourage, ressources financières, etc.)
- i. Qu'est-ce qui vous a nui ? (Conjoint(e), ami(e)s, professionnels (médical ou autres), autres personnes de l'entourage, ressources financières, etc.)
- j. Quel mot vous vient en tête pour décrire cette transition ?
- k. Qu'est-ce qui aurait pu être fait différemment ?

### Section 3 : Au cours de la première année à la maison

3. Décrivez-moi une journée type avec votre enfant.

Thèmes :

- a. Parlez-moi des moments marquants depuis votre arrivée à la maison avec votre bébé (au cours de la première année à la maison).
- b. Quel est le premier moment qui vous vient en tête ?
- c. À quel moment de la vie de (prénom), ce moment a été vécu ?
- d. Qu'est-ce qui s'est passé ?
- e. Qui était présent ?
- f. Qu'est-ce qu'ils ont dit ou fait ?
- g. Quelles émotions vous habitaient ?
- h. Comment étiez-vous préparé à y faire face ?
- i. C'est un moment positif ou négatif ?
- j. Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?
- k. Quelles habiletés, compétences ou capacités avez-vous mobilisées à ce moment ?
- l. Qu'est-ce que vous vous disiez dans votre tête à ce moment ?
- m. Qu'est-ce qui était important pour vous à ce moment ?
- n. Quelles étaient vos valeurs ?
- o. Qu'est-ce qui vous a aidé dans cette situation ? (Conjoint(e), membres de la famille, ami(e)s, professionnels (médical ou autres), autres personnes de l'entourage, ressources financières, etc.)
- p. Un autre moment vous a marqué ?

4. Parlez-moi des moyens que vous ou votre famille avez utilisés pour vous adapter à cette période ?

Au besoin :

- a. Quelles solutions avez-vous utilisées ?
- b. Qu'est-ce que vous faisiez pour vous sentir mieux ?

### Section 4 : Votre première année en générale

5. Lorsque vous repensez à cette première année à la maison avec votre bébé et votre famille, quel mot vous vient en tête pour décrire cette expérience ?

6. Quels moyens avez-vous utilisés pour vous adapter ?

Au besoin :

- a. Et votre famille ? (Conjoint(e), fratrie)

7. Qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer la vie des familles d'un grand ou d'un très grand prématuré ?

Au besoin :

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>a. Est-ce qu'il y a des services qui pourraient être offerts et qui auraient été utiles pour votre famille ?</li><li>b. Comment cela vous aurait-il aidé ?</li></ul> |
| 8. Que conseillerez-vous aux parents qui sont sur le point de quitter l'hôpital avec leur grand ou très grand prématuré ?  |