

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

ÉTUDE QUALITATIVE DESCRIPTIVE SUR LE SOUTIEN REÇU DE LA PART  
DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ, À LA SUITE DE L'ANNONCE  
D'UN DIAGNOSTIC DIFFICILE DE LEUR ENFANT, LORSQUE LA  
GROSSESSE SE POURSUIT

MÉMOIRE PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA  
MAITRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR  
SOPHIE-ANDRÉE FOUCHER

MARS 2024

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

## Sommaire

À la suite des avancées médicales et technologiques, de plus en plus de parents sont confrontés à l'annonce d'un diagnostic prénatal difficile, et ce, qu'il soit probable ou confirmé. En effet, chaque année au Canada, on diagnostique 1 nouveau-né sur 25 avec une ou des anomalies congénitales (Agence de la santé publique du Canada, 2013). Par conséquent, derrière l'annonce d'un diagnostic prénatal se cachent bien évidemment des parents affectés pour qui le soutien par les professionnels de la santé s'avère crucial. À la suite d'une recension des écrits, quelques études ont traité de l'annonce d'un diagnostic prénatal et des impacts de cette annonce chez les parents. Pour notre part, nous nous sommes intéressées plus spécifiquement aux parents, quant au soutien reçu par les différents professionnels de la santé, pour faire suite à l'annonce du diagnostic difficile de leur enfant, et ce, lorsque la grossesse se poursuit. Afin de mettre en lumière le soutien que les parents ont reçu des professionnels de la santé lors de cette difficile expérience de vie, une étude qualitative descriptive a été réalisée au cours de laquelle des entretiens semi-dirigés ont eu lieu auprès de 5 mères et de 4 pères ayant été confrontés à une annonce de la sorte en période prénatale. Des résultats ont émergé de ces entretiens afin d'accroître les connaissances liées au soutien offert aux parents à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile et de mieux comprendre leur vécu. Entre autres, bien qu'il résulte des éléments distincts entre les pères et les mères, des lacunes en matière de soutien reçu ont été évoquées, autant chez les deux parents, telles le manque de soutien informationnel concernant le diagnostic, les ressources disponibles, mais également des manques au niveau du soutien émotionnel. Conséquemment, des pistes de recommandation, autant au

niveau de la recherche, de l'enseignement que de la pratique clinique, ont été émises afin d'espérer mieux soutenir les parents qui vivent une telle expérience.

## Table des matières

Sommaire .....	ii
Liste des tableaux .....	ix
Remerciements .....	x
Introduction .....	1
Chapitre 1. Problématique.....	4
Chapitre 2. Recension des écrits .....	13
Stress relié au suivi de grossesse.....	14
Diagnostic difficile du fœtus en période prénatale .....	18
Annonce d'un diagnostic difficile en période prénatale et les réactions des parents .....	23
Processus de deuil .....	28
Rôle de l'infirmière en périnatalité et la multidisciplinarité .....	31
Soutien .....	36
Communication .....	45
Processus d'adaptation.....	48
Modèle conceptuel de Roy.....	54
Chapitre 3. Méthode.....	60
Devis de recherche .....	61
Population à l'étude .....	61
Participants.....	62
Critères d'admissibilité à l'étude .....	63
Recrutement des parents .....	65

Participation à la recherche.....	66
Collecte de données .....	68
Entretien semi-structuré .....	68
Outils de collecte de données.....	69
Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques .....	69
Guide d’entretien .....	70
Journal de bord.....	71
Déroulement des activités de recherche.....	71
Traitement et analyse des données.....	73
Saturation des données.....	76
Critères de scientificité .....	77
Véracité de l’étude .....	77
Considérations éthiques .....	78
Chapitre 4. Résultats .....	83
Les caractéristiques sociodémographiques et personnelles des participants de l’étude.....	84
Résultats de l’analyse des données .....	95
Intrants .....	96
Contexte entourant l’annonce .....	97
Les mères .....	97
Les pères .....	98
Sentiments vécus au moment de l’annonce .....	99
Les mères .....	100

Les pères .....	100
Processus parental à la suite de l'annonce jusqu'à l'accouchement .....	101
Stratégies de coping des parents .....	101
Les mères .....	102
Les pères .....	102
Sentiments des parents durant le processus d'adaptation .....	103
Les mères .....	104
Les pères .....	104
Sources de soutien offert par les professionnels de la santé .....	105
Les mères .....	105
Les pères .....	106
Extrants .....	108
Perceptions du soutien reçu par les professionnels de la santé .....	109
Les mères .....	109
Les pères .....	111
Interventions des professionnels qui ont contribué au soutien .....	112
Les mères .....	113
Les pères .....	114
Interventions des professionnels de la santé qui n'ont pas contribué au soutien .....	115
Les mères .....	115
Les pères .....	116
Les attentes envers les professionnels de la santé.....	117

Les mères .....	118
Les pères .....	118
Recommandations des parents.....	120
Les mères .....	120
Les pères .....	121
Chapitre 5. Discussion .....	124
Intrants .....	125
Processus parental de l’annonce à l’accouchement .....	127
Extrants .....	129
Forces de l’étude .....	134
Limites de l’étude .....	135
Recommandations.....	136
Conclusion .....	140
Références.....	144
Appendice A. Diagramme de Flow.....	152
Appendice B. Tableau des résumés des articles scientifiques consultés .....	154
Appendice C. Lettre de partenariat avec l’Association des parents d’enfant trisomique-21 de Lanaudière.....	170
Appendice D. Affiche de recrutement .....	172
Appendice E. Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques.....	174
Appendice F. Guide d’entrevue .....	179
Appendice G. Journal de bord.....	182
Appendice H. Analyse – Arbre thématique des pères.....	184



Appendice I. Analyse — Arbre thématique des mères .....	186
Appendice J. Formulaire de consentement .....	188
Appendice K. Ressources pour les participants .....	193
Appendice L. Ressources pour les participants de l'Association des parents d'enfant trisomique-21 de Lanaudière .....	195
Appendice M. Lettre d'engagement à la confidentialité.....	197
Appendice N. Certification éthique.....	199

## Liste des tableaux

### Tableau

- 1 Critères d'admissibilité des parents en attente d'un enfant à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal.....64
- 2 Données sociodémographiques et personnelles des participants à l'étude .....86
- 3 Données personnelles des participants à l'étude .....92

## **Remerciements**

Je tiens tout d'abord à remercier tous les parents ayant participé à cette étude pour leur confiance et leur générosité. Ce fut un privilège de recevoir vos témoignages concernant le soutien que vous avez eu des professionnels de la santé à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile ainsi que me faire part de votre vécu en lien avec le diagnostic prénatal de votre enfant.

Je souhaite également remercier l'Association des parents d'enfant trisomique-21 de Lanaudière de leur ouverture ainsi que d'avoir accepté un partenariat avec une étudiante à la maîtrise en sciences infirmières pour favoriser le recrutement de participants.

Un merci tout spécial à Marie-Josée Martel, ma directrice de recherche, pour avoir accepté d'être mon guide, mon mentor, dans ce projet de maîtrise qui me tient personnellement à cœur. Tes précieux conseils, ta grande expertise, ton écoute et ta disponibilité ont fait la différence dans mon parcours.

À ma famille, merci pour votre grand soutien tout au long de mon parcours. Vous avez su faire une grande différence au niveau de ma conciliation travail-famille par toute l'aide apportée.

Merci à mon mari et mes enfants parce que sans eux, tout cela n'aurait littéralement pas pu être possible... Merci Normand d'avoir gardé le fort pour deux à de multiples reprises. Nous sommes une équipe exceptionnelle.

Finalement, merci à toi, mon petit prince. Tu es celui qui a grandement inspiré ce sujet de recherche. Par celui-ci, je crois que je peux aujourd'hui affirmer pouvoir boucler un pan de ma vie et en ouvrir un autre, soit d'être plus en paix avec ma propre période prénatale. Je t'aime.

## **Introduction**

Dans la littérature scientifique, il existe à l'heure actuelle une compréhension éparse du soutien offert aux parents par les professionnels de la santé lorsqu'un diagnostic difficile est annoncé aux parents lors de la grossesse. Ce soutien étant un élément crucial dans ce contexte difficile. Nous élaborerons donc, par cette recherche, le soutien offert aux parents par les professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal de leur enfant, lorsque la grossesse se poursuit.

Dès le Chapitre 1, nous ferons état de la problématique qui décrira l'ampleur du phénomène à l'étude. Dans le Chapitre 2, soit la recension des écrits, il sera question de la littérature scientifique existante et des différents concepts qui se rattachent au sujet de la recherche tels que le stress lié au suivi de grossesse, le diagnostic difficile du fœtus en période prénatale, l'annonce d'un diagnostic difficile en période prénatale et la réaction des parents, le processus de deuil, le rôle de l'infirmière en périnatalité et la multidisciplinarité, le soutien, la communication et le processus d'adaptation. Nous parlerons également du modèle conceptuel en sciences infirmières de Callista Roy développé en 1977 (Roy, 1977), soit le modèle de l'adaptation. Quant à la méthodologie de cette recherche qualitative ainsi que du déroulement de l'étude, ils seront évoqués dans le Chapitre 3. Au Chapitre 4, nous présenterons en détail les résultats de l'étude. Dans l'avant-dernier chapitre, nous aborderons la discussion, soit la comparaison entre les résultats de l'étude et la recension des écrits ainsi que les forces, les limites et les pistes

de recommandation de la recherche. Finalement, au Chapitre 6, nous terminerons avec la conclusion de l'étude.

**Chapitre 1**  
Problématique



La venue d'un enfant s'avère un événement heureux pour la plupart des futurs parents. Cependant, l'annonce d'un diagnostic difficile en période prénatale engendre une vaste gamme de réactions émotionnelles chez les parents (Fonseca et al., 2011). En effet, les anomalies congénitales sont responsables de problématiques structurelles ou fonctionnelles créées en période intra-utérine et pouvant être découvertes durant la grossesse, à la naissance ou plus tardivement au courant de la vie de l'enfant (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2016). C'est 1 nouveau-né sur 25 qui aura une ou des anomalies congénitales au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2013). Cette découverte traumatique peut générer entre autres de l'agressivité, de la honte, du rejet et de la déception chez les parents en attente de leur enfant (Rajon et al., 2006). De plus, cette tempête émotionnelle peut venir perturber la relation naissante parents-enfant et peut également provoquer un désintéressement du futur enfant ou de la période gestationnelle présentement en cours, et ce, en plus d'amener un poids lourd de responsabilités quant aux décisions et aux répercussions de celles-ci qui seront à prévoir, c'est-à-dire poursuivre la grossesse ou y mettre un terme (Rajon et al., 2006). Face à cette période de grande vulnérabilité pour les parents, le soutien s'avère primordial. En effet, les interventions professionnelles reliées aux mauvaises nouvelles en période anténatale peuvent jouer un rôle déterminant sur les conséquences psychologiques que peut amener la situation difficile (Atienza-Carrasco et al., 2018). À l'égard de ces affirmations, la nature du soutien

professionnel offert aux parents, et ce, dès l'annonce d'un diagnostic difficile en période prénatale, est capitale pour aider les parents à s'adapter à cette nouvelle dramatique.

Plusieurs éléments peuvent mener à un diagnostic difficile durant la grossesse. Depuis quelques années, les avancées technologiques et médicales viennent s'insérer dans le suivi gestationnel, ce qui permet de révéler plus de malformations, et ce, par le nombre de dépistages effectués (Rajon et al., 2006). En effet, entre 2010 et 2013, le « Programme québécois de dépistage prénatal » s'est déployé dans les différentes régions du Québec et s'adresse maintenant à toutes les femmes qui le souhaitent (Gouvernement du Québec, 2017, 2020, 2023; MSSS, 2023). Sur 450 000 Canadiennes enceintes, on dénote que 70 % d'entre elles ont participé à un test prénatal de dépistage (Institut de recherche en santé du Canada, 2017). Par cette dernière statistique, c'est près du deux tiers des couples qui deviennent possiblement vulnérables à recevoir un diagnostic difficile en période prénatale. Le « Programme québécois de dépistage prénatal » de 2017 (Gouvernement du Québec, 2017, 2020, 2023; MSSS, 2023) émet des directives claires concernant le soutien à offrir aux parents en cas de forte probabilité ou d'un diagnostic confirmé de trisomie. Cependant, c'est loin d'être le cas pour tous les autres types de malformations ou d'anomalies génétiques fœtales. Selon des propos tenus lors d'une rencontre téléphonique avec des intervenants de l'Association des parents d'enfant trisomique-21 de Lanaudière à l'été 2021, le soutien reçu de la part des professionnels de la santé, dès l'annonce d'un diagnostic prénatal, semblerait être réalisé à hauteur variable, et ce, d'un milieu de santé à un autre et d'un intervenant à un autre. Cela peut aussi s'expliquer par le manque de

ressources pouvant entraîner des conséquences sérieuses sur la qualité des soins et apportant autant une insatisfaction chez les infirmières, entre autres, mais également chez les usagers (Phaneuf, 2014). Au Québec, un document encadrant la pratique infirmière a été réalisé pour baliser leur rôle en ce qui concerne les services préventifs et de dépistage. Ce document porte sur les soins de proximité en périnatalité (Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec [OIIQ], (2015). À cet égard, la place de l'infirmière est désignée pour conseiller et transmettre de l'information en matière de dépistage prénatal, mais lorsque des choix difficiles sont à faire relativement à un diagnostic difficile, c'est vers un conseiller en génétique que l'infirmière doit se tourner pour prendre le relais dans le but d'offrir de l'information aux parents et ainsi, les soutenir pour qu'ils prennent une décision éclairée face à l'avenir du futur enfant (OIIQ, 2015). Toutefois, une fois la décision prise de la part des parents de poursuivre la grossesse, rien n'est spécifié pour déployer ce soutien aux parents. À la suite de la consultation des directives cliniques émises par la Société des obstétriciens-gynécologues du Canada (SOGC) en matière de dépistage prénatal concernant le soutien à apporter aux parents pour donner suite à un diagnostic d'anomalie prénatale, nous pouvons constater qu'il n'existe aucun document clairement dédié à cet effet du côté médical. Par ailleurs, aucune directive clinique n'encadrerait le soutien à offrir aux parents vivant une situation d'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant. Au niveau du gouvernement canadien, des fondements théoriques et des principes directeurs ont été écrits en 2017. Ceux-ci visent à encadrer les soins de la mère et du nouveau-né dans une perspective familiale (Agence de la santé publique du Canada, 2017a). L'un des principes directeurs évoqués mentionne l'importance de la collaboration

entre les différents professionnels de la santé pour travailler en interdisciplinarité durant la grossesse et ainsi mieux répondre à des enjeux psychologiques, sociaux et culturels, sans toutefois élaborer sur le soutien à apporter dans le cas d'une annonce de diagnostic difficile (Agence de la santé publique du Canada, 2017b). Toujours au niveau canadien, l'Agence de la santé publique du Canada, en 2018, a publié un récent écrit concernant les soins durant l'accouchement et à la naissance. Par conséquent, cette publication vient baliser formellement les interventions médicales à entreprendre auprès des familles dont l'enfant souffre d'une anomalie congénitale. En revanche, les interventions recommandées sont davantage de nature médicale, en termes de soins et de traitements, sans baliser la place importante du soutien qui s'avère un élément indispensable à prendre en considération pour assurer un suivi clinique de qualité, et ce, relativement à l'annonce de cette situation difficile. À cet égard, dans le contexte actuel, tout porte à croire qu'il n'y a pas de directives précises quant au soutien à offrir, par les professionnels de la santé, aux parents recevant un diagnostic difficile de leur enfant à venir. Pourtant, les professionnels de la santé sont des parties prenantes importantes en matière de soutien, en particulier les infirmières, qui sont présentes tout au long du suivi de grossesse ainsi que les médecins qui sont au cœur de l'annonce du diagnostic difficile et des suivis médicaux qui en découlent. De ce fait, si rien n'est clairement balisé au niveau des documents encadrant la pratique infirmière et médicale, du gouvernement et des lignes directrices, force est de constater que la pratique clinique s'avère erratique.

À notre connaissance, peu d'études ont été réalisées en ce qui concerne le soutien reçu par les parents à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile durant la grossesse. Cependant, quelques études abordent des sujets précis qui permettent néanmoins de broser un portrait parcellaire de la situation. À ce sujet, une étude a exploré l'enseignement et le soutien reçus par les parents, spécifiquement lors de la poursuite d'une grossesse à la suite de la découverte d'une malformation cardiaque congénitale (Bratt et al., 2015). Les résultats qui en découlent dépeignent l'importance de l'enseignement, d'avoir un soutien continu tout au long de la grossesse, incluant l'accès à une infirmière de liaison spécialisée, et d'aborder la question de l'avenir. D'autres études dépeignent des éléments importants à souligner pour aider à mieux comprendre l'ampleur de la problématique en question. En effet, afin de mieux saisir les aspects relationnels visant à procurer du soutien, lors d'une consultation prénatale, une étude a démontré les éléments qui ressortent d'une bonne consultation prénatale tels que la création d'une relation attentionnée, l'échange d'information et le fait d'aborder l'avenir (von Hauff et al., 2016). D'autres études ont davantage souhaité explorer les impacts de l'enseignement, les informations utiles à transmettre aux parents et les moyens favorisant la transmission de l'enseignement pour donner suite à cette annonce d'un diagnostic difficile (Carlsson et al., 2015; Huyard, 2012; Marokakis et al., 2016, 2017). Ces études révèlent que de communiquer de l'information est essentiel et que cela permet de procurer du soulagement chez les parents afin de réduire la détresse émotionnelle. Une recherche d'Atienza-Carrasco et al. (2018) a, quant à elle, fait ressortir les enjeux de communication lors des soins entre les femmes enceintes et les professionnels de la santé lorsque le fœtus qu'elles

portent à une malformation congénitale. Cette étude a permis de réaliser qu'il existe des obstacles à une communication satisfaisante entre les professionnels de la santé et les parents qui sont liés à des particularités chez les individus, à l'organisation des soins, à des facteurs culturels et à des avancées au niveau technologique et biologique. Par conséquent, la grande majorité des parents qui participaient à cette recherche ont vécu l'annonce du diagnostic difficile comme un événement traumatique (Aite et al., 2011) et ont souligné l'importance de soutenir les parents dès l'annonce d'un diagnostic difficile. Il apparaît que l'intensité de l'anxiété et du bouleversement lors d'un diagnostic difficile est bien présente (Rajon et al., 2006), et les auteurs précisent la place importante d'un psychologue pendant la grossesse. Plus précisément au Québec, certains auteurs se sont intéressés à l'expérience des parents dont l'enfant a une problématique de santé, mais après la naissance de celui-ci. En effet, Pelchat et ses collègues (2005), Pelchat et Bourgeois-Guérin (2009) de même que Pelchat et al. (2008) ont bâti le « Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale » (PRIFAM) à la suite de nombreuses recherches sur le sujet. Ce programme avait pour but de mettre en lumière les interventions familiales et interdisciplinaires à partir du vécu expérientiel des parents ayant un enfant avec des déficiences physiques, intellectuelles et/ ou sensorielles. Cependant, il est à noter que ce programme n'a pas été déployé au Québec comme modèle à préconiser dans les milieux de soins offrant des services de périnatalité.

Afin de bien illustrer ce que vivent les parents ayant reçu un diagnostic difficile, le modèle conceptuel, servant à s'appuyer dans cette recherche en sciences infirmières et à

ainsi explorer les soins reçus de la part des professionnels de la santé à la suite d'un diagnostic difficile durant la grossesse, s'avère être celui de Callista Roy (1977). Ce choix de modèle conceptuel s'avère tout indiqué à utiliser pour notre sujet de recherche, puisque selon Saini et ses collaborateurs (2017), le modèle de l'adaptation de Roy favorise la prise en charge intégrale des usagers, dont l'objectif est de favoriser des soins infirmiers qui permettent de faciliter le système d'adaptation de la personne. Considérant que l'annonce d'un diagnostic difficile est une situation qui est susceptible d'ébranler les parents, ceux-ci doivent mettre en place un processus visant à s'adapter à cette situation difficile. Ainsi, les professionnels de la santé jouent un rôle crucial en matière de soutien à offrir à ces parents. Les professionnels de la santé, dont le personnel infirmier, doivent être sensibles à cette réalité qui touche les parents et ainsi, favoriser la mise en place d'interventions visant à les soutenir dans cette adaptation. Conséquemment, ce modèle permettra de mieux cerner le soutien des professionnels de la santé reçu par les parents dans leur adaptation à cette nouvelle réalité durant la grossesse.

Ainsi, le but de cette étude est de faire ressortir la perception du soutien reçu chez les parents, de la part des différents professionnels de la santé, pour donner suite à un diagnostic difficile. Subséquemment, l'objectif de cette recherche est de mettre en lumière le soutien que les parents ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile, lorsque la grossesse se poursuivait et d'explorer l'expérience distinctive des mères et des pères en lien avec un diagnostic difficile. En outre, une retombée intéressante serait de développer des lignes directrices claires pour le

suivi à donner aux parents, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile, dont les infirmières pourraient être partie prenante. Le but étant de pouvoir offrir un soutien personnalisé et interdisciplinaire afin de mieux répondre aux besoins des futurs parents, et ce, en plus de les aider à s'adapter à cette situation particulièrement ardue.

Dans la section suivante, soit la recension des écrits, nous développerons davantage les thèmes émergents en lien avec la problématique à l'étude.



**Chapitre 2**  
Recension des écrits

Afin d'aborder les différents angles de cette situation de santé, nous nous intéresserons dans un premier temps au stress qu'amène un suivi de grossesse, au diagnostic difficile du fœtus en période prénatale, à l'annonce d'un diagnostic difficile et aux réactions des parents de même qu'au processus de deuil et au chaos psychique vécus par les parents. Par la suite, le rôle de l'infirmière en périnatalité et la multidisciplinarité entourant la prise en charge, le soutien social et le besoin d'information des parents seront également développés. Pour terminer, la communication et le processus d'adaptation appuyé par le modèle de Callista Roy seront abordés.

Un diagramme de Flow s'avère disponible à l'Appendice A afin d'illustrer la démarche effectuée par l'étudiante-chercheuse pour sélectionner ses articles de recherche. De plus, un résumé de l'ensemble des études consultées à l'égard de cette présente recherche est disponible à l'Appendice B.

### **Stress relié au suivi de grossesse**

Dès qu'une grossesse est confirmée, il est connu de tous que le processus gestationnel requiert de nombreux suivis et examens. En effet, les avancées au niveau médical ont contribué à mettre l'accent sur le dépistage prénatal durant la grossesse, ce qui a pu modifier considérablement le vécu parental de la grossesse au fil des années (Rajon et al., 2006). Lors d'un suivi standard, des visites médicales ont lieu à des fréquences variables

selon les différents trimestres de la grossesse (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2019). Ce suivi de grossesse vient avec de nombreux tests médicaux qui regroupent les analyses d'urine et de sang et des tests de dépistage tels des échographies par exemple (INSPQ, 2019). De plus, les tests et les examens visant le dépistage de malformations surviennent à plusieurs reprises au cours de la grossesse, ce qui peut s'avérer être des sources intarissables de stress pour les parents, et ce, étant donné que ces moments peuvent être à risque « d'ébranlement psychique » à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile (Rajon et al., 2006). Le stress se définit comme « la réaction du corps à une menace réelle ou perçue » (Association canadienne pour la santé mentale, 2014, en ligne).

Particulièrement, un des tests qui peut être une source importante de stress pour les parents est celui du dépistage prénatal de la trisomie. Bien qu'il ne soit pas obligatoire, il est systématiquement offert aux futures mamans (Gorincour, 2013). Au Québec, le dépistage prénatal a été entamé de manière progressive en juin 2010, et ce, pour être finalement déployé à la grandeur du Québec en décembre 2013 (Gouvernement du Québec, 2017). Le dépistage de la trisomie 21, 18 et 13 consiste à établir le risque d'avoir un enfant atteint de ce diagnostic, en effectuant des prélèvements sanguins de certains marqueurs biochimiques au premier et second trimestre de la grossesse, et ce, en incluant ou non la mesure de la clarté nucale (Gouvernement du Québec, 2017). Le test comprend deux tests sanguins, l'un entre la 10<sup>e</sup> et la 13<sup>e</sup> semaine de grossesse et l'autre, entre la 14<sup>e</sup> et la 16<sup>e</sup> semaine (Gouvernement du Québec, 2023). Si elle a lieu, la mesure de la clarté

nucale est réalisée entre la 11<sup>e</sup> et la 13<sup>e</sup> semaine de grossesse et s'ajoute ainsi aux deux mesures biochimiques (Gouvernement du Québec, 2023). Cet examen permet de mesurer l'espace au niveau de la nuque qui existe entre la colonne cervicale et la peau (Gouvernement du Québec, 2023). Plus précisément, si l'espace s'avère plus grand que la norme établie, la possibilité de trisomie est plus grande (Gouvernement du Québec, 2023). Également, toujours selon cette même référence, dans le cas d'un risque élevé de trisomie, des examens se poursuivront pour favoriser la confirmation du diagnostic en fonction de l'accord des parents, c'est-à-dire une amniocentèse ou le test génomique prénatal non invasif (Gouvernement du Québec, 2023). Une amniocentèse consiste, sous échographie, à prélever du liquide amniotique par l'insertion d'une aiguille au niveau abdominal (Gouvernement du Québec, 2023). Également, depuis le 1<sup>er</sup> juin 2020 (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2020), un nouveau test est en implantation progressive afin de favoriser le dépistage prénatal de la trisomie. Selon cette même source, le test génomique prénatal non invasif (TGPNI) s'effectue par une prise de sang afin d'analyser l'ADN du fœtus et est offert aux femmes enceintes pour qui le dépistage biochimique indique une probabilité élevée de trisomie. Toutes ces étapes reliées au dépistage prénatal de la trisomie sont peu banales et le Gouvernement du Québec, en 2020, exprime clairement que le stress et l'anxiété sont des sentiments éprouvés soit avant le processus de dépistage et/ ou en attendant ou en recevant les résultats de celui-ci.

Les échographies sont aussi une source incroyable d'informations sur l'enfant en développement, permettant notamment de déceler des anomalies fœtales (Gorincour, 2013).

Cette situation peut contribuer au stress, car les examens échographiques demeurent une porte d'entrée pour les parents à découvrir l'imprévisible (Gorincour, 2013), soit un enfant portant une anomalie. Selon la SOGC (2017), il est recommandé de passer deux échographies durant la grossesse, c'est-à-dire une échographie de datation entre la 11<sup>e</sup> et la 14<sup>e</sup> semaine de grossesse pour déterminer quand la grossesse a commencé et une échographie morphologique pour assurer un suivi au niveau anatomique, entre la 18<sup>e</sup> et la 20<sup>e</sup> semaine de grossesse. Dans le cas d'un risque augmenté d'anomalies fœtales, l'échographie anatomique peut être faite prématurément entre la 11<sup>e</sup> et la 16<sup>e</sup> semaine de grossesse (SOGC, 2017). De là, les méthodes de dépistage et de diagnostic peuvent être variables en fonction de l'anomalie suspectée (Agence de la santé publique du Canada, 2013). Ainsi, les examens échographiques illustrent que les parents peuvent être exposés à plusieurs moments stressants durant le suivi de grossesse.

Potentiellement, il y a quatre moments forts durant une grossesse standard susceptibles d'engendrer du stress parental lors du suivi de grossesse, soit (1) les visites de suivis avec les professionnels de la santé; (2) les différents prélèvements de sang, d'urine et vaginaux; (3) les échographies; et (4) les tests de dépistage génétique (INSPQ, 2023). De plus, ce nombre de moments stressants peut augmenter considérablement lorsqu'il y a confirmation d'une grossesse à risque élevé. Bien qu'un suivi de grossesse s'avère déjà exhaustif sans la présence d'anormalité chez un fœtus, ce suivi est réalisé à des fréquences encore plus rapprochées lorsqu'une grossesse à risque élevé est confirmée (Morin, 2016). Cette auteure définit une grossesse à risque élevé comme étant une

complication de grossesse reliée à une problématique de santé chez la future maman ou, dans le cas nous concernant, chez le fœtus. Conséquemment, elle balise que les anomalies fœtales sont des complications qui requièrent un suivi davantage rigoureux (Morin, 2016). C'est en fonction de l'anomalie que l'intensité du suivi de grossesse sera déterminée (Agence de la santé publique du Canada, 2013). Le diagnostic de grossesse à risque élevé implique de nombreux tests supplémentaires et une équipe multidisciplinaire spécialisée. Selon le besoin, le suivi se réalise dans un centre de grossesse à risque de niveau 2 (spécialisé) ou de niveau 3 (ultraspécialisé). Également, l'utilisation d'une approche multidisciplinaire, incluant l'accès à un conseiller en génétique pour obtenir des renseignements, est à préconiser afin de prendre des décisions justes concernant la poursuite de la grossesse et pour l'accouchement à venir, et ce, en fonction du diagnostic difficile concernant le futur enfant.

Force est de constater que dans le cadre du suivi de grossesse, l'annonce d'une possible anomalie chez le fœtus peut créer un stress substantiel pour les parents qui vivent une telle situation et combien la détresse doit être importante face à la décision de poursuivre ou non la grossesse.

### **Diagnostic difficile du fœtus en période prénatale**

Afin de bien illustrer l'annonce aux parents d'un diagnostic prénatal détecté chez le fœtus, nous avons choisi le terme *diagnostic difficile*. En plus d'être utilisée cliniquement, cette expression réfère à deux mots qui ont chacun une définition distincte. Un diagnostic

prénatal se définit comme suit : « Un ensemble de procédés médicaux visant à prévenir les problèmes de santé chez l'enfant, il répond à un besoin d'identifier tôt durant la grossesse un certain nombre d'anomalies fœtales » (Rodrigue, 2007, p. 2). Bien que cette référence date de 2007, cette définition a été retenue, car c'est celle-ci qui représente le mieux le diagnostic prénatal pour cette étude. Pour ce qui est du terme « difficile », il est défini entre autres selon le dictionnaire Larousse (s.d) par ce qui constitue une épreuve. Comme nous considérons que l'annonce d'un diagnostic prénatal constitue une épreuve en soi pour les parents, nous utiliserons donc ce qualificatif dans la présente étude.

La découverte d'une ou plusieurs anomalies congénitales engendre invariablement un diagnostic prénatal. En effet, les anomalies congénitales sont, quant à elles, d'origine prénatale, attribuables à des anomalies de structure ou de fonction, et ce, dès l'accouchement de l'enfant (OMS, 2015). Également, selon l'OMS (2015), les causes de ces anomalies sont variables, incluant entre autres l'hérédité, les anomalies chromosomiques, les agents tératogènes et la malnutrition en lien avec l'apport des micronutriments. Selon l'Agence de la santé publique du Canada (2013), les anomalies congénitales sont perçues comme une problématique majeure de santé entraînant des répercussions dans les sphères de la vie des nouveau-nés, des enfants et des familles canadiennes. Selon cette même source, c'est tout de même 1 nouveau-né sur 25 qui, chaque année au Canada, aura une ou des anomalies congénitales. Au Canada, ces anomalies se divisent en six classes, à savoir la trisomie 21, les anomalies du tube neural, les cardiopathies d'origine congénitale, les fentes labiopalatines, les malformations d'un

membre et le gastroschisis (Agence de la santé publique du Canada, 2013). L'Agence de la santé publique du Canada (2013) [traduction libre] décrit l'ensemble des dites catégories comme suit :

- (1) Le syndrome de Down ou la trisomie 21 est une anomalie chromosomique se caractérisant par un retard mental et par certaines malformations congénitales. D'ailleurs, plus la mère avance en âge, plus elle hausse la probabilité d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down. La prévalence de cette affection demeure stable malgré le cours des années. En 2020, le taux de prévalence du syndrome de Down au Canada était de 10,7 cas confirmés sur 10 000 naissances totales et le taux de prévalence était de 3,2 cas suspectés sur 10 000 naissances totales (Agence de la santé publique du Canada, 2022).
- (2) Pour ce qui est des anomalies du tube neural, elles se caractérisent par une anomalie du système nerveux central due à une problématique de fermeture du tube neural. Elles peuvent impliquer le cerveau, le crâne et la colonne vertébrale, pouvant entraîner un pronostic fatal menant à la mort ou à un handicap perpétuel. Ces anomalies sont attribuables à un déficit en folate et à des syndromes génétiques. En 2020, le taux de prévalence des anomalies du tube neural au Canada était de 3,8 cas confirmés sur 10 000 naissances totales et le taux de prévalence était de 0,5 cas suspectés sur 10 000 naissances totales (Agence de la santé publique du Canada 2022).
- (3) Les anomalies les plus fréquemment rencontrées sont les cardiopathies congénitales dues à des anomalies à la structure du cœur et des vaisseaux se



situant à l'intérieur de la cage thoracique. Ces anomalies sont généralement engendrées par des syndromes chromosomiques ou par la mutation de gènes. En 2020, au Canada, les anomalies cardiaques congénitales avaient un taux de prévalence de 18,2 cas confirmés sur 10 000 naissances totales et un taux de prévalence de 3,2 cas suspectés sur 10 000 naissances totales (Agence de la santé publique du Canada 2022).

- (4) Les fentes labiopalatines, quant à elles, sont des anomalies qui nécessitent des traitements chirurgicaux ou non chirurgicaux, et ce, de l'enfance à l'âge adulte. Elles peuvent survenir seules ou en association avec des anomalies supplémentaires. Elles sont associées, en période périnatale, à un taux de mortalité relativement considérable. Les causes de cette malformation demeurent toutefois plus ou moins connues. Cependant, nous savons que celles-ci peuvent entraîner un impact de nature psychologique chez l'enfant, mais aussi chez sa fratrie. Au niveau canadien, le taux de prévalence était de 13,2 cas confirmés sur 10 000 naissances totales et le taux de prévalence était de 1,3 cas suspectés sur 10 000 naissances totales en 2020 (Agence de la santé publique du Canada 2022).
- (5) Pour ce qui est des malformations des membres, elles peuvent être partielles ou intégrales et elles doivent être visibles. Une malformation d'un membre peut être seule ou accompagnée d'autres anomalies. Bien que celles-ci soient plutôt rares, elles sont associées à un taux de mortalité à la hausse lorsqu'elles sont combinées à d'autres anomalies telles qu'une cardiopathie. Au Canada, en 2020, la prévalence de la malformation d'un membre était de 3.9 cas pour 10 000 accouchements et la

prévalence pour les cas suspectés était de 0,5 sur 10 000 accouchements (Agence de la santé publique du Canada 2022).

- (6) Le gastroschisis est une anomalie retrouvée au niveau de la paroi de l'abdomen du fœtus. Cette anomalie est souvent non combinée à d'autres et elle est donc isolée. Bien qu'il existe des traitements et que le taux de survie soit encourageant à 90 %, les nouveau-nés qui en sont atteints sont davantage vulnérables en fonction des lésions au niveau intestinal. Le taux de gastroschisis s'avère en augmentation, ici au Canada. Cependant, les causes de cette hausse demeurent inconnues pour le moment. Pour l'année 2020, la prévalence de cette anomalie est de 2,3 cas confirmés pour 10 000 naissances (Agence de la santé publique du Canada, 2022).

Afin de dépister les malformations, il existe deux types de prévention, soit la prévention primaire et la prévention secondaire qui agissent à des niveaux différents. En effet, la prévention primaire vise à enrayer l'apparition des maladies tandis que la prévention secondaire vise plutôt à retarder la maladie par des moyens de dépistage et des traitements adéquats (OMS, 1999).

Pour contrer les diagnostics difficiles, il s'avère primordial de renforcer la prévention primaire afin d'éviter des maladies, et ce, en étant à l'affût de l'environnement et du statut économique de la mère, de l'aspect nutritionnel de cette dernière, de son âge et de la présence de maladies chroniques chez celle-ci (Agence de la santé publique au

Canada, 2013). La prévention secondaire se caractérise par la découverte précoce d'une anomalie, et ce, par divers moyens de dépistage prénatal et par les traitements ainsi que la prise en charge de celle-ci, et ce, afin de diminuer ou d'agir de façon préventive sur la morbidité (Agence de la santé publique au Canada, 2013). Cela étant dit, une fois le diagnostic difficile suspecté ou confirmé, il n'en demeure pas moins qu'il faut l'annoncer aux parents afin que des décisions soient prises concernant l'évolution de la grossesse.

### **Annnonce d'un diagnostic difficile en période prénatale et les réactions des parents**

Apprendre un diagnostic difficile est une annonce d'envergure et malheureusement inéluctable pour les parents. En plus, cette annonce peut possiblement être traumatisante et dramatique au niveau individuel, parental et pour la fratrie (Mirless, 2007). De plus, la qualité de cette annonce joue un rôle déterminant pour l'adaptation des parents et de la fratrie en regard de cette situation difficile (Pelchat & Lefebvre, 2005). Quelques études, décrites ci-après se sont intéressées à l'annonce d'un diagnostic difficile en période prénatale ainsi qu'aux réactions des parents à la suite de cette annonce.

Ainsi, une étude de Cole et al. (2016) a voulu connaître la prévalence de la détresse psychologique des parents lorsque le fœtus a une anomalie prénatale diagnostiquée de tout type. Cette recherche quantitative, sans devis précisé, a été réalisée auprès de 1032 femmes enceintes et 788 pères qui ont fréquenté l'hôpital pour enfants de Philadelphie où un outil de dépistage de la santé mentale a été utilisé pour permettre l'évaluation clinique lors des soins prénataux. *L'Échelle révisée d'impact de l'évènement*

(IES-R), dont l'auteur n'a pas été précisé dans l'étude, a été utilisée pour permettre aux parents d'identifier des symptômes de stress post-traumatique et des difficultés d'adaptation à l'égard de cette annonce difficile. De même, durant la grossesse, les femmes enceintes étaient invitées à remplir l'*Échelle de dépression post-partum* du Dr Cheryl Beck et leurs partenaires devaient compléter l'*Échelle de dépression* (CES-D). Dans cette étude, l'auteur de l'outil CES-D n'a pas été précisé. Les anomalies les plus répertoriées durant cette étude ont été des maladies cardiaques congénitales, des défauts neurologiques, des lésions pulmonaires et des problèmes gastro-intestinaux. Les résultats ont permis de mettre en lumière que l'annonce d'un diagnostic difficile entraîne, autant chez les hommes que chez les femmes, des symptômes de stress post-traumatique et dans certains cas des troubles dépressifs majeurs, et que ceux-ci sont d'autant plus remarquables chez les parents plus jeunes et ayant un statut racial minoritaire, chez les femmes ayant des études post-collégiales et chez ceux qui avaient déjà consommé des antidépresseurs par le passé. Cette étude démontre certaines limites méthodologiques dont un devis non précisé, un échantillon qui ne comportait qu'en majorité des individus de race blanche, ce qui est peu représentatif de notre société. De même, l'outil de dépistage ne prenait pas en considération les facteurs préexistants d'évènements traumatisants passés chez les participants. De plus, l'étude ne précisait pas si les deux parents avaient été vus séparément ou en couple avec le psychologue. Conséquemment, ces faits ont pu influencer les résultats obtenus et leur généralisation.

Une deuxième étude quantitative de devis descriptif de Fonseca et ses collègues (2011) s'est penchée sur la question des répercussions chez les parents d'une annonce d'un diagnostic difficile de leur bébé à venir. Les auteurs de cette étude ont voulu savoir s'il y avait une différence au niveau émotionnel entre les pères et les mères et reconnaître la présence de symptômes psychopathologiques un mois après l'annonce du diagnostic. Au total, pour cette étude, il y a eu 93 participants, dont 51 femmes et 42 hommes en attente ou qui ont un enfant avec une anomalie congénitale, et ce, sans mort périnatale ou sans interruption de grossesse. Le type d'anomalie congénitale n'a pas été précisé dans cette étude. La version portugaise de l'outil *Brief Symptom Inventory 18* (BSI-18; Canavarro, 2007) a été utilisée pour répertorier les symptômes psychologiques des parents. Les résultats démontrent que ce sont les émotions négatives comme la honte, la colère et la tristesse ainsi que l'espoir qui sont ressortis en plus grande intensité après la divulgation du diagnostic, et ce, sans égard aux sexes. Au niveau des limites de cette étude, comme il y a eu un délai de seulement un mois entre l'annonce du diagnostic et la rédaction du formulaire, les réactions émotionnelles et psychopathologiques ont été plus vives chez les parents étant donné qu'ils n'ont pas eu beaucoup de temps pour se déposer à la suite de cette annonce, ce qui a pu influencer la généralisation des résultats.

Rajon et al. (2006), dans une étude mixte de type longitudinal, ont voulu connaître les répercussions d'un diagnostic prénatal de malformation sur l'enfant auprès de trente familles, et ce, sur une période de quinze mois. Au total, 17 malformations de différentes gravités ont été répertoriées, passant d'une suspicion de malformation pulmonaire à une

cardiopathie sévère. Pour réaliser cette recherche, les auteurs ont fait au total six entretiens semi-structurés, soit deux au niveau anténatal, une dans la semaine suivant la naissance et trois entre le huitième et le quinzième mois de vie de l'enfant. Également pour cette même recherche, une évaluation néonatale, à l'aide de l'outil *Neonatal Behavior Assessment Scale* (Brazelton, 1983), a été faite et l'enfant a été observé dans sa relation avec ses parents selon la méthode E.Bick. qui consiste à observer directement une activité comme le bain ou l'alimentation, durant 60 minutes, et ce, avec la présence des deux parents. Les résultats découlant de cette étude ont démontré qu'il existe une dissociation entre le choc de recevoir l'annonce d'un diagnostic prénatal et l'après-choc. Également, il a été démontré que l'intensité des réactions n'est pas en corrélation avec la gravité du diagnostic prénatal et que celle-ci n'est pas prédictive de l'aménagement psychique du parent et de la qualité de la relation unissant l'enfant à son parent. Cette étude a permis de mettre en lumière l'importance d'un psychothérapeute durant la période de la grossesse pour améliorer le fonctionnement psychique des parents et déconstruire le traumatisme. Également, avoir recours à un psychothérapeute devrait être une intervention systématique dans ce contexte dramatique. Une des limites de cette étude est que la population ne représente pas l'ensemble des parents qui sont devant une malformation chez leur enfant, car l'échantillon s'avère seulement de trente familles. De plus, dans l'étude, nous n'avons pas de précision sur le type des parents rencontrés ainsi que leurs caractéristiques. Ces éléments limitent la généralisation des résultats.

Une étude qualitative d'Aite et al. (2011) a évalué si l'annonce d'un diagnostic d'anomalie congénitale chez le fœtus répond aux critères de l'Association américaine de psychiatrie relativement aux traumatismes chez les parents. Il est à noter que le devis de cette étude qualitative est de type descriptif. L'étude s'est déroulée de 2003 à 2009 et une enquête préliminaire a été menée auprès de 165 femmes enceintes et 91 pères, et ce, à la suite de la divulgation du diagnostic. Les fœtus étaient affectés des malformations suivantes : adénomatoïde du poumon, hernie diaphragmatique congénitale, défaut de la paroi abdominale et atrésie intestinale, et kyste abdominal. Lors de cette recherche, les parents ont été interviewés séparément par un psychologue, un mois après la communication du diagnostic, en tenant compte des réactions cognitives et émotionnelles de cette annonce. L'analyse des entrevues a été réalisée selon la définition de l'évènement traumatique de l'American Psychological Association (1994). Les résultats de cette recherche ont permis de conclure que la majorité des parents a perçu la divulgation du diagnostic comme un évènement traumatique, et ce, sans qu'il semble y avoir une relation entre le type de malformation et le traumatisme ressenti. Ce résultat appuierait l'étude de Rajon et al. (2006) évoquant que les réactions liées à un diagnostic prénatal ne sont pas corrélées en fonction de la gravité de ce diagnostic. Une des limites de cette étude est que tous les participants étaient caucasiens, ce qui ne permet pas une représentativité au niveau de l'échantillon.

Ces études révèlent clairement la multitude de réactions psychologiques que peuvent vivre les parents à la suite d'un diagnostic difficile. Ces réactions ont des impacts

significatifs chez les parents, car en plus du traumatisme et des symptômes dépressifs que peut engendrer une annonce d'une telle ampleur, ils s'avèrent d'autant plus confrontés à un processus de deuil de l'enfant « parfait ». Par conséquent, comme plusieurs études l'ont souligné, la place de la psychothérapie s'avère nécessaire pour aider les parents à traverser cette épreuve bouleversante.

### **Processus de deuil**

L'annonce d'un diagnostic difficile chez les parents en attente d'un enfant à naître est sans contredit une annonce bouleversante qui peut engendrer des impacts majeurs chez les parents qui seront assurément confrontés à un processus s'apparentant au deuil.

Nous pouvons définir le mot deuil comme étant : « l'état d'une personne qui vient de perdre un proche par la mort » (Pelchat & Lefebvre, 2005, p. 48). Cependant, bien qu'un diagnostic difficile au niveau prénatal ne soit pas nécessairement synonyme de mort, la notion de perte s'applique, car les parents vivent la perte de l'enfant souhaité au profit d'un enfant présentant une ou des anomalies, ce qui engendre des impacts au niveau psychologique, et ce, tout autant que lors d'un processus de deuil (Pelchat & Lefebvre, 2005). Par le fait même, ces mêmes auteurs évoquent que ce processus passe invariablement par un détachement de l'enfant ayant un diagnostic difficile afin de pouvoir s'investir à nouveau auprès de l'enfant à venir. Outre la perte de l'enfant souhaité, le deuil peut aussi engendrer une perte d'intérêt pour la famille, les amis et le travail, et



c'est ce désintéressement qui va permettre aux parents de pouvoir recréer le lien parents-enfants par la suite (Pelchat & Lefebvre, 2005).

Le deuil est un processus variable en fonction de la personne qui le vit et de la situation qui est vécue et inclut, par conséquent, le choc, la colère, le déni, le marchandage, la dépression et finalement, l'acceptation (Haute autorité en santé, 2008). Les auteurs qui se sont intéressés au diagnostic difficile en période prénatale ont des variantes quant aux étapes du processus de deuil vécu par les parents. Selon Mirlesse (2007), cette annonce provoque automatiquement une phase de sidération, de révolte, de questionnements et une période de confusion. Pour Rajon et al. (2006), le traumatisme provoqué par l'annonce d'un diagnostic difficile provoque également de l'agressivité, de la déception, de la honte, du rejet ou de la sidération. Pour Pelchat et Lefebvre (2005), l'annonce du diagnostic difficile passe par le choc suivi de la dénégation de la situation annoncée, et puis, par la tristesse et la culpabilité, par l'adaptation au diagnostic de l'enfant et finalement, à la réorganisation du parent.

Outre le deuil chez les parents, la femme, durant sa grossesse, détient bien évidemment des forces, mais elle vit aussi une période de grande vulnérabilité au niveau de la santé mentale (Mirlesse, 2007). Toujours selon cette auteure, cela s'explique par le fait qu'au niveau psychique, le narcissisme de la future mère se renforce au début de la grossesse et puis, peu à peu, elle se lie à son enfant, mais cet attachement peut être à fois anxiogène et illusoire, car pour elle, tout est encore bien abstrait. Donc, dans un contexte

d'annonce de diagnostic difficile, c'est d'autant plus douloureux de préserver un équilibre au niveau psychique, et c'est l'un des facteurs à considérer pour répondre à une annonce d'une telle ampleur (Mirlesse, 2007). L'équilibre est bousculé et peut entraîner des répercussions importantes telles qu'un manque d'intérêt pour le fœtus, la grossesse et pour la relation unissant les parents à l'enfant (Rajon et al., 2006). Pour les parents d'un enfant avec une déficience, autant chez les pères que chez les mères, il peut survenir des symptômes de dépression et d'anxiété (Pelchat et al., 2001). Sur le plan conjugal, les répercussions peuvent être considérables comme des problématiques relationnelles et des enjeux de communication pouvant mener littéralement à la fin de la relation de couple (Pelchat et al., 2001).

Pour aider à ce niveau, Mirlesse (2007) balise que les professionnels de la santé doivent être préparés à communiquer l'annonce difficile, et ce, en plus d'être prêts à transmettre les informations utiles à révéler aux parents, à souligner les certitudes et les ambiguïtés, à choisir les bons mots ainsi qu'à faire preuve d'écoute et d'empathie.

Les infirmières gravitent autour des familles à chaque étape de la grossesse et donc, elles ont un rôle déterminant à jouer auprès des familles vivant de telles situations difficiles.

### **Rôle de l'infirmière en périnatalité et la multidisciplinarité**

L'Office québécois de la langue française du Québec (2001, en ligne) définit les professionnels de la santé comme une « personne qui exerce une profession dans le domaine de la santé ». Tous les professionnels rencontrés jouent un rôle capital auprès des parents afin d'offrir le soutien nécessaire à l'égard d'un diagnostic prénatal chez le fœtus. Par conséquent, pour cette étude, nous nous sommes intéressés à tous les professionnels de la santé rencontrés par les parents de l'annonce d'un diagnostic difficile à l'accouchement, mais plus spécifiquement aux infirmières et aux médecins. Cette décision s'explique par le fait que cette étude émerge de la discipline infirmière et que celles-ci jouent un rôle primordial en périnatalité. Au niveau médical, les médecins sont au cœur de l'annonce du diagnostic difficile et des suivis médicaux qui en découlent.

L'OIIQ (2016) balise certaines activités réservées à l'infirmière. En effet, l'OIIQ encadre 17 activités réservées. Cependant, seulement deux activités se rapportent davantage à notre sujet à l'étude, soit (1) l'évaluation de la condition physique et mentale d'une personne symptomatique; et (2) la contribution aux suivis de grossesse, à la pratique des accouchements et au suivi postnatal. En lien avec l'évaluation de la condition physique et mentale, cette activité consiste à exercer son jugement clinique relativement à cette condition, d'en communiquer les conclusions et de mettre en place les interventions infirmières requises à l'égard des problématiques et des besoins de la personne ayant été évaluée (OIIQ, 2016). Par conséquent, évaluer la condition physique et mentale des parents en attente d'un enfant ayant possiblement un diagnostic difficile permettrait

d'identifier les besoins particuliers des parents et de déterminer si ceux-ci nécessitent la mise en place d'interventions infirmières. Cependant, rien n'est spécifié à ce sujet ni le rôle à jouer de l'infirmière auprès des parents. En fonction de la notion de contribution aux suivis de grossesse, l'infirmière doit évaluer et apporter une surveillance concernant l'état mental et physique de la future maman, elle doit prodiguer le soulagement nécessaire pour donner suite à des problématiques de grossesse, elle doit procéder à la détection de complications pouvant avoir une incidence sur la mère et sur son fœtus et elle doit, au niveau prénatal, fournir de l'éducation (OIIQ, 2016). Encore une fois, pour cette activité réservée, rien n'est spécifié concrètement quant à la conduite à tenir en termes de diagnostic ayant un impact majeur sur les parents.

Plus concrètement, l'OIIQ a rédigé, en 2015, un guide regroupant les standards de pratique de l'infirmière concernant les soins de proximité en périnatalité où l'un des standards se nomme les services préventifs et les dépistages. Ce dernier consiste à mettre en place divers moyens de dépistage et des stratégies visant à renforcer les différents facteurs de protection, dont ceux en lien avec le dépistage prénatal. Par conséquent, l'infirmière joue un rôle au niveau de l'information à transmettre aux parents, relativement aux différents procédés de dépistage prénatal et dans l'accompagnement de ceux-ci à travers les différentes étapes. En matière de dépistage, différents facteurs sont à prendre en considération afin de voir l'étendue des tests et examens disponibles dont, entre autres, l'âge de la future maman et les antécédents génétiques et médicaux des parents en attente de l'enfant (OIIQ, 2015). Également, pour le dépistage de la trisomie, l'infirmière doit

transmettre toutes les informations pertinentes et faire signer un consentement aux parents. L'infirmière devient donc une personne-ressource pour les parents dans la réflexion et la prise de décision d'avoir recours ou non à un test de dépistage et pour contribuer à susciter la réflexion chez les parents. Cependant, en termes d'annonce d'un diagnostic difficile chez les parents, à la suite d'un test de dépistage, l'OIIQ (2015) remet cette action entre les mains du conseiller en génétique dans le but de répondre aux besoins d'information des parents et de les soutenir pour prendre une décision éclairée à la suite de l'avenir de cette grossesse. Ainsi, force est de constater qu'aucune directive clinique spécifique ou document encadrant la pratique, émanant de l'OIIQ, ne spécifie le rôle de l'infirmière dans le soutien à offrir aux parents en contexte d'annonce d'un diagnostic difficile et le suivi qui en découle par la suite.

Selon le dictionnaire Le Robert (s.d.), la multidisciplinarité réfère à « qui concerne plusieurs disciplines ou spécialités ». Au niveau multidisciplinaire, le rôle de l'infirmière quant à la prise en charge des parents à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile en période prénatale est peu encadré. L'interdisciplinarité, quant à elle, se définit comme « l'utilisation, l'association et la coordination des discipline appropriées, dans une approche intégrée de problème (Clary & Giolitto, 1994). Étant donné qu'à notre connaissance les professionnels de la santé travaillent davantage selon leur discipline respective et travaillent au besoin en collaboration avec d'autres types de professionnels de la santé, nous privilégierons le terme multidisciplinarité. Ce terme reflète également la prise en charge réelle lorsque la possibilité d'un diagnostic difficile est évoquée.

L'Agence de la santé publique du Canada (2018) est le seul organisme qui a rédigé un guide s'intitulant « Soins pendant l'accouchement et à la naissance à l'intention des professionnels de la santé ». Ce guide, qui prône l'interdisciplinarité en cas d'anomalies congénitales, spécifie la place de différents professionnels tels que les généticiens, les travailleurs sociaux et les différents médecins spécialistes, mais sans inclure le rôle de l'infirmière. Cette approche spécifie qu'il est nécessaire de prendre connaissance et de valider assurément la présence de l'anomalie en question, d'en informer la famille, de fournir les renseignements utiles à transmettre à celle-ci et d'approfondir les discussions en lien avec la poursuite de la grossesse. De même, lorsqu'un diagnostic prénatal est confirmé, la naissance et les soins en période néonatale doivent être planifiés et pour ce faire, des discussions avec les différents prestataires à privilégier, tels les infirmières, les conseillers et les travailleurs sociaux (Agence de la santé publique du Canada, 2018), sont utilisées. Selon cette même source, il est recommandé dans ce contexte de faire des rencontres de cas cliniques dans le but de préparer les soins nécessaires ainsi que l'accouchement à venir. Cette approche vise également à fournir les informations détaillées sur le diagnostic, les suivis requis, l'accouchement et déterminer un plan de soins adapté à la situation. Toujours selon l'Agence de la santé publique du Canada (2018), lorsque l'anomalie est à risque d'être ou qu'elle s'avère incompatible avec la vie, il est souhaitable de faire intervenir rapidement les professionnels œuvrant en soins palliatifs afin de soutenir la famille dans cette terrible épreuve. Outre ces précisions, rien n'est spécifié quant au soutien à offrir aux familles qui reçoivent un diagnostic difficile durant la grossesse et encore moins le rôle de l'infirmière dans ce contexte.

De plus, en termes de dépistage d'anomalies fœtales conduisant au diagnostic prénatal, sauf pour le dépistage de la trisomie, aucune ligne directrice ou recommandation à l'intention des infirmières ni des autres professionnels de la santé n'est balisée formellement en termes de soutien à offrir aux parents dans ce contexte difficile où des impacts majeurs sont à prévoir comme mentionné précédemment. En effet, le « Programme québécois de dépistage prénatal » (Gouvernement du Québec, 2023; MSSS, 2023) a réalisé un guide informationnel destiné aux professionnels de la santé. Ce guide balise, lors de l'annonce d'un diagnostic aux parents, d'orienter ceux-ci vers un conseiller génétique et/ ou vers du soutien psychologique si cela est requis. De plus, le guide balise des consignes à suivre pour les professionnels de la santé concernant l'annonce du diagnostic aux parents, comme de ne pas faire l'annonce du diagnostic sur un répondeur. Cependant, rien n'est spécifié à titre de soutien à offrir aux parents après cette annonce. De ce fait, il n'est pas étonnant que le soutien soit effectué à hauteur variable en fonction du prestataire de soins, car peu d'écrits ont été réalisés à cet égard et rien n'encadre concrètement cette pratique auprès des parents. Cependant, il est à noter que l'infirmière, du fait de son champ d'expertise, joue un rôle d'envergure dans le soutien à offrir aux parents et à la famille et que celui-ci joue également un rôle capital pour aider les parents à l'égard de l'annonce d'un diagnostic difficile.

La section suivante abordera le soutien reçu par les parents de la part des professionnels de la santé, et ce, à la suite de l'annonce du diagnostic prénatal de leur enfant. Le soutien s'avère être le concept central de cette présente étude.

## Soutien

Bien que peu d'études aient été réalisées sur le soutien offert aux parents dans un contexte d'annonce d'un diagnostic prénatal chez le fœtus, il n'en demeure pas moins que le soutien qu'offrent les professionnels de la santé s'avère un élément clé dans ce contexte difficile.

Bien que plusieurs définitions du concept de soutien aient été développées, force est de constater qu'il s'avère difficile d'obtenir une définition juste et acceptable dans la littérature scientifique (Chouinard, 2012). C'est pourquoi nous utiliserons la définition qui s'approche le plus de la définition du soutien que peut apporter un professionnel de la santé, soit la définition du *soutien social* de Gottlieb (1994), reprise dans l'ouvrage de Chouinard (2012). En effet, elle définit avec justesse ce concept à l'étude en reconnaissant le soutien social comme étant : « un processus d'interactions sociales qui augmente les stratégies d'adaptation, l'estime de soi, les sentiments d'appartenance et la compétence par des échanges réels ou prévisibles de ressources pratiques ou psychosociales » (p. 286). Bien que cette définition de Chouinard soit davantage proposée dans un contexte motivationnel dans le but d'atteindre un objectif tel que la cessation tabagique, nous utiliserons cette même définition qui s'applique selon nous également dans un contexte d'annonce d'un diagnostic prénatal comme les parents vivent un processus à la suite de cette annonce. Selon Chouinard, le soutien social se subdivise en quatre fonctions, c'est-à-dire le soutien émotionnel, d'estime, d'information et d'aide tangible. Le soutien émotionnel renvoie à la notion de renforcement qu'une personne accomplit envers une



autre personne. Pour ce qui est du soutien d'estime, il permet d'amener une perception positive chez l'autre. Toujours selon cette auteure, le soutien d'information permet d'apporter des conseils dans la résolution de problématiques, tandis que l'aide tangible renvoie au support financier, au soutien pour entretenir la maisonnée, etc. Il va sans dire que ce type d'aide n'est pas applicable dans le soutien que peut apporter le professionnel de la santé.

Au sein de la pratique professionnelle, le soutien social, du moins en partie, devrait faire partie intégrante de l'évaluation initiale, mais aussi tout au long de l'épisode de soins, et ce, dans l'objectif de mettre en place les interventions qui sont requises (Chouinard, 2012). Ultiment, le soutien social s'avère être la résultante pour visualiser si les ressources de l'individu ont été mises en place afin d'apporter tout le soutien nécessaire (Chouinard, 2012). Par conséquent, comme mentionné subséquemment, l'annonce d'un diagnostic prénatal peut amener une profonde détresse où le soutien est un facteur de protection important pour contribuer à la réduction de cet état dramatique (Institut canadien d'information sur la santé, 2012).

Précisément, les études qui sont en lien avec deux types de soutien seront davantage développées, soit le soutien émotionnel et le soutien d'information, puisque les deux autres types de soutien nous semblent non applicables en lien avec notre sujet d'étude.

Dans la littérature scientifique, il n'y a que très peu d'études qui se sont intéressées au soutien offert par les professionnels de la santé pour donner suite à un diagnostic difficile aux parents, et ce, qu'il soit émotionnel ou informationnel.

Une étude qualitative de type observationnel de Bratt et al. (2015) s'est penchée sur le sujet dont l'objectif était d'explorer le vécu auprès de femmes enceintes et de leurs partenaires, l'enseignement et le soutien qu'ils ont reçus à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal d'anomalie cardiaque, et ce, afin de proposer un programme de suivi continu, structuré et incluant le soutien dès la première consultation. Cette étude relate donc autant le besoin de soutien émotionnel qu'informationnel. Pour cette étude, les auteurs ont rencontré six femmes enceintes et leur partenaire après avoir soupçonné une anomalie cardiaque fœtale par échographie ou à cause d'un risque accru de maladie cardiaque. Les participants ont été référés au centre de cardiologie fœtale tertiaire, en Suède occidentale. Ceux-ci ont participé à une entrevue individuelle, entre cinq et neuf semaines après le diagnostic prénatal de la maladie cardiaque. Les résultats de cette étude concernent l'importance d'obtenir un soutien psychologique en continu tout au long de la grossesse, incluant un accès facile aux professionnels de la santé, y compris le recours à une infirmière de liaison spécialisée en pédiatrie. En plus, cette étude dénote que des contacts avec des couples ayant vécu une expérience similaire ainsi que l'utilisation des médias sociaux ont été perçus comme une source appréciée de soutien. Les limites de cette étude sont que l'échantillon est très petit, puisqu'elle a été faite auprès de parents suédois

et que la majorité de la population était peu instruite, ce qui peut avoir eu un impact et limiter la transférabilité des résultats.

Une seconde étude qualitative de von Hauff et al. (2016) a, quant à elle, voulu mieux saisir, lors d'une consultation prénatale, les aspects relationnels visant à procurer du soutien. Donc, cette étude relate également à la fois le soutien émotionnel et informationnel désiré par les parents, mais aussi pour les professionnels de la santé. Cette étude, sans devis précisé, a été effectuée auprès de huit groupes de discussion comprenant au total 50 professionnels de la santé qui travaillent à l'unité de soins intensifs néonataux et auprès de quatre groupes de discussion comprenant 17 parents qui fréquentaient l'unité néonatale en soins intensifs. Également pour cette recherche, les parents rencontrés avaient un enfant avec des diagnostics de prématurité, d'asphyxie à la naissance et d'anomalies congénitales. À cette fin d'étude, pour l'animation de ses groupes de discussion, des étudiants et le personnel du département d'art et design ont obtenu une brève introduction sur le processus de consultation prénatale. Bien évidemment, comme ils étaient novices, cela a contribué grandement à stimuler la conversation au sein des groupes de discussion, et l'usage d'une carte anonyme à envoyer par la poste a été utilisé pour favoriser l'expression des idées additionnelles chez les participants (von Hauff et al., 2016). Cette recherche s'est conclue par des thèmes qui sont ressortis de la part des professionnels et des parents, en regard d'une consultation prénatale satisfaisante, c'est-à-dire le soutien pour favoriser la création d'une relation attentionnée, la préparation de ce qui est à venir et le partage d'informations. Selon les auteurs, la limite de cette étude

est que les données empiriques sont des opinions plutôt que des données objectives et qu'elles visaient d'autres groupes de diagnostics qui peuvent apporter des défis différents et supplémentaires tels que la prématurité.

Une étude qualitative de Huyard (2012), sans plus de précision à propos du devis de recherche, a exploré le genre d'information utile à transmettre aux parents afin de pouvoir prendre une décision éclairée en regard d'un diagnostic prénatal d'un enfant avec une déficience intellectuelle. Cette étude s'intéresse donc au soutien informationnel. Pour cette recherche, c'est 33 parents d'enfant dont les syndromes diagnostiqués prédisposaient à une déficience intellectuelle, tels que le syndrome de l'X fragile, le syndrome de Down, le syndrome de Williams et une hernie diaphragmatique congénitale, qui ont été interviewés. Concernant cette recherche, le guide d'entretien possédait 30 questions et portait sur quatre thèmes principaux : (1) la découverte du syndrome; (2) les pratiques parentales; (3) les sentiments moraux concernant le comportement de l'enfant; et (4) les dimensions personnelles de l'expérience d'avoir un enfant ayant une condition particulière. Cette étude a permis de mettre en lumière que les informations transmises aux parents devraient avoir trois dimensions, soit (1) de parler du fœtus comme étant un futur enfant; (2) d'évoquer toute la notion de couple chez les parents; et (3) de voir la capacité de soutien de l'environnement social des parents et de l'enfant afin de les soutenir. Selon cette auteure, les limites de cette étude démontrent que les résultats ont pu être influencés, car les entretiens ont eu lieu bien après l'annonce du diagnostic prénatal

et on peut présumer que la période de détresse parentale était passée. De plus, le devis de recherche n'est pas spécifié.

Une seconde étude qualitative de Carlsson et al. (2015) s'est aussi intéressée au soutien informationnel. Cette étude, sans information quant au devis, s'est intéressée plus spécifiquement aux besoins d'information à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal difficile. À ce propos, les chercheurs ont exploré, à la suite de l'expérience parentale des parents, le besoin d'information de ceux-ci après un diagnostic prénatal de maladie coronarienne fœtale. Pour cette étude, on comptait un échantillon de six pères et cinq mères, de sept enfants diagnostiqués avant la naissance pour une cardiopathie congénitale majeure. Plus précisément, pour cette recherche, le diagnostic de l'enfant a été établi entre la 18<sup>e</sup> et la 20<sup>e</sup> semaine de grossesse. Au total, pour les besoins de l'étude, cinq entretiens semi-directifs individuels et trois entretiens semi-directifs de couple ont été réalisés durant la grossesse, dont trois à l'hôpital et cinq à domicile. Les résultats de la recherche ont fait émerger des catégories significatives telles que la difficulté de recevoir des renseignements dans le chaos émotif, la compréhension en ce qui concerne l'anomalie qui peut être difficile pour les parents, la préparation à l'avenir – soit de savoir à quoi s'attendre lié au diagnostic pour être en mesure de prendre une décision éclairée quant à l'issue de la grossesse – et la difficulté d'obtenir des informations pertinentes. Pour cette étude, les limites sont que l'échantillon était raisonné et non aléatoire et que les parents avaient le choix d'avoir une entrevue individuelle ou ensemble. Par conséquent, il peut y avoir une inter-influence dans les réponses émises par les parents advenant le cas que l'entrevue ait

été réalisée en couple. De plus, bien que les parents soient d'origine culturelle différente, il y avait peu de représentativité quant à leur niveau d'étude. Les auteurs mentionnent sans distinction que les parents avaient tous un niveau de scolarité supérieur à la 5<sup>e</sup> secondaire. Cette étude a été faite seulement pour les parents ayant un diagnostic de cardiopathie congénitale majeure. Par conséquent, il aurait été pertinent d'ouvrir l'étude à une étendue plus large de diagnostic prénatal.

L'étude de devis mixte de Marokakis et al. (2017) a, quant à elle, exploré l'expérience d'enseignement reçue par les parents après l'obtention d'un diagnostic prénatal d'anomalie congénitale du rein et des voies urinaires. Cette étude s'intéresse donc au soutien informationnel. À l'égard de cette recherche, un échantillonnage intentionnel a été employé pour obtenir un nombre égal de parents d'un enfant né avec une valve de l'urètre postérieure ou un rein multikystique dysplasique. Donc, l'échantillon a été atteint une fois la saturation des données atteinte également, représentant au total 17 parents, dont 8 pères et 9 mères. Pour cette étude, les participants ont eu une entrevue semi-structurée par l'un des membres de l'équipe de recherche et un questionnaire autoadministré avec une enquête sociodémographique en sept points et un outil à compléter qui compte 21 items pour évaluer la dépression, le stress et l'anxiété. Ce dernier outil se nomme plus spécifiquement *The depression, Anxiety and Stress Scale- 21 items* (DASS-21; Lovibond, & Lovibond, 1995). Les résultats de cette étude ont montré que 14 des 17 participants avaient reçu de l'enseignement durant la grossesse et qu'ils auraient souhaité, lors des premières informations transmises, connaître tous les aspects de la condition de l'enfant.

Par conséquent, les parents étaient plutôt insatisfaits concernant le besoin d'information à l'égard des traitements et du pronostic chez l'enfant. Également, cette étude révèle que, comme la détresse émotionnelle se poursuit après le diagnostic, les parents souhaiteraient des sources de renseignement « papier », mais aussi numériques, des services de soutien psychologique spécialisés et des groupes de soutien destinés aux parents. Une des limites de cette étude est que les anomalies des voies urinaires sont nombreuses et que l'étude aurait pu être ouverte à d'autres types d'affections rénales que la valve de l'urètre postérieure ou le rein dysplasique multikystique. Également, il serait possiblement intéressant de refaire l'étude avec plus d'entrevues avec les parents et avec des examens psychologiques à différents moments avant et après avoir reçu de l'enseignement.

Une étude pilote qualitative avec groupe de discussion de Pelchat et al. (2008) s'est intéressée à documenter le point de vue des parents et des professionnels de la santé, et ce, concernant le besoin d'information des familles d'un enfant ayant une déficience motrice cérébrale ou une trisomie 21. Cette étude s'intéresse donc également au soutien informationnel. De manière plus significative, ce projet visait quatre objectifs, dont (1) mettre en lumière les sources de renseignements des familles et les moyens pour récolter de l'information; (2) identifier la provenance de l'information cherchée et obtenue; (3) connaître les impacts de ces renseignements pour l'adaptation des familles en regard de la relation avec les différents professionnels de la santé; et (4) explorer ce que perçoivent les professionnels de la santé au niveau des besoins d'information de la famille. Pour fins de recherche, l'échantillon comportait deux groupes de parents ayant

décidé de participer à celle-ci sur une base volontaire. À la suite de cette étude, les deux groupes ont été divisés afin d'obtenir dans chacun trois parents d'un enfant ayant un déficit moteur et huit parents d'un enfant atteint de trisomie 21. Également, un troisième groupe impliquait des professionnels de la santé qui travaillent auprès d'enfants ayant une déficience. Les professionnels de la santé étaient tous des femmes ( $n = 5$ ) et elles étaient ergothérapeutes, psychologues, physiothérapeutes, coordonnatrices cliniques et intervenantes communautaires. Pour ce qui est des parents participant à l'étude, les mères ( $n = 10$ ) étaient âgées entre 23 et 48 ans et le père ( $n = 1$ ) avait 35 ans. La plupart des parents avaient un niveau de scolarité universitaire. Un guide d'entrevue a été utilisé pour les groupes de discussion, et ceux-ci étaient animés par un chercheur et assisté par une personne chargée d'observer. Cette étude a permis de faire ressortir que les informations données aux parents favorisent l'adaptation en lien avec la situation de santé de l'enfant, mais aussi en regard de l'adaptation concernant la relation avec les professionnels de la santé. Certains types d'information favorisent l'adaptation concernant entre autres la nature du problème de santé de l'enfant, les soins et les ressources disponibles. Une des limites de cette étude est que l'échantillon est petit, et qu'ainsi, les résultats ne peuvent pas être transférables. Également, à cause du recrutement, il existe une diversité quant à la représentation des professionnels de la santé et des parents.

D'autres informations issues du programme PRIFAM, de Pelchat et Lefebvre (2005), permettent de compléter le tableau quant au besoin d'information des parents. En effet, les auteurs ont révélé que quatre parents sur cinq ont été offusqués non seulement de



l'annonce difficile du diagnostic, mais également que l'information transmise n'était pas complète, se contredisait et pouvait être inadéquate. Cet ouvrage a aussi fait mention que, trop souvent, un seul des deux parents était présent pour recevoir l'information et par conséquent, il était difficile de vulgariser de l'information complète et pertinente à l'autre parent. Aussi, il faut s'assurer que la transmission de l'information se réalise en présence des deux parents ou avec la présence d'un autre membre de la fratrie (Pelchat & Lefebvre, 2005). De plus, les parents ont besoin qu'on leur communique de l'information concernant entre autres les problématiques de santé de l'enfant, les soins et les traitements possibles (Pelchat & Lefebvre, 2005).

L'information à transmettre aux parents et la manière dont celle-ci est transmise sont cruciales pour soutenir les parents dans un contexte d'annonce prénatale difficile chez un enfant à naître. Également, si l'information s'avère un élément déterminant pour eux, la manière dont celle-ci est communiquée s'avère d'autant plus capitale.

### **Communication**

La communication est un élément à la base de la transmission de l'information. La communication s'avère être une habileté cruciale lors d'une annonce prénatale difficile et l'information à transmettre se doit, entre autres, d'être franche, compréhensible et juste (Pelchat & Lefebvre, 2005). Bien que le corps médical et les autres professionnels de la santé maîtrisent à hauteur variable les façons adéquates de communiquer, la sensation de malaise existe bel et bien dans la relation soignants-parents lorsqu'il s'agit de

communiquer une mauvaise nouvelle (Pelchat & Lefebvre, 2005). Au sein du livre abordant le programme PRIFAM (Pelchat & Lefebvre, 2005), ce malaise s'avère un véritable enjeu qui peut rendre le professionnel dans l'incapacité de mettre en place les interventions nécessaires pour aider les parents à faire face à une problématique difficile, et cela peut s'expliquer selon les auteures par le modèle biomédical traditionnel qui impose une relation hiérarchique entre le patient et le professionnel de la santé. Cependant, les parents s'opposent de plus en plus à laisser toutes les connaissances aux professionnels de la santé, et ce, en souhaitant être des parties prenantes qui reçoivent des informations de qualité et de l'écoute (Pelchat & Lefebvre, 2005). Au niveau des professionnels de la santé, il peut y avoir un malaise dans la relation avec les parents liés à la communication en ce qui concerne l'incertitude du diagnostic, le pronostic, les traitements et les interventions (Pelchat & Lefebvre, 2005). Également, quand plusieurs professionnels gravitent autour de la famille, dont l'enfant avec une problématique, souvent, chacun desdits professionnels travaille de manière indépendante et ainsi, le manque de coordination contribue à mettre un frein dans la relation avec les parents (Pelchat & Lefebvre, 2005). Par exemple, les professionnels de la santé peuvent transmettre aux parents des informations qui sont contradictoires ou les parents peuvent être appelés à toujours répéter leur histoire d'un professionnel à l'autre.

Afin de mieux cerner le concept de communication lors de l'annonce d'un diagnostic difficile aux parents, une seule étude abordait précisément ce sujet. L'étude qualitative de type phénoménologique descriptif d'Atienza-Carrasco et al. (2018) a examiné les soins de

santé prodigués aux futures mamans dont le fœtus présentait des malformations congénitales afin de faciliter la communication par la création d'un modèle de santé davantage personnalisé pour ainsi répondre aux besoins de la femme enceinte. Le but de l'étude était de recueillir des opinions de ces professionnels directement impliqués dans le processus de soins et de la communication. Pour cette recherche, 37 entrevues semi-structurées ont été réalisées, et ce, auprès de 22 obstétriciens, 4 sages-femmes, 3 infirmières et 8 infirmières auxiliaires en plus d'amasser des informations par des observations non participantes. Pour ce faire, les chercheurs de cette étude ont observé directement les interactions de la femme enceinte et du professionnel de la santé lors des rencontres, en portant une attention autant sur le verbal que sur le non verbal. De plus, ils ont utilisé un journal de bord pour faire état de leurs observations durant les interactions patiente-professionnel de la santé. Les résultats de cette étude ont permis de mettre en lumière qu'il existe bel et bien des obstacles à la communication entre les patientes et les professionnels de la santé. Ces obstacles relèvent des particularités concernant les professionnels de la santé quant à ses habiletés de communication dans un contexte de mauvaise nouvelle, de l'organisation des soins comme le manque de temps associé à la charge des soins, des progrès reliés à la biotechnologie qui font en sorte que certains professionnels de la santé mettent l'accent sur des examens et tests complémentaires pour confirmer ou infirmer un diagnostic difficile plutôt qu'à des échanges entre le professionnel de la santé et les parents, et des facteurs liés à la culture qui sont des barrières à la communication. Le fait que l'échantillon était non aléatoire et non intentionnel constitue une limite de cette étude selon les auteurs. De plus, les résultats obtenus sont plus

difficilement applicables dans un autre contexte, puisque cette étude s'est effectuée localement et le lien entre la chercheuse principale et l'institution peut avoir influencé l'interprétation de certaines pratiques professionnelles.

Outre la façon de communiquer l'annonce, les propos véhiculés sont primordiaux pour favoriser le processus d'adaptation des parents et de la famille (Pelchat & Lefebvre, 2005). Les malaises du professionnel devant ce que vivent les parents et les moyens pour éviter cet état de malaise par de l'évitement par exemple, sont une nuisance pour favoriser l'adaptation des parents (Pelchat & Lefebvre, 2005). À l'inverse, la création d'une relation de confiance et de bonnes habiletés de communication chez le professionnel favorise l'adaptation chez les parents (Pelchat & Lefebvre, 2005).

Comme vu précédemment, la communication entre les professionnels de la santé et les parents est essentielle pour que ces derniers puissent entamer un processus d'adaptation à la suite de la suspicion où la confirmation d'une ou des anomalies congénitales ou chromosomiques amenant un diagnostic prénatal de l'enfant à naître. Ce concept est développé, puisqu'il fait le pont avec le modèle de Roy qui traite du processus d'adaptation.

### **Processus d'adaptation**

L'adaptation permet d'apprendre à vivre avec une situation ou un événement bien souvent inattendu tel qu'un diagnostic difficile de l'enfant à naître chez les parents. Ce

concept se définit comme étant : « le processus et le résultat dans lequel les personnes de pensée et de sentiment utilisent leur conscience pour créer une intégration entre une perception humaine et leur environnement » (Saini et al., 2017, p. 53). Par le fait même, l'annonce du diagnostic difficile de l'enfant et le processus de deuil parental de l'enfant idéalisé qui s'ensuit permettent de s'adapter de manière progressive à cette condition de vie chez celui-ci, afin que les parents apprennent à vivre avec les répercussions que peuvent apporter cette déficience (Pelchat & Lefebvre, 2005). Certains auteurs se sont intéressés au processus d'adaptation chez les parents, étant confrontés à ce genre de situation.

En effet, une recension des écrits systématique de Pelchat et al. (2005) a permis de faire le point sur les connaissances actuelles entourant l'expérience des pères et des mères d'un enfant ayant une problématique de santé et leur processus d'adaptation. Elles ont proposé de nouvelles pistes de recherche afin de mieux comprendre le vécu expérientiel d'adaptation des parents. Pour cette recension systématique des écrits, Pelchat et al. (2005) ont effectué une recherche bibliographique multidisciplinaire. Également, tous les devis de recherche ont été retenus et une large panoplie de problématiques de santé chez l'enfant a été couverte. Cette recherche s'est terminée quand l'information amassée a été suffisante pour permettre de synthétiser l'ensemble de celles-ci afin de faire ressortir deux thèmes principaux, dont l'impact des problèmes de santé chez l'enfant et les moyens utilisés par les parents pour pouvoir affronter ces problématiques. Les résultats soulignent que les impacts d'une problématique de santé chez l'enfant sont de nature individuelle, conjugale

et parentale et que les moyens pour s'adapter à cette problématique sont individuels, conjugaux et extrafamiliaux. Ainsi, la famille vivant dans un contexte de diagnostic difficile doit être accompagnée par des intervenants dès cette annonce afin que ceux-ci répondent aux divers besoins des parents.

Une seconde étude quantitative longitudinale de Pelchat et al. (2001) a évalué les effets du PRIFAM sur l'adaptation des parents d'un enfant ayant une trisomie 21 et ou une fissure labiale, palatine ou labiopalatine. Également, l'objectif de cette étude était d'évaluer les effets des interventions sur l'adaptation familiale, et ce, selon le temps de mesure, le type de problématique chez l'enfant et le sexe des parents. L'échantillon de cette étude était de 74 familles biparentales, soit un groupe expérimental ayant eu accès au programme familial comprenant 21 familles avec un enfant ayant la trisomie 21 et 25 familles d'un enfant avec une fissure labiale et un second groupe n'ayant pas eu accès au PRIFAM, mais constitué de parents ayant un enfant avec l'une des problématiques mentionnées. Pour cette recherche, le recrutement s'est réalisé sur une période d'une année et demie, et ce, dans des hôpitaux de Montréal et de Québec. Également, le recrutement a été fait de manière non aléatoire, la collecte des données s'est effectuée par une entrevue avec les parents dans la maison familiale et l'analyse de données s'est réalisée selon les effets de l'intervention, du temps de mesure, du type de problématique rencontré chez l'enfant et du sexe du parent sur l'ensemble des mesures de l'adaptation évaluées. Toujours à cette fin de recherche, trois dimensions de l'adaptation des parents, c'est-à-dire le stress des parents, le soutien au sein du couple et la détresse émotionnelle,

ont été évalués, et ce, lorsque l'enfant avait 6, 12 et 18 mois. Le stress a pu être mesuré via le *Stress Appraisal Measure* de Peacock et Wong (1989) et le *Parenting Stress Index* (Abidin, 1990). La détresse au sein du couple a pu être mesurée à l'aide d'une mesure du soutien émotionnel du conjoint se nommant le Guay-Genest (1987) et d'une mesure de satisfaction de la distribution des tâches dans le couple se nommant le Smolla (1988). Finalement, la détresse émotionnelle a été mesurée selon la version abrégée de l'*Indice de détresse émotionnelle* de l'« Enquête de santé du Québec » (Pelchat et al., 2001). Cette étude s'est conclue par la confirmation de l'efficacité de la mise en place d'un programme d'intervention familiale pour favoriser l'adaptation des parents à la suite d'une problématique chez leur enfant ainsi que pour favoriser le développement de l'enfant dans les premiers 18 mois de sa vie. De plus, le stress et la détresse émotionnelle des parents étaient moins grands dans les deux sous-populations du groupe expérimental que dans le groupe contrôle, et le soutien conjugal était plus satisfaisant dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle. La limite de cette étude est qu'il serait intéressant de voir les effets de ce programme sur l'adaptation des parents pour d'autres types de malformations.

Une autre étude qualitative de Pelchat et Bourgeois-Guérin (2009) a décrit les similitudes et les différences entre l'expérience de l'incertitude vécue chez les pères et chez les mères après l'annonce d'une déficience motrice cérébrale pour ainsi mettre en lumière les moyens pour s'adapter à cette réalité. Pour cette étude, l'échantillon provenait d'une étude faite précédemment sur l'annonce d'une déficience motrice cérébrale et la relation de confiance à bâtir entre les parents et les professionnels de la santé. De manière

plus spécifique, l'échantillon de cette recherche comprenait sept couples, deux mères sans le père et une mère monoparentale, et ce, pour un total de 17 participants. Pour assurer le recrutement des parents, la participation de personnes-ressources travaillant dans deux centres de réadaptation de la région de Montréal, de la banlieue avoisinante et d'un hôpital pour enfants de Montréal a été sollicitée. Pour la collecte de données de cette recherche, les chercheurs ont utilisé un Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques, et des entretiens ont eu lieu aux domiciles des parents. Le nombre d'entretiens réalisés n'a pas été spécifié dans l'étude, ni l'intervalle de temps entre ceux-ci. Les résultats de cette étude ont révélé que ce qui déclenche l'inquiétude est relié à la survie de l'enfant, à l'évolution imprévisible de celui-ci et sur le caractère ambigu de l'information, et ce, peu importe le sexe des parents. Cependant, la manière de réagir aux éléments déclencheurs et les moyens pour s'adapter diffèrent entre les deux parents. Par conséquent, les hommes préconisent davantage des méthodes cognitives ou des méthodes pour résoudre les problèmes afin d'être dans l'action. Également, ils peuvent faire de l'évitement afin de créer une distance avec la problématique de leur enfant. Les mères, elles, vont davantage recourir au soutien social, elles vont nécessiter un plus grand besoin d'information sur le problème de santé de l'enfant et vont être davantage impliquées dans les traitements. La limite de cette étude est qu'il peut y avoir une altération des perceptions rétroactives des événements qui entourent l'annonce d'une déficience motrice cérébrale.

Pour favoriser l'adaptation des parents, les différents professionnels doivent se concerter et être axés sur leurs besoins spécifiques afin d'être en mesure d'offrir le soutien



nécessaire à la suite d'une annonce d'une telle ampleur. Dans le cadre de cette présente étude, le modèle de l'adaptation de Roy est employé afin d'explorer le vécu concept des parents quant au soutien reçu à la suite de l'annonce du diagnostic difficile de leur enfant.

### **Lacunes de l'état des connaissances**

À la lumière de l'état des connaissances actuelles concernant le soutien offert aux parents à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal, et ce, par les professionnels de la santé, nous constatons certains manques. En effet, il n'y a aucune directive claire, autant en termes de lignes directrices que de programmes gouvernementaux, qui encadre la pratique des professionnels de la santé quant au soutien à offrir aux parents recevant un diagnostic difficile de leur enfant. Également, peu d'études ont été réalisées en ce qui concerne spécifiquement le soutien reçu par les parents à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile durant la grossesse, et ce, peu importe le diagnostic émis et qu'il soit probable ou confirmé. De plus, aucune autre étude ne s'est intéressée à obtenir les perceptions des parents quant au soutien qu'ils ont reçu par les professionnels de la santé à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal chez leur enfant et comment ces perceptions ont pu avoir une influence quant à leur adaptation. En plus, au niveau de la recension des écrits, l'ensemble des études concernait les mères seulement ou les deux parents, mais aucune étude ne s'est intéressée spécifiquement aux pères concernant leur expérience en lien avec un diagnostic prénatal.

### **Modèle conceptuel de Roy**

Callista Roy est une infirmière qui a développé un modèle conceptuel propre à sa discipline en 1970 (Neves et al., 2008). Également, elle a proposé un modèle de soins circulaires et une démarche holistique où l'humain est vu dans sa globalité, et ce, en s'inspirant de deux théories distinctes, c'est-à-dire la théorie des systèmes de von Bertalanffy en 1968 et la théorie portant sur les niveaux d'adaptation de Helson en 1964 (Duquette et al., 1996). Ce modèle est employé au niveau de la pratique infirmière, notamment afin de supporter la mise en place d'interventions infirmières pour faciliter l'adaptation des personnes (Saini et al., 2017). En effet, Roy offre une conception qui lui est propre de ce modèle dont l'objectif est de permettre à l'infirmière de promouvoir l'adaptation de la personne avec son environnement (Duquette et al., 1996). Bien que ce modèle ait été développé pour les sciences infirmières seulement, nous croyons que celui-ci peut être tout aussi applicable à l'ensemble des professionnels de la santé. Plus spécifiquement, pour Roy, l'individu possède une dimension biologique, psychologique et sociologique (Saini et al., 2017) en plus d'être doté d'un système adaptatif en interrelation continue avec son environnement empreint de changement, qui expose la personne à une multitude de stimuli (Duquette et al., 1996). De manière à être plus précise, Roy identifie trois types de stimuli, soit celui focal, ceux contextuels et ceux résiduels (Duquette et al., 1996). Selon Duquette et al. (1996), le stimulus focal précise que l'individu est mis devant le fait accompli devant une situation particulière ou devant une chose (le stress perçu ou la menace ressentie), comme par exemple l'annonce d'un diagnostic prénatal probable ou confirmé aux parents. Ensuite, les stimuli contextuels sont

ceux qui alimentent le stimulus focal tels que l'âge, le sexe et le soutien social et finalement, les stimuli résiduels sont des facteurs qui influencent l'environnement interne et externe, mais où les effets sur l'évènement sont de nature inconnue (Duquette et al., 1996). Également, le système adaptatif s'explique en quatre grandes conceptions, c'est-à-dire les intrants, le processus de contrôle, les extrants et la rétroaction (Saini et al., 2017). Par conséquent, les intrants font référence aux différents stimuli (focal, contextuels, résiduels) déclenchés tandis que le processus de contrôle fait référence aux notions de régulation et de cognition dans les différentes façons qui vont amener l'individu à répondre aux modifications dans son environnement (*coping*) (Duquette et al., 1996). Après le traitement des stimuli par le processus de contrôle, l'individu exprime des réponses ou des extrants qui émettent divers comportements (Duquette et al., 1996) qui s'expliquent en quatre modes, c'est-à-dire le mode physiologique, le concept de soi, la fonction du rôle et l'interdépendance (Saini et al., 2017). Les réponses de l'individu devant ces quatre modes peuvent engendrer de nouveaux stimuli et constituent une rétroaction. Plus précisément, le *mode physiologique* fait référence aux cinq besoins primaires de l'individu, soit (1) respirer; (2) se nourrir; (3) éliminer; (4) se reposer et être actif; et (5) se défendre et se protéger, et aux quatre processus qui sont les sens, les fluides et les électrolytes, le système neurologique et le système endocrinien (Neves et al., 2008). Le concept de soi évoque la conception physique de son soi-même ainsi que le domaine psychique et la spiritualité (Saini et al., 2017). L'exercice du rôle met l'accent sur l'intégrité sociale (Saini et al., 2017) en fonction des rôles exercés dans sa vie et ce qu'ils soient innés, déterminés par la personne ou temporaires (Neves et al., 2008). Pour ce qui

est de l'interdépendance, elle fait référence à l'équilibre au niveau relationnel (Neves et al., 2008) et à la réception du soutien social (Saini et al., 2017). De plus, Roy a intégré l'adaptation au sein des quatre grands concepts centraux de la discipline infirmière qui sont la personne, la santé, l'environnement et les soins infirmiers (Neves et al., 2008). La personne est vue comme celle qui doit continuellement s'ajuster aux modifications de son environnement, et ce, par l'adaptation influencée par les quatre modes décrits plus haut tels que le mode physiologique, la conception de soi, l'exercice des rôles et l'interdépendance (Neves et al., 2008). Selon Neves et al. (2008), la santé est un processus en constante évolution et où l'adaptation permet à l'individu de conserver son caractère intègre. Également, « la santé-processus est l'effort constant fourni par l'individu pour atteindre son potentiel maximum d'adaptation » (Neves et al., 2008, p. 4). L'environnement s'avère la globalité des stimulations intérieures et extérieures pouvant possiblement influencer les comportements de l'individu (Neves et al., 2008). Les soins infirmiers visent à promouvoir l'adaptation par l'évaluation des comportements qui relèvent des stimulations internes et externes, à repérer la nature de ces stimulations (focal, contextuels et résiduels), à influencer l'adaptation par les quatre modes, et ce, dans l'objectif de contribuer à la santé et au bien-être de la personne. Après avoir présenté succinctement le modèle conceptuel de Castilla Roy, nous allons transposer ce modèle à partir de la problématique à l'étude, soit le soutien que les parents ont reçu de la part des différents professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant à naître; le but étant de les soutenir et de favoriser l'adaptation de ceux-ci dans un contexte de diagnostic difficile en période prénatale.

L'annonce d'une éventualité ou d'une confirmation d'un diagnostic difficile durant la grossesse s'avère une nouvelle bouleversante. Cette nouvelle est vécue comme un véritable stress ou comme une menace réelle pour les parents qui constitue le concept d'intrant. Ce concept fait référence aux déclenchements des différents stimuli chez les parents. Le stress ou la menace qu'est l'annonce d'un diagnostic prénatal probable ou confirmé s'avère le *stimulus focal* décrit précédemment. L'âge, le sexe, le niveau de scolarité et le soutien que procure le réseau social chez les parents (*stimuli contextuels*) contribuent à alimenter le stress ou la menace vécue. Par la suite, le système adaptatif du parent se met en action et il se mobilise en fonction des différents stimuli (*intrants*). Ainsi, chaque parent va répondre à ceux-ci en fonction de ses différentes stratégies de « coping » (*processus de contrôle*) qui lui est propre. Par la suite, les parents vont émettre différents comportements (*extrants* ou *réponses*) en fonction des quatre modes décrits préalablement : le mode physiologique, le concept de soi, la fonction du rôle et l'interdépendance. Lors d'un stress ou d'une menace reliée à l'annonce d'un diagnostic difficile d'un enfant durant la grossesse, nous pouvons supposer que la conception de soi au niveau psychique sera atteinte ainsi que l'exercice du rôle en tant que parent en devenir d'un enfant avec une problématique de santé. Également, au niveau de l'interdépendance, des comportements chez les parents peuvent survenir en fonction de certains enjeux relationnels rencontrés. Par conséquent, dans le but de favoriser la santé et le bien-être des parents, les professionnels de la santé en contact avec des parents confrontés à un diagnostic difficile en période prénatale doivent porter une attention afin de recueillir des données pour repérer les comportements exerçant une influence sur l'adaptation, et ce, en fonction des

quatre modes (Neves et al., 2008). De plus, les professionnels devraient être en mesure de reconnaître les comportements qui nuisent à l'adaptation des parents, et ce, en identifiant le stress ou la menace qui est à l'origine de leurs comportements (Neves et al., 2008). Ensuite, le professionnel de la santé détermine, en partenariat avec la personne en situation de diagnostic prénatal, les objectifs communs dans le but de favoriser l'adoption de comportements visant l'adaptation (Neves et al., 2008). En plus, pour aider la personne vivant cette situation difficile, le professionnel doit agir spécifiquement sur le stress ou sur la menace à l'origine du comportement pour augmenter les stratégies favorisant l'adaptation (Neves et al., 2008).

Ultimement, les professionnels doivent procéder à l'évaluation des objectifs communs, établis en partenariat avec chaque parent concerné, afin de voir s'il y a concordance entre les objectifs déterminés et comportements adoptés ainsi que de prévoir procéder aux ajustements qui s'avèrent nécessaires, au besoin, pour favoriser l'adoption de comportements visant l'adaptation (Neves et al., 2008). Finalement, par cette démarche réalisée par les professionnels de la santé, la mise en place des interventions contribuerait à soutenir les parents en regard de cette annonce difficile en plus de faciliter le processus d'adaptation à l'égard de cette problématique rencontrée.

Dans le cadre de cette étude, trois des quatre concepts de Roy du système adaptatif ont été utilisés afin de bien répondre aux objectifs de la recherche. Par conséquent, nous utiliserons le concept des intrants afin de faire référence au stress ou à la menace vécue

par les parents à l'égard de l'annonce d'un diagnostic difficile. Nous emploierons le concept du processus de contrôle afin de voir les stratégies mises en place par les parents, mais aussi par les professionnels de la santé pour faire face à ce stress ou menace, et ce, en période prénatale. Finalement, nous utiliserons le concept des extrants qui réfère à ce qui influence la réponse adaptative selon le regard des parents à la suite de leur expérience liée à l'annonce d'un diagnostic difficile. Ceux-ci vous seront davantage expliqués en détail au niveau de la méthodologie et des résultats de l'étude.

## **Chapitre 3**

### Méthode



Ce présent chapitre permet de faire état de la méthodologie utilisée dans le cadre de cette étude. On y retrouve les éléments en lien avec le devis de recherche utilisé, le milieu de l'étude, l'échantillonnage, la collecte de données, le traitement et l'analyse des données, les critères de scientificité et les considérations éthiques.

### **Devis de recherche**

Pour cette étude, un devis de recherche qualitatif de type descriptif a été utilisé dans le but de réaliser une description simple d'une situation ou d'un phénomène (Fortin & Gagnon, 2016). Ce devis favorise la description d'expériences personnelles (Fortin & Gagnon, 2016) telles que vécues chez les parents qui ont fait l'expérience de l'annonce d'un diagnostic prénatal difficile chez leur enfant à venir ainsi que du soutien qu'ils ont reçu des professionnels de la santé alors que la grossesse se poursuivait. Cette méthode qualitative était tout indiquée afin d'explorer en profondeur le soutien reçu, de la part des professionnels de la santé, exprimé par les parents. Du fait de leur nature, les études qualitatives permettent d'avoir une vision plus grande en lien avec la compréhension de la santé et des déterminants de soins (Aubin-Auger et al., 2008).

### **Population à l'étude**

La population étudiée dans la présente recherche est celle des parents, vivant dans différentes régions du Québec, ayant vécu l'annonce d'un diagnostic difficile durant la

grossesse alors que celle-ci se poursuivait alors qu'ils étaient suivis par différents professionnels de la santé durant cette expérience.

### **Participants**

Les participants à l'étude ont été recrutés à l'aide d'une méthode d'échantillonnage théorique qui est un échantillon non probabiliste de type intentionnel ou par choix raisonné. Selon Savoie-Zajc (2007), un échantillonnage est considéré comme scientifiquement valide, au niveau des études qualitatives, quand celui-ci fait l'objet de certaines caractéristiques. Par exemple, l'échantillon se doit d'être intentionnel, approprié en fonction du sujet d'étude et à la question de recherche, encadré au niveau théorique et conceptuel. De même, il doit être accessible, répondre aux considérations éthiques et faire preuve de crédibilité au sein des scientifiques et des professionnels lors de la diffusion des résultats (Savoie-Zajc, 2007). Dans le cadre de cette étude, ce type d'échantillonnage, avec les mêmes caractéristiques que spécifiées ci-dessus, a été choisi, car nous recherchions des participants qui avaient certaines caractéristiques en fonction des objectifs de recherche comme par exemple, des parents de différents âges qui proviennent de différents milieux et de différentes classes sociales.

Pour déterminer l'admissibilité des participants, nous avons élaboré des critères pour ainsi cibler davantage les parents visés par cette recherche.

### **Critères d'admissibilité à l'étude**

Ces critères sont d'être un parent majeur, d'avoir poursuivi la grossesse à la suite de l'annonce d'un diagnostic confirmé en période prénatale et d'être dans la période entre 2 et 18 mois suivant l'accouchement de l'enfant. Le Tableau 1 présente les critères d'admissibilité pour les parents sollicités pour la présente étude.

Nous voulions recruter des parents âgés de 18 ans et plus, puisque les parents mineurs auraient pu ajouter un facteur de vulnérabilité et ces parents sont souvent suivis à l'intérieur de programmes spécialisés où une forme de soutien leur est déjà offerte.

Bien que nous aurions aimé n'avoir que des couples de parents afin de comparer l'expérience en matière de soutien reçu des mères et des pères, nous avons démontré de l'ouverture à interroger un seul parent du couple, puisque nous savions que l'échantillon pourrait être petit considérant le caractère sensible du sujet à l'étude.

**Tableau 1**

*Critères d'admissibilité des parents en attente d'un enfant à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal*

Parents
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 18 ans et plus</li> <li>▪ Ne pas avoir eu d'autres enfants avec un diagnostic prénatal avant celui-ci</li> <li>▪ Poursuite de la grossesse à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal</li> <li>▪ Être dans la période entre deux mois et trois ans après l'accouchement de l'enfant</li> <li>▪ Ne pas avoir eu une autre enfant après celui ayant eu un diagnostic probable ou confirmé en période prénatale</li> </ul>

La période postnatale qui a été choisie se situait entre 2 et 18 mois après l'accouchement de l'enfant. Dans un premier temps, nous ne voulions pas interpeller les parents durant la grossesse, puisqu'ils auraient été assurément en état de choc, et ce, résultant de l'annonce du diagnostic difficile en plus d'être submergés par les différents suivis prénataux et par la préparation à l'accouchement. Également, nous avons volontairement évité les premières semaines qui suivent l'accouchement, puisque les parents sont davantage dans l'appropriation de leur rôle, en adaptation immédiate avec l'enfant réel, mais aussi à jongler avec différents suivis médicaux. Ces éléments pouvaient faire en sorte que les parents n'auraient pas assez de recul avec la situation réelle. Toutes ses raisons ont expliqué le choix de rencontrer les parents pas trop loin du phénomène, mais pas immédiatement après dans les premières semaines suivant l'accouchement. Par la suite, nous nous sommes permis d'aller jusqu'à l'âge de 3 ans suivant l'accouchement considérant le caractère indélébile associé au diagnostic prénatal.

De même, pour être admissible à l'étude, les parents ne devaient pas avoir eu un autre enfant avant celui-ci avec un diagnostic prénatal et ne devaient pas non plus avoir eu un autre enfant après celui-ci, car cela pouvait teinter leurs expériences différemment.

Afin de recruter des parents, deux stratégies ont été déployées. La première a été le recrutement direct via un organisme communautaire tandis que la deuxième a reposé sur le recrutement via les réseaux sociaux. Davantage de détails seront disponibles dans la section suivante.

### **Recrutement des parents**

Une portion du recrutement des parents a eu lieu via l'Association des parents d'enfant trisomique-21 de Lanaudière (APETL) qui est un organisme communautaire existant depuis 1990 (APETL, 2013). Cette association offre une multitude de services, dont du soutien aux personnes ayant la trisomie 21, mais également aux proches qui les entourent. L'APETL a contribué au recrutement en partageant le projet de recherche lors d'une activité brunch, en publiant l'affiche de recrutement sur leur page Facebook et sur un babillard situé sur les lieux physiques de l'APETL. Une lettre de partenariat entre l'étudiante-chercheuse et l'APETL est disponible à l'Appendice C. De plus, l'affiche utilisée, décrivant le sujet d'étude, les critères d'admissibilité ainsi que les coordonnées de l'étudiante, est présentée à l'Appendice D.

Ensuite, une portion plus importante du recrutement s'est faite via les réseaux sociaux. Précisément, la même affiche a été publiée sur différentes pages Facebook telles le Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant (CEIDEF) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), administrée par Angela Maria Esquivel, agente de recherche, la page personnelle de l'étudiante-chercheuse (S-a Foucher) et la page personnelle Instagram de l'étudiante-chercheuse (sophie.a.foucher). De même, la directrice de recherche (Marie-Josée Martel) l'a partagée sur sa page Facebook personnelle et une annonce a été faite via la page de la communauté universitaire Néo de l'UQTR. De même, les gens ont été invités à partager l'affiche en grand nombre sur leur propre réseau social.

Par la suite, les parents se croyant admissibles et désirant participer à l'étude ont pu communiquer directement avec l'étudiante, soit par courriel ou par téléphone (avec boîte vocale). Dans un souci de sécurité et de confidentialité, une mention était précisée sur l'affiche de recrutement de ne pas communiquer directement avec la chercheuse via Facebook. Dans un deuxième temps, l'étudiante-chercheuse contactait les parents par voie téléphonique et vérifiait les critères d'admissibilité et leur intérêt à poursuivre le processus de recherche.

### **Participation à la recherche**

Initialement, le nombre de participants qui était visé pour la réalisation de cette étude était de 20 individus ou jusqu'à l'atteinte de la saturation des données, et ce, afin de

répondre aux critères habituels de la recherche qualitative (Fortin & Gagnon, 2016). Cependant, lors du recrutement, c'est un total de trois pères et de sept mères qui ont démontré de l'intérêt pour participer. De ce nombre, deux mères n'ont finalement pas participé. L'une d'elles a décidé de ne pas participer à l'entretien à la suite de notre premier contact et l'autre nous a contactés une fois le recrutement terminé. Ainsi, huit personnes ont officiellement participé à l'étude. De même, un père a été intégré à l'étude après discussion avec la directrice de recherche, puisque ce participant avait testé et bonifié le guide d'entretien en amont de la recherche dans le cadre d'un cours universitaire à l'UQTR, soit Analyse des données qualitatives appliquée en sciences infirmières. Ce participant ne respectait pas l'entièreté des critères d'admissibilité, puisque son enfant était âgé de plus de 3 ans et qu'il avait eu un autre enfant après celui qui avait eu un diagnostic probable ou confirmé en postnatal. Malgré cela, vu la rareté des participants, puisqu'il s'agissait d'un sujet sensible, nous avons décidé de l'inclure, à la suite de son accord, afin de bonifier l'échantillon. Il est aussi important de spécifier un élément concernant une participante à l'étude. Bien que les critères d'admissibilité eussent bel et bien été validés avant l'entretien, nous avons pris connaissance dans son Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques qu'elle avait inscrit avoir eu un autre enfant après celui ayant reçu un diagnostic prénatal. Malgré cela, nous avons pris la décision de conserver cette participante dans notre échantillon pour les mêmes raisons.

Malgré nos efforts de recrutement et sachant qu'il s'agissait d'un sujet sensible, c'est un total de cinq mères et quatre pères qui ont participé à l'étude.

### **Collecte de données**

La collecte de données permet de préciser la méthode et les outils qui ont été utilisés dans le cadre de cette étude. Par conséquent, cette section apporte des précisions sur la méthode choisie ainsi que sur les différents outils de collecte des données qui ont été utilisés. La description du déroulement des activités de recherche complète l'information entourant cette étape du processus.

### **Entretien semi-structuré**

L'entretien semi-structuré s'avère une méthode pour obtenir des données auprès des participants en lien entre autres avec leurs sentiments et leurs expériences vécues selon des thèmes établis au préalable (Fortin & Gagnon, 2016). Ce type d'entretien est tout indiqué afin de décrire le soutien offert par les professionnels de la santé pour les parents ayant reçu un diagnostic difficile de leur enfant durant la grossesse alors que celle-ci se poursuivait. Également, nous voulons connaître, plus en profondeur, le contexte entourant l'annonce du diagnostic difficile, les sentiments vécus par les parents, les sources de soutien reçu des professionnels de la santé, les perceptions des parents entourant le soutien reçu des professionnels de la santé, les interventions aidantes ou moins aidantes qu'ils ont reçues des professionnels de la santé, les attentes qu'ils avaient envers les professionnels de la santé et ce qui aurait pu faire une différence durant leur expérience. De même, il est à préciser que ces entretiens semi-structurés étaient faits de façon individuelle, car chaque personne peut vivre différemment l'annonce d'un diagnostic prénatal chez leur enfant.



## **Outils de collecte de données**

Les outils sont au nombre de trois, soit le Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques, le guide d'entretien qui a permis d'encadrer les entretiens semi-structurés réalisés avec les participants ainsi que le journal de bord.

### ***Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques***

Dans un premier temps, pour réaliser la collecte de données, un Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques a été utilisé. L'usage d'un tel questionnaire a permis d'obtenir des données sociodémographiques sur les participants en lien avec leur catégorie d'âge, leur sexe, leur niveau de scolarité, leur statut marital et l'endroit où ils demeurent. Pour l'analyse cependant, les données sociodémographiques n'ont pas été mises à profit considérant notre petit échantillon ( $n = 9$ ). Au niveau des données personnelles, nous avons exploré le nombre d'enfants, l'âge de ces enfants, le rang familial de l'enfant avec un diagnostic difficile, le type de diagnostic probable ou confirmé reçu en période prénatale, le nombre de semaines de grossesse associé à l'annonce d'un diagnostic probable ou confirmé, les professionnels de la santé et les médecins spécialistes rencontrés durant la période prénatale, s'il y a eu un transfert vers un ou plusieurs autres centres pour assurer la continuité du suivi de la grossesse et si les suivis de santé ont nécessité une ou plusieurs hospitalisations. Ce questionnaire comportait 14 questions et se retrouve à l'Appendice E.

### ***Guide d'entretien***

Le guide d'entretien a été développé à partir d'éléments issus de la recension des écrits et, initialement, deux des quatre concepts du modèle de l'adaptation de Roy (1977), soit les intrants et les extrants. Par ailleurs, le concept du processus de contrôle de Roy est venu s'intégrer de lui-même, puisqu'il a été évoqué par l'ensemble des parents même s'il n'était pas prévu au guide d'entretien initial. Plus de détails seront donnés à ce sujet dans la section Résultats.

Précisément, ce guide d'entretien comprenait neuf questions réparties en quatre sections. La première section abordait l'annonce d'un diagnostic difficile dans laquelle trois questions portaient sur les intrants afin de mieux comprendre entre autres le contexte entourant l'annonce et les sentiments vécus par les parents lors de celle-ci. La deuxième section portant sur le soutien des professionnels de la santé se déclinait en deux questions. La troisième section portait, quant à elle, sur les extrants et comportait une question afin de connaître les interventions aidantes et moins aidantes des professionnels de la santé ayant exercé une influence sur la réponse adaptative des parents. Finalement, la dernière section portait sur les attentes et sur ce qui aurait fait la différence dans leur expérience, et comportait trois questions. Ces dernières ont été ajoutées, puisqu'elles pouvaient alimenter le processus d'adaptation de futurs parents qui auront à vivre ce genre de situation.

Même si une première version du guide a été testée initialement par un père, dans le cadre d'un cours à l'UQTR, une nouvelle version bonifiée du guide a été entérinée par la directrice de cette recherche par la suite. Le guide final est présenté à l'Appendice F.

### ***Journal de bord***

Un journal de bord a également été utilisé par l'étudiante-chercheuse afin d'y inscrire toutes les précisions supplémentaires qui découlait des entretiens individuels avec les participants. Le canevas du journal de bord utilisé pour l'ensemble des participants est disponible à l'Appendice G.

### ***Déroulement des activités de recherche***

Les activités de recherche se sont effectuées entre juin 2021 et septembre 2022. Avant de débiter le recrutement, plusieurs organismes communautaires destinés aux parents qui ont reçu des diagnostics prénataux ont été contactés à l'été 2021, et ce, afin d'avoir un partenariat pour ainsi favoriser le recrutement. À la suite de cette démarche, l'APETL a répondu à cette invitation en communiquant avec l'étudiante-chercheuse en juillet 2021. Plusieurs communications ont eu lieu avec cette association avant qu'une collaboration se concrétise en mars 2022. Cela explique le délai de recrutement entre le début des démarches à l'été 2021 et le début du recrutement officiel en février 2022.

Plus précisément, le premier recrutement s'est effectué via Facebook le 3 février 2022 sur la page de l'étudiante-chercheuse, puis sur celle de la directrice de recherche

le 9 février 2022. Également, le CEIDEF a publié l’affiche de recrutement le 9 février 2022. De même, l’affiche a aussi été rendue disponible sur la page personnelle Instagram de l’étudiante-chercheuse dès le 18 mai 2022. Voyant que le recrutement se faisait lentement, des affiches ont été apposées à l’APETL le 23 mars 2022 et celles-ci ont aussi été partagées sur leur page Facebook le même jour une fois le partenariat effectif avec la nouvelle direction arrivée en fonction. Une autre stratégie de recrutement a été déployée le 25 mai 2022, puisque l’affiche de recrutement a aussi été affichée sur la page Internet de la communauté universitaire Néo de l’UQTR. Le 27 juin 2022, l’affiche de recrutement a également été partagée par le département sage-femme de l’UQTR et à l’ensemble des gestionnaires des services de sages-femmes du Québec.

Les participants souhaitant participer à l’étude et se croyant admissibles ont été invités à communiquer directement avec l’étudiante-chercheuse via les coordonnées émises sur l’affiche de recrutement. Ainsi, chaque parent a été contacté par téléphone par l’étudiante afin de valider leurs critères d’admissibilité, expliquer les considérations éthiques pour après fixer un rendez-vous pour un entretien individuel en présentiel ou via Zoom.

Lors du moment fixé pour l’entretien individuel, et ce, pour chaque participant, le formulaire de consentement a été remis en premier et complété par tous les parents. Les considérations éthiques inhérentes au formulaire de consentement seront expliquées plus loin dans la section qui y est dédiée.

Avant l'entretien individuel, autant par Zoom qu'en présentiel, le Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques a été remis (transmis par courriel pour les entretiens en Zoom) et complété par le parent. Ce questionnaire prenait environ 15 minutes à compléter. Par la suite, l'entretien semi-dirigé était réalisé dans le lieu et la méthode choisis par le participant. Par conséquent, quatre participants ont été rencontrés à leur domicile et cinq ont été rencontrés par Zoom. Le plus court entretien a été d'environ 30 minutes et le plus long aux environs d'une heure, et ce, pour une moyenne de 45 minutes environ par entretien. Comme le sujet d'étude était délicat et qu'il pouvait engendrer des émotions difficiles, l'étudiante-chercheuse prenait soin de respecter le rythme de chacun des participants.

### **Traitement et analyse des données**

Dans le but de procéder à l'analyse des données recueillies, plusieurs analyses ont été réalisées. En lien avec le Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques, des données nominales et ordinales ont été comptabilisées en fonction du mode. Quant à elles, les données recueillies avec le journal de bord, qui visaient à obtenir des détails supplémentaires entourant les entretiens, ont permis d'apporter une perspective aux résultats obtenus. Des précisions quant au non verbal des participants ainsi que les émotions perçues, les différences entre les mères et les pères et ces données n'ont pas fait l'objet d'analyse.

Quant aux verbatim issus des entretiens, c'est l'analyse qualitative qui a été employée. Celle-ci a permis de se familiariser avec les données issues de la recherche effectuée auprès des participants, et ce, en fonction de la question de recherche (Aubin-Auger et al., 2008). L'analyse thématique a été effectuée selon la méthode de Paillé et Mucchielli (2021). Ce type d'analyse comprend trois étapes. En effet, selon Intissar et Rabeb (2015), la première étape consiste à faire une préanalyse par la transcription des données. Par la suite, selon ces mêmes auteurs, la deuxième étape est l'analyse des données débutant par la thématisation, suivie de la mise en relation et de la cartographie. Après, la troisième étape est réalisée, c'est-à-dire la vérification des données (Intissar & Rabeb, 2015).

Ainsi, en lien avec la présente recherche, tous les entretiens ayant eu lieu en présentiel ont été enregistrés sur bande audio du téléphone de l'étudiante-chercheuse. Pour les entretiens ayant eu lieu sur la plateforme Zoom, ceux-ci ont également été enregistrés directement via l'application. À la suite des enregistrements, les entretiens ont tous été retranscrits en intégralité par l'étudiante-chercheuse. Les bandes audios ont été écoutées à maintes reprises pour s'assurer que tout le contenu avait été retranscrit complètement. De plus, le logiciel Word a été employé afin d'effectuer la retranscription des verbatim issue des entretiens semi-structurés.

Tout au long du processus de codification, il a été crucial de garder en tête les deux objectifs de recherche, soit de mettre en lumière le soutien que les parents ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile, lorsque

la grossesse se poursuivait et d'explorer l'expérience distinctive vécue par les mères et les pères en lien avec l'annonce d'un diagnostic difficile. Il a aussi été primordial de considérer de façon déductive trois des quatre concepts de Roy, soit les intrants, le processus de contrôle ainsi que les extrants. La première étape, à la suite de la transcription des verbatim issus des entretiens, a permis de faire une préanalyse des résultats. Ainsi, des codes étaient donnés à des groupes de mots ou des phrases mentionnées par les participants. À la suite de cette étape, ces codes ont été regroupés sous forme de thèmes. Puis, la mise en relation et la cartographie de ces thèmes complétaient la deuxième étape d'analyse des données. Pour ce faire, le même logiciel Word (version 16.78 de 2023) a servi à la création des arbres thématiques qui représentent de façon synthèse les thèmes, sous-catégories et catégories ayant émergé de l'analyse effectuée. Ainsi, selon Paillé et Mucchielli (2021), l'analyse des résultats est représentée sous forme d'un arbre thématique. Cette schématisation permet de regrouper les thèmes recueillis de l'analyse, mais aussi les associations entre ceux-ci. Les arbres thématiques qui représentent l'analyse des données recueillies chez les pères et les mères sont disponibles aux Appendices H et I.

Au niveau du troisième niveau de codage, l'ensemble des résultats a été relu par l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche afin de s'assurer de la validité des thèmes obtenus.

Il est à noter que l'ensemble du codage et l'analyse des données ont été effectués manuellement vu le nombre restreint de participants. L'analyse fut réalisée par l'étudiante

et la directrice de recherche. À cet effet, deux entretiens ont été codés ensemble à 100 % en ce qui a trait au premier niveau de codage. Par la suite, c'est l'étudiante-chercheuse qui a poursuivi l'analyse tout en ayant des rencontres fréquentes avec la directrice de maîtrise lors d'incertitudes associées au codage de certains verbatim. Plusieurs rencontres ont eu lieu entre l'étudiante-chercheuse et la directrice de l'étude, durant la période d'analyse, pour s'assurer que celle-ci soit effectuée conformément et qu'il y ait consensus entre les deux parties.

De plus, les données ont été analysées en fonction du genre des parents rencontrés, car nous voulions voir les différences et similitudes au niveau du soutien reçu par les professionnels de la santé et l'expérience vécue chez les pères et les mères.

### **Saturation des données**

La saturation des données s'explique comme étant le : « recueil de données [qui] s'arrête lorsque la lecture du matériel n'apporte plus de nouveaux éléments » (Aubin-Auger et al., 2008, p. 144).

Considérant le petit échantillon de l'étude, il a été impossible d'atteindre une saturation des données. Bien que plusieurs thèmes étaient communs d'un parent à l'autre, d'autres étaient uniques. En effet, la diversité des endroits de provenance des participants, l'hétérogénéité des diagnostics anténataux, et conséquemment des suivis des enfants à naître, ont contribué à l'unicité de certains résultats. Même si cela n'a pas permis



d'atteindre la saturation des données, nous considérons qu'il s'agit d'une force de cette étude, puisque les résultats, présentés plus loin, dépeignent des vécus similaires, peu importe le diagnostic anténatal.

### **Critères de scientificité**

Nous présenterons dans cette section les critères de scientificité qui ont permis d'évaluer si l'étude était fiable et de voir à la validation de la recherche et des résultats obtenus (Proulx, 2019). Comme cette étude est qualitative et qu'elle est basée sur des expériences afin d'obtenir une meilleure compréhension d'un phénomène, le niveau de véracité de l'étude est déterminé par les critères suivants : la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité (Fortin & Gagnon, 2016).

#### ***Véracité de l'étude***

Selon Proulx (2019), la crédibilité s'avère la relation entre les données obtenues et la réalité vécue par les participants. Pour ce même auteur, la fiabilité s'avère que dans des conditions identiques, un chercheur qui a fait la même recherche arriverait à des résultats identiques. Dans le cadre de cette étude, l'étudiante-chercheuse s'est assurée du respect de ces deux critères de scientificité par la triangulation des données. Selon Fortin et Gagnon (2016), la triangulation des données peut s'effectuer par la comparaison des données à l'aide de deux sources ou plus. Dans le cadre de cette étude, la triangulation des données s'est réalisée à partir des verbatim issus des entretiens individuels et des données issues des journaux de bord.

Toujours selon Proulx (2019), la confirmabilité réfère à la transparence du chercheur concernant le contexte de l'étude en question et sur comment ce même chercheur se positionne vis-à-vis celle-ci. Dans notre étude, la confirmabilité a été assurée par le processus rigoureux d'analyse des données fait par l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche.

Pour ce qui est de la transférabilité, Proulx (2019) mentionne que c'est le sens et la pertinence attribués aux travaux de recherche et à ses résultats. Ainsi, pour arriver à atteindre ce critère, la description détaillée de l'étude a permis d'assurer une transférabilité de cette recherche à d'autres situations pouvant être similaires, et ce, par l'élaboration détaillée des arbres thématiques.

### **Considérations éthiques**

Cette étude respecte l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (Gouvernement du Canada, 2018) pour lequel l'étudiante-chercheuse a reçu une attestation pour avoir complété la formation concernant celui-ci. Cette politique parle des principes éthiques comme, entre autres, le consentement libre et éclairé et le droit de se retirer à tout moment de l'étude, etc. De plus, cette étude ne dénote aucun conflit d'intérêts.

Lors de la période de recrutement, lorsque les participants répondaient aux critères d'admissibilité et qu'ils souhaitaient participer à l'étude, ils entraient en contact avec

l'étudiante-chercheuse qui leur expliquait le déroulement de la recherche. Après avoir reçu les explications, les participants qui acceptaient toujours de participer à l'étude se voyaient fixer un rendez-vous en présentiel ou en Zoom, selon leur préférence et en fonction de leurs disponibilités, pour un entretien mené par l'étudiante-chercheuse. En amont de l'entretien, un formulaire de consentement était remis aux participants afin d'être rempli par ceux-ci (voir Appendice J). Ce formulaire permettait de transmettre toutes les informations nécessaires concernant l'étude en question pour permettre aux parents de prendre une décision éclairée quant à leur participation ou non à celle-ci (Comité central d'éthique de la recherche du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2014). Lors de la lecture du formulaire et à tout moment, l'étudiante-chercheuse demeurait disponible pour répondre aux questions des participants le cas échéant. Par conséquent, les participants ont tous rempli un formulaire de consentement afin de participer à la recherche en fonction de leur consentement éclairé. Les participants ont été avisés qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à tout moment et que la confidentialité de tous les renseignements transmis allait être respectée.

Cette recherche a pu occasionner des risques et des inconvénients chez les participants. En effet, la nature du risque ou de l'inconvénient encouru était de ressasser de douloureux souvenirs liés à l'évènement, pouvant entraîner des risques au niveau psychologique. Par conséquent, les stratégies utilisées pour prévenir les risques et diminuer les inconvénients ont été d'effectuer de l'écoute active et d'utiliser des habiletés en relation d'aide et en communication thérapeutique. Également, l'étudiante-chercheuse

a également remis, à la fin de l'entretien, une liste de ressources de soutien en mesure d'aider les parents au besoin. Par conséquent, pour les parents recrutés via l'APETL, un document avec les noms et les coordonnées de personnes-ressources à l'interne de l'organisme ainsi que les noms et coordonnées de ressources externes, telles qu'Info-Social et la Ligne Parents, a été remis. Pour les parents recrutés en dehors de cet organisme, une liste de ressources a également été remise avec le nom et les coordonnées d'une personne-ressource ayant des habilités de relation d'aide ainsi que les noms et coordonnées de ressources externes telles qu'Info-Social et la Ligne Parents (disponible à l'Appendice K). Les listes de ressources disponibles à offrir du soutien sont disponibles aux Appendices K et L. Afin de compléter cette section dédiée aux droits des participants, il est à mentionner que ceux-ci pouvaient, à tout moment, faire le choix de cesser l'entretien, de prendre une pause ou d'éviter de répondre à une question.

Bien que cette étude puisse dénoter certains risques pour les participants, elle pouvait présenter également des bénéfices pour ceux-ci, soit d'avoir pu contribuer à la recherche et à l'avancement des connaissances concernant le sujet de cette recherche. Elle a également permis le partage d'expérience lors de l'entretien. Ce dernier point a pu être salubre pour les parents et s'est reflété dans les étapes de recrutement des parents qui mentionnaient à l'étudiante-chercheuse que personne ne s'intéressait à eux dans les recherches.

Les données recueillies pour cette étude étaient entièrement confidentielles et elles ne pouvaient mener à l'identification des participants. La confidentialité a été assurée par un code alphanumérique associé à chaque participant de l'étude. Conséquemment, advenant la diffusion des résultats sous forme d'articles et lors de présentation dans des colloques, il sera impossible d'identifier les participants. De même, les données recueillies ont été conservées dans un portable protégé par un mot de passe. Il en est de même pour les enregistrements Zoom qui ont été conservés sur une base de données aussi protégée par un mot de passe. Pour ce qui est des enregistrements audios, ils ont été conservés sur le cellulaire personnel de l'étudiante-chercheuse protégé par un mot de passe. Les autres documents (les Questionnaires de données personnelles et sociodémographiques et les formulaires de consentement) sont conservés sous clé dans le bureau de la directrice de recherche. Les seules personnes qui ont eu accès aux données sont l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche, qui ont toutes deux signé un engagement à la confidentialité (disponible à l'Appendice M). Les données matérielles et numériques seront détruites cinq ans ou plus suivant l'obtention du diplôme de l'étudiante-chercheuse prévue à l'hiver 2024. Ces données numériques sont conservées dans son portable personnel protégé par un mot de passe dans son bureau de travail à son domicile et les données matérielles sont conservées au même endroit dans un classeur protégé avec un cadenas numérique.

Également, ce projet d'étude ne prévoyait aucune compensation, rémunération ou incitatif pour les participants qui en feront partie. Le bénéfice de participer à cette étude était de contribuer à l'avancement des connaissances concernant cette recherche.

Un certificat éthique a été émis par l'UQTR le 13 décembre 2021 et porte le numéro suivant CER-21-280-07.05 (voir Appendice N). Celui-ci a été renouvelé dans la continuité de l'étude le 13 décembre 2022 ainsi que le 13 décembre 2023.

## **Chapitre 4**

### Résultats

Dans la section des résultats, nous aborderons les caractéristiques sociodémographiques et personnelles des participants ainsi que les trois thèmes qui émergent de l'analyse des données, soit les intrants, le processus parental de l'annonce à l'accouchement, et les extrants et les sous-thèmes qui en découlent.

### **Les caractéristiques sociodémographiques et personnelles des participants de l'étude**

Au total, neuf participants ont participé à cette étude. De ce nombre, cinq participantes étaient des femmes et quatre participants étaient des hommes. Dans cet échantillon, trois couples de parents ont participé à la recherche, mais de façon individuelle. Pour les trois autres participants, l'autre parent du couple n'a pas participé.

Pour ce qui est des données sociodémographiques, les mères ayant participé à l'étude étaient majoritairement dans la catégorie d'âge 30-39 ans ( $n = 3$ ). Une participante se trouvait dans la catégorie 21-29 ans ( $n = 1$ ) et une autre dans la catégorie d'âge 40-49 ans ( $n = 1$ ). Elles étaient toutes en couple, soit mariées ou conjointes de fait ( $n = 5$ ). Leur niveau de scolarité complété était le diplôme d'études universitaires pour la majorité des mères ( $n = 4$ ) et une mère ( $n = 1$ ) détenait un diplôme d'études de niveau collégial. Les participantes provenaient toutes de villes différentes de la province du Québec, soit Saint-Paul ( $n = 1$ ), Joliette ( $n = 1$ ), Laval ( $n = 1$ ), St-Antoine-de-Tilly ( $n = 1$ ) ainsi que de la Ville de Québec ( $n = 1$ ).



Pour ce qui est des pères, ils étaient tous dans la catégorie d'âge 30-39 ( $n = 3$ ) sauf un ( $n = 1$ ) qui était dans la catégorie 40-49 ans. Ils étaient tous en couple, soit mariés ou conjoints de fait ( $n = 4$ ). Deux des participants détenaient un diplôme d'études professionnelles et les deux autres avaient obtenu un diplôme d'études universitaires. Les pères habitaient tous dans des villes différentes, notamment Saint-Paul ( $n = 1$ ), Saint-Jacques ( $n = 1$ ), Laval ( $n = 1$ ) et Québec ( $n = 1$ ). Le Tableau 2 présente les données sociodémographiques des participants de l'étude.

**Tableau 2***Données sociodémographiques et personnelles des participants à l'étude*

	Mères (n = 5)	Pères (n = 4)
Catégorie d'âge		
21-29 ans	1	0
30-39 ans	3	3
40-49 ans	1	1
Statut matrimonial		
En couple (marié(e), conjoint de fait)	5	4
Niveau de scolarité complété		
Diplôme d'études professionnelles (DEP)	0	2
Diplôme d'études collégiales (DEC)	1	0
Diplôme d'études universitaires	4	2
Ville où le participant demeure		
Saint-Jacques	0	1
Saint-Paul	1	1
Québec	1	1
Joliette	1	0
Laval	1	1
St-Antoine-de-Tilly	1	0
Nombre d'enfants des participants		
1	1	1
2	1	2
3	1	1
4	0	0
5	1	0
6	1	0

D'autres données personnelles ont été obtenues chez les parents et réfèrent à la grossesse. Afin d'alléger le texte, seuls les écarts seront présentés pour certaines données tels le nombre d'enfants des participants, leur âge, le rang de l'enfant ayant eu le diagnostic prénatal et le nombre de semaines lors du diagnostic. Cependant, d'autres

données seront détaillées, telles que le nombre de semaines lors du diagnostic, le diagnostic reçu anténatal et postnatal, les professionnels de la santé et les médecins rencontrés durant la grossesse, le principal professionnel de la santé ayant assuré le suivi de la grossesse, le ou les professionnels qui se sont démarqués pour leur soutien offert lors des suivis (à noter que les participants pouvaient en nommer plus d'un), le ou les professionnels de la santé qui ont pris en charge le soutien psychologique (à noter que les participants pouvaient en nommer plus d'un), le nombre de suivis ayant nécessité un transfert en centre spécialisé et son lieu ainsi que le nombre de suivis qui ont nécessité une hospitalisation. De plus, les résultats chez les mères puis chez les pères seront présentés, et ce, afin d'amener le comparatif entre les données.

Ainsi, chez les mères, le nombre d'enfants variait individuellement entre un et six enfants. L'âge de ceux-ci variaient entre 3 mois et 15 ans. Pour ce qui est des pères, leur nombre d'enfants variait de 1 à 3 enfants. L'âge des enfants des pères variait entre 3 mois et 7 ans. Le rang de l'enfant ayant le diagnostic difficile variait chez les mères du premier au cinquième rang. Pour ce qui est des pères, le rang de l'enfant avec le diagnostic difficile variait entre le premier et le troisième rang.

Pour les mères, le nombre de semaines lors du diagnostic variait entre 20 et 23 semaines de gestation. Plus précisément, l'une d'elles a eu une suspicion du diagnostic à 20 semaines qui s'est confirmé à 23 semaines à la suite de l'amniocentèse. Pour les

pères, ils ont obtenu le diagnostic à 20 semaines de grossesse pour un père, à 21 semaines de grossesse pour un autre père et à 22 semaines de grossesse pour deux pères.

Les diagnostics probables en période prénatale ou confirmés en période postnatale sont présentés l'un à la suite de l'autre à des fins de comparaison. Ainsi, les diagnostics probables reçus en période prénatale étaient tous différents d'une mère à l'autre, soit tétralogie de Fallot avec arc aortique et syndrome de Di George ( $n = 1$ ), Tétralogie de Fallot et absence de valve pulmonaire ( $n = 1$ ), trisomie 21 ( $n = 1$ ), pieds bots bilatéraux ( $n = 1$ ) et finalement, Spina Bifida avec myéломéningocèle ( $n = 1$ ), malformation de Chiari de type 2 et hydrocéphalie ( $n = 1$ ). Pour ce qui est des diagnostics reçus après la naissance de l'enfant, les mères ont reçu respectivement les diagnostics suivants : tétralogie de Fallot rose avec arc aortique droit ( $n = 1$ ), tétralogie de Fallot avec absence de valve pulmonaire et hypoplasie du pouce gauche ( $n = 1$ ), trisomie 21 libre ( $n = 1$ ), pieds bots bilatéraux ( $n = 1$ ) et Spina Bifida avec myéломéningocèle, malformation de Chiari de type 2 et hydrocéphalie ( $n = 1$ ). Donc, les diagnostics probables émis durant la période prénatale représentent assez fidèlement les diagnostics qui se sont confirmés à la naissance sauf l'absence du diagnostic probable de syndrome de Di George à la naissance et la présence confirmée à la naissance d'une hypoplasie du pouce gauche qui n'avait pas été émis en période prénatale.

Les diagnostics probables reçus par les pères en période prénatale étaient tous différents, soit une tétralogie de Fallot ( $n = 1$ ), une tétralogie de Fallot et absence de valve

pulmonaire ( $n = 1$ ), une hydrocéphalie ( $n = 1$ ) et des pieds bots bilatéraux ( $n = 1$ ). En lien avec les diagnostics reçus après la naissance de l'enfant, les participants ont reçu respectivement les diagnostics suivants : Tétralogie de Fallot ( $n = 1$ ), tétralogie de Fallot avec absence de valve pulmonaire et absence de pouce gauche ( $n = 1$ ) et pieds bots bilatéraux ( $n = 1$ ). Tout comme les mères, les diagnostics probables émis durant la période prénatale se sont confirmés à la naissance sauf l'absence du diagnostic probable de syndrome de Di George à la naissance et la présence confirmée à la naissance d'une hypoplasie du pouce gauche qui n'avait pas été émise en période prénatale. Cependant, il est à noter qu'un père n'a pas reçu de diagnostic après la naissance, car il avait reçu un diagnostic provisoire en période prénatale qui ne s'est pas confirmé à la naissance.

Les professionnels de la santé rencontrés durant la grossesse étaient des infirmières ( $n = 2$ ), des psychologues ( $n = 2$ ) et sage-femme ( $n = 1$ ). Une mère a émis n'avoir rencontré aucun professionnel de la santé au courant de sa grossesse. Pour ce qui est des pères, les professionnels de la santé rencontrés durant la grossesse étaient des infirmières pour deux pères et un psychologue pour un père. Un participant a mentionné n'avoir rencontré aucun professionnel de la santé au courant de sa grossesse. Au niveau des médecins spécialistes rencontrés durant la grossesse, les mères ont tous rencontré un généticien durant la grossesse, quatre d'entre elles ont rencontré un gynécologue, trois d'entre elles ont rencontré un cardiologue, trois participantes ont aussi vu un radiologiste, une mère a aussi vu un neurologue, une mère a rencontré un neurochirurgien et finalement, une mère a aussi vu un chirurgien cardiaque. Concernant les médecins spécialistes

rencontrés durant la grossesse au niveau des pères, ceux-ci ont tous rencontré un généticien durant la grossesse ( $n = 4$ ), certains ont rencontré un gynécologue ( $n = 3$ ), certains ont aussi vu un radiologiste ( $n = 3$ ), la moitié de ceux-ci ont vu un cardiologue ( $n = 2$ ), un père a vu un neurologue ( $n = 1$ ) et un père a rencontré un omnipraticien ( $n = 1$ ). Le principal professionnel de la santé ayant assuré le suivi de grossesse était dans deux cas un cardiologue, dans deux cas un médecin de famille et dans un cas un gynécologue. Pour les pères, le principal professionnel de la santé ayant assuré le suivi de grossesse était dans deux cas un cardiologue, dans un cas un omnipraticien et dans un cas un gynécologue. Trois mères ont considéré que des professionnels de la santé se sont démarqués par leur soutien apporté lors des suivis : médecin ( $n = 1$ ), cardiologue ( $n = 1$ ), psychologue ( $n = 1$ ), infirmière ( $n = 1$ ) et sage-femme ( $n = 1$ ). Deux mères ( $n = 2$ ) ont mentionné qu'aucun professionnel ne s'était démarqué par leur soutien offert lors des suivis. Seulement un père a considéré qu'un professionnel de la santé s'était démarqué par son soutien apporté lors des suivis (cardiologue). Trois pères ( $n = 3$ ) ont mentionné qu'aucun professionnel ne s'était démarqué par leur soutien offert lors des suivis. Trois mères ont mentionné ne pas avoir été prises en charge au niveau psychologique par des professionnels de la santé alors que pour deux mères, elles ont été prises en charge par les professionnels suivants : psychologue ( $n = 2$ ) et médecin de famille ( $n = 1$ ). Trois pères ont mentionné ne pas avoir été pris en charge au niveau psychologique par des professionnels alors que pour un père oui, et ce, par un psychologue. Trois participantes n'ont pas eu à être suivies dans d'autres centres de santé que celui habituel alors que deux participantes ont dû être suivies dans un autre centre de santé (centre hospitalier

universitaire Ste-Justine et centre hospitalier de l'Université Laval). Tous les pères ont mentionné avoir eu des suivis dans un autre centre de santé que celui fréquenté habituellement (trois pères ont été suivis au centre hospitalier universitaire Ste-Justine et un père a été suivi au centre hospitalier de l'Université Laval). Aucune des mères n'a eu besoin d'hospitalisation au courant de sa grossesse. Pour les quatre pères, aucune hospitalisation n'a été requise durant la grossesse pour leur conjointe. Le Tableau 3 expose en détail ces données.

**Tableau 3***Données personnelles des participants à l'étude*

	Mères (n = 5)	Pères (n = 4)
Âges des enfants des participants		
3 mois	2	1
20 mois	1	0
21 mois	1	0
2 ans	2	2
2 ans et demi	1	0
4 ans	1	0
5 ans	3	3
6 ans	1	0
7 ans	2	2
8 ans	2	0
13 ans	1	0
15 ans	1	0
Rang de l'enfant avec diagnostic difficile		
Premier rang	1	2
Deuxième rang	1	1
Troisième rang	1	1
Cinquième rang	2	0
Diagnostics probables ou confirmés reçus en période prénatale		
- Tétralogie de Fallot	0	1
- Tétralogie de Fallot, arc aortique droit et syndrome de DiGeorge	1	0
- Tétralogie de Fallot avec absence de valve pulmonaire	1	1
- Trisomie 21	1	0
- Pieds bots bilatéraux	1	1
- Spina Bifida avec myéломéningocèle, malformation de chiari de type 2 et hydrocéphalie	1	0
- Hydrocéphalie	0	1



**Tableau 3***Données personnelles des participants à l'étude (suite)*

	Mères (n = 5)	Pères (n = 4)
Diagnostic réel reçu après la naissance de l'enfant		
- Tétralogie de Fallot	0	1
- Tétralogie de Fallot rose, arc aortique droit	1	0
- Tétralogie de Fallot avec absence de valve pulmonaire et hypoplasie du pouce gauche	1	1
- Trisomie 21 libre	1	0
- Pieds bots bilatéraux	1	1
- Spina Bifida avec myéломéningocèle, malformation de chiari de type 2 et hydrocéphalie	1	0
- Absence de diagnostic	0	1
Nombre de semaines de grossesse lors du diagnostic reçu		
20 semaines	0	1
21 semaines	2	1
22 semaines	2	1
Suspicion à 20 semaines et confirmation du diagnostic à 23 semaines à la suite de l'amniocentèse	1	0
Les professionnels de la santé rencontrés durant la grossesse		
Infirmière	2	2
Psychologue	2	1
Sage-femme	1	0
Aucun	1	1

**Tableau 3***Données personnelles des participants à l'étude (suite)*

	Mères (n = 5)	Pères (n = 4)
Les médecins spécialistes rencontrés durant la grossesse		
Gynécologue	4	3
Généticien	5	4
Cardiologue	3	2
Radiologiste	3	3
Chirurgien cardiaque	1	0
Neurologue	1	1
Neurochirurgien	1	0
Omnipraticien	0	1
Principal professionnel de la santé ayant assuré le suivi de grossesse à la suite de l'annonce du diagnostic difficile		
Cardiologue	2	2
Médecin de famille	2	0
Gynécologue	1	1
Omnipraticien	0	1
Professionnels de la santé qui se sont démarqués pour le soutien lors des suivis (plus d'une réponse est possible par participant)		
Médecin	1	0
Cardiologue	1	1
Psychologue	1	0
Infirmière	1	0
Sage-Femme	1	0
Aucun	2	3
Professionnels de la santé qui a pris en charge le soutien psychologique (plus d'une réponse est possible par participant)		
Médecin de famille	1	0
Psychologue	2	1
Aucun	3	3

**Tableau 3***Données personnelles des participants à l'étude (suite)*

	Mères ( <i>n</i> = 5)	Pères ( <i>n</i> = 4)
Nombre de suivis qui ont nécessité un transfert dans un centre spécialisé et lieu		
Centre hospitalier universitaire Ste-Justine	2	3
Centre hospitalier de l'Université Laval	1	1
Pas de transfert	3	0
Nombre de suivis qui ont nécessité une ou des hospitalisations?		
Oui	0	0
Non	5	4

### Résultats de l'analyse des données

Les arbres thématiques qui représentent l'analyse des données recueillies chez les pères et les mères sont disponibles aux Appendices H et I. L'analyse des données qualitatives avait pour but de décrire le soutien que les parents ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, lorsque la grossesse se poursuivait. Comme mentionné précédemment, trois concepts de Roy, dont deux étaient initialement prévus dans le canevas d'entretien (*intrans* et *extrant*) et un troisième (*processus de contrôle*) qui a émergé des données à la suite de l'analyse. Ce dernier concept s'est révélé être des mécanismes mis en place par les parents pour faire face à la situation difficile qu'est le diagnostic prénatal de son enfant ainsi que le soutien reçu par les professionnels de la santé durant cette période d'adaptation. Conséquemment,

ce concept a été renommé, dans la section des résultats, comme étant le *processus parental de l'annonce à l'accouchement*.

Afin de faciliter la compréhension et la logique du processus fait par les participants, les résultats sont présentés comme suit : les *intrants* qui font référence au stress ou à la menace vécue par les parents lors de l'annonce du diagnostic difficile dans la période prénatale. Il s'agit en fait de la période de l'annonce et les moments qui ont suivi la confirmation du diagnostic. Comme mentionné précédemment, le *processus parental de l'annonce à l'accouchement* fait référence aux stratégies déployées et au soutien reçu par les professionnels de la santé pour faire face à la situation difficile. Enfin, les *extrants* représentent les éléments qui, selon les participants, ont influencé leur réponse adaptative à la suite de cette annonce difficile alors que la grossesse se poursuivait. Il s'agit d'un regard externe des parents alors que la tempête de l'annonce et de l'adaptation est passée. De même, pour chaque concept, les résultats des mères et des pères seront présentés un à la suite de l'autre. Cette façon de faire a pour but de comparer et mieux saisir les différences entre les mères et les pères.

### **Intrants**

Les résultats de notre étude concernent le premier concept des intrants de Roy qui, rappelons-le, fait référence au contexte entourant l'annonce du diagnostic difficile aux parents. Les résultats font ressortir deux thèmes, soit le contexte entourant l'annonce et les sentiments vécus au moment de l'annonce.

### ***Contexte entourant l'annonce***

Ce premier thème correspond aux circonstances de l'annonce pour les parents, soit le moment, ce qui s'est déroulé, la référence à un autre centre et dans quelles circonstances s'est faite l'annonce du diagnostic prénatal de l'enfant.

**Les mères.** Pour toutes les mères ( $n = 5$ ), l'annonce d'un diagnostic probable ou confirmé s'est faite à la suite d'une échographie au deuxième trimestre de la grossesse (échographie morphologique).

*« J'ai su à l'écho de 20 semaines que bébé était mal placé et qu'il était difficile de prendre les mesures. Il ne voyait pas bien, au niveau du cœur, les entrées et les sorties, mais il disait inquiétez-vous pas, on se revoit dans une semaine. Elle va avoir bougé et nous allons refaire le test. Donc, je suis retournée une deuxième fois. Il disait qu'il y avait quelque chose au niveau de l'aorte et de l'artère pulmonaire, mais qu'il n'était pas trop sûr... » (A1)*

De ces mères, quatre ont tenu à souligner la longueur de l'échographie qui leur paraissait longue comparativement à leurs expériences antérieures : *« Le technicien a pris plus de temps que d'habitude. C'est mon cinquième bébé. » (A5).*

À la suite de cette échographie, quatre des mères ont également dû repasser par une autre étape qui a allongé l'incertitude, soit une seconde échographie qui a été réalisée ultérieurement dans un centre tertiaire pour confirmer davantage le diagnostic prénatal.

*« Suite à cela, le rapport se rend au médecin de famille. Ç'a pas été long que le médecin m'a rappelée pour me recommander à un grand centre hospitalier de ville urbaine pour aller confirmer avec un écho plus poussé. » (A3)*

Seulement une des mères a eu un diagnostic confirmé après la première échographie alors que les quatre autres ont eu des examens complémentaires (échographie supplémentaire, amniocentèse, consultation avec un ou des spécialistes, etc.) avant le diagnostic officiel.

Un autre fait important est qu'une des mères a appris le diagnostic difficile de son enfant avec sa mère, sans la présence de son conjoint. Elle a dû par la suite l'annoncer à ce dernier au téléphone elle-même.

*« Donc, ç'a été l'annonce le plus gros. C'est sûr qu'après ça, embarquer dans l'auto et répondre à mon conjoint qui me dit comment ça va? Comment ça s'est passé? De l'annoncer, mais en même temps, je n'ai pas les mots pour l'annoncer. Je ne comprends pas ça. » (A1)*

**Les pères.** Tout comme les mères, les pères ( $n = 4$ ) rencontrés ont reçu l'annonce d'un diagnostic probable ou confirmé à la suite d'une échographie au deuxième trimestre de la grossesse : *« Nous sommes à l'échographie de 20 semaines et là, la technicienne commence à prendre des mesures. Elle reprend souvent la même mesure. Nous voyons qu'il se passe quelque chose. » (B3).*

Également, dans tous les cas ( $n = 4$ ) à la suite des anomalies vues à l'échographie, il y a eu pour les pères une référence du centre secondaire en centre tertiaire pour un suivi ultérieur.

*« Il nous a dit que ça allait demander un suivi spécialisé à un grand centre hospitalier de ville urbaine ou à un autre centre spécialisé. » (B4)*

Deux pères ont appris le diagnostic par téléphone, dans un deuxième temps, après que leur conjointe ait appris le diagnostic initialement par le médecin.

« *Moi je travaillais, donc je l'ai su au téléphone en finissant de travailler.* » (B3)

Ainsi, au niveau du contexte entourant l'annonce, autant pour les mères que pour les pères, la détection d'anomalies a eu lieu à la suite d'une échographie au deuxième trimestre de grossesse. Également, pour une majorité de mères ( $n = 4$ ) et pour tous les pères ( $n = 4$ ), cela a engendré un délai supplémentaire (minimalement de quelques jours), puisqu'une référence a été faite en centres tertiaires pour que des suivis soient effectués. Au niveau des disparités entre les mères et les pères, seules les mères ( $n = 4$ ) ont évoqué la longueur de l'échographie. Un fait inquiétant est que trois parents ont eu des contextes entourant l'annonce qui sont non favorables. En effet, une mère a reçu l'annonce du diagnostic sans la présence de son conjoint alors que deux des pères ont reçu l'annonce du diagnostic par téléphone. Ces éléments qui se sont manifestés par une gamme de sentiments ont assurément engendré de la détresse chez les parents.

### ***Sentiments vécus au moment de l'annonce***

Le deuxième thème dans la catégorie des intrants est les sentiments vécus par les parents au moment de l'annonce du diagnostic difficile. Ces sentiments ont été vécus lors de l'annonce de la suspicion du diagnostic difficile de leur enfant.

**Les mères.** Au moment de l'annonce du diagnostic prénatal de leur enfant, toutes les mères ont vécu des sentiments négatifs. Ceux qui ressortent davantage sont le choc pour toutes les mères ( $n = 5$ ) et la tristesse ( $n = 5$ ), de même que le déni ( $n = 2$ ), la peur ( $n = 3$ ), le stress ( $n = 3$ ), le sentiment d'échec ou de culpabilité ( $n = 2$ ).

*« Tout ce que je me disais, c'est l'annonce que l'on voyait à la télé des gens qui reculent par en arrière. C'est tellement bien exprimé. C'est vraiment cela. »* (A1 fait référence à l'annonce télévisée qui porte sur l'annonce d'un cancer)

*« Tu sors de la salle, je me rappelle me dire mon dieu, le stationnement est loin. Je voulais donc bien me retenir de ne pas pleurer. Je pleurais tout ce temps-là, mais d'éclater en sanglots. »* (A1)

*« Pis je sais que ce n'était pas ça, mais je me sentais mal par rapport à mon conjoint (voix tremblotante) parce que c'était comme mon travail de fabriquer le petit bébé. Pis c'était comme si je n'avais pas réussi. »* (A1)

**Les pères.** Au moment de l'annonce du diagnostic prénatal de leur enfant, tous les pères ont vécu des sentiments négatifs ( $n = 4$ ). Les sentiments qui ressortent davantage à la suite de l'annonce du diagnostic prénatal sont tout d'abord le choc ( $n = 3$ ), le sentiment d'avoir été laissés à eux-mêmes ( $n = 2$ ), des émotions vives (émotions qui semblaient douloureuses;  $n = 2$ ), l'incertitude ( $n = 3$ ) ainsi que le stress ( $n = 2$ ).

*« Bien, c'est une claque en plein visage. »* (B3)

*« Lorsqu'on est sorti de là, je dois avouer que, pour ma part, je me sentais comme un peu à moi-même. »* (sentiment du père d'avoir été laissé à lui-même) (B2)

*« ... Au boy... Tu veux mourir... (soupir puis silence). Vraiment... »* (B1)

*« Maintenant, ça va être quoi ma vie en tant que parent. Comment ça va se passer. »* (B3)



En somme, les sentiments partagés qui ressortent pour les deux parents au niveau de l'annonce sont le choc et le stress. Quant à elles, les mères verbalisent davantage d'émotions vécues lors de l'annonce telles que le déni, le sentiment d'échec et de culpabilité alors que les pères sont davantage dans la retenue de leurs émotions en évoquant des émotions vives davantage dans leur non verbal qu'en paroles.

Pour faire suite aux deux thèmes qui émergent du concept des intrants de Roy, nous allons maintenant passer au deuxième concept de Roy, c'est-à-dire le *processus parental de l'annonce à l'accouchement*.

### **Processus parental à la suite de l'annonce jusqu'à l'accouchement**

Ce deuxième concept a fait transparaître des thèmes qui découlent de stratégies qui ont été mises en place par les parents, les sentiments vécus durant ce processus, de même que les sources de soutien offert par les professionnels de la santé pour les aider à vivre avec le stress de l'annonce du diagnostic difficile. Précisément, ces trois thèmes sont : les stratégies de coping des parents, les sentiments des parents durant le processus d'adaptation et les sources de soutien offert par les professionnels de la santé.

#### ***Stratégies de coping des parents***

Le premier thème soulève ce qui a été mis en place, par les parents, pour faire face à l'annonce du diagnostic difficile de leur enfant.

**Les mères.** La totalité des mères ( $n = 5$ ) a eu comme stratégies de coping la recherche d'information en lien avec le diagnostic difficile et, plus spécifiquement, trois d'entre elles ont fait des démarches pour obtenir des expériences concrètes auprès de personnes qui avaient le même diagnostic que leur enfant à venir. Les autres stratégies de coping sont l'utilisation des réseaux sociaux ( $n = 2$ ) et la consultation auprès d'un psychologue ( $n = 2$ ). Une mère a partagé les éléments suivants à plusieurs reprises, soit d'avoir eu comme stratégie de coping un arrêt de travail et de se faire des scénarios positifs liés à la situation.

*« .... J'ai recommencé à travailler deux jours après les résultats d'amniocentèse et pendant cette période-là, j'ai beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup regardé et lu de chose, mais c'est ça c'était par moi-même. » (A2)*

*« Puis, j'ai eu contact par mon frère qui connaissait une dame qui avait adopté un enfant avec un spina bifida il y a 20-30 ans. Puis, nous sommes allés les rencontrer. Nous les avons vus, lui en situation d'autonomie dans sa maison avec son fauteuil roulant. Ça vraiment été des expériences qui ont été nourrissantes pour nous et apaisantes aussi beaucoup. » (A5)*

*« À 23 semaines, quand ç'a été confirmé, je me suis inscrite (page Facebook trisomie 21). Et c'est là que j'ai trouvé du support parce que c'est tous des parents qui ont des enfants différents, mais avec beaucoup de similitudes. Des inquiétudes pendant la grossesse, on a pas mal vécu la même chose. » (A3)*

*« J'ai moins senti le besoin et je me suis convaincue que c'est le scénario optimiste qui allait se dérouler. » (A2)*

**Les pères.** Ce qui ressort comme stratégies de coping s'avère être la recherche d'information en lien avec le diagnostic prénatal ( $n = 3$ ), d'aller chercher un soutien psychologique en compagnie de la conjointe ( $n = 1$ ) et la pratique de sports ( $n = 1$ ). À noter que ces deux dernières stratégies ont été mentionnées à deux reprises durant l'entretien pour ces pères.

« *J'ai lu le pamphlet principal et après je suis allé plus en mode recherche personnelle pour comprendre.* » (B1)

« *Comment essayer d'appréhender tout ça. Savoir si la grossesse se poursuit et tout ça. Ma conjointe a fait des démarches et nous avons rencontré un psychologue à quelques reprises pour nous aider dans nos démarches, poser les bonnes questions...* » (B2)

« *... Je faisais du sport une à deux fois par semaine avec mon frère. Cela me faisait du bien. Ça me sortait de la maison et ça me faisait changer d'air. L'instant d'une heure, je n'étais plus dans cette lourdeur du hamster qui tourne sans cesse.* » (B3)

En somme, au niveau des stratégies de coping utilisées par les parents pour faire face à la situation difficile, les pères et les mères ont évoqué la recherche d'information et la consultation auprès d'un psychologue. Cependant, il existe des différences mentionnées uniquement du côté des pères comme la pratique de sports alors que les mères adoptent des stratégies de coping variées (partage d'expérience concrète, utilisation des réseaux sociaux, arrêt de travail et se faire des scénarios positifs).

### ***Sentiments des parents durant le processus d'adaptation***

Le deuxième thème qui émerge du concept du *processus parental à la suite de l'annonce et jusqu'à l'accouchement* sont les sentiments qu'ils ont vécus durant cette période d'adaptation à la suite de l'annonce du diagnostic difficile de leur enfant. Au-delà des sentiments vécus à l'annonce, nous voulions, par ce thème, faire ressortir les sentiments qui perdurent jusqu'à l'accouchement.

**Les mères.** Le choc est le sentiment qui revient le plus souvent de la part des mères ( $n = 4$ ) durant le processus après l'annonce du diagnostic prénatal de leur enfant, et ce, jusqu'à l'accouchement. Un autre sentiment qui revient fréquemment dans les propos est l'incertitude (lié au physique de l'enfant et lié à l'avenir;  $n = 3$ ), le déni ( $n = 2$ ), le sentiment de culpabilité ( $n = 1$ ) et le stress ( $n = 2$ ).

*« “Mais vous comprenez ce que veut dire la bronchomalacie?” Je réponds “les bronches sont un peu molasses”. Elle répond “oui, mais ça entraîne des difficultés respiratoires.” Je dis “oui”. Et là, elle me regardait, puis elle ne disait rien. “Vous disiez des difficultés respiratoires, est-ce que ça pourrait dire qu'elle pourrait être intubée à la naissance?” Elle a répondu “oui”. Et là, je ne m'en attendais pas. Je me rappelle d'être retournée au bureau et d'être complètement... de ne pas m'attendre à cela. » (A2)*

*« C'est abstrait, puis il y a beaucoup de peur qui viennent avec ce que tu entends. Il vas-tu avoir la langue sortie? Est-ce qu'il va être beau? Comment il va être? Tu as beaucoup d'appréhension. » (A3)*

*« ... Je me rappelle sortir de la rencontre et de me dire “elle est terrible cette personne, je ne l'aime vraiment pas”. Mais elle était parfaite, c'était parfait qu'elle me le dise ça. C'est que je ne voulais pas l'entendre. Mais ce n'est pas parce que je ne veux pas l'entendre qu'il ne faut pas me le dire. Mais elle eut raison. » (A2)*

*« La culpabilité était aussi beaucoup envers mon autre fille parce que déjà, je n'allais pas tant bien avant de tomber enceinte et puis ça m'envahissait tellement. J'étais capable de fonctionner, j'avais quand même du plaisir avec elle, mais je ne sentais pas à 100 % là. Je me disais “wow! qu'est-ce qu'on va lui faire vivre à elle”. » (A1)*

**Les pères.** Au niveau des sentiments vécus par les pères dans le processus qui suit l'annonce jusqu'à l'accouchement, certaines émotions reviennent davantage comme le choc ( $n = 2$ ), la colère ( $n = 1$ ), l'anxiété ( $n = 2$ ) et l'incertitude vécue qui se manifeste par la difficulté à appréhender l'avenir ( $n = 1$ ).

« Effectivement. C'est comme si le choc n'était jamais fini. ». Oui, c'était horrible. Je ne sais même pas comment j'ai fait pour avoir encore des amis. J'étais colérique. » (B1)

« C'est connu, si tu tapes dans Google que tu as mal à la gorge, tu as officiellement un cancer stade 4. Donc, tu vas comprendre que de taper ventricules trop gros et de lire là-dessus, et bien ça génère de l'anxiété. » (B3)

« Il y avait plein de choses qu'on ignorait et qui nous mettaient dans un certain inconfort, dans une certaine insécurité. » (B2)

En somme, au niveau des sentiments vécus par les parents lors du processus parental de l'annonce à l'accouchement, seulement le choc, le stress/anxiété et l'incertitude se sont avérés des sentiments partagés chez les deux parents. Par ailleurs, seulement les mères ont mentionné le déni ainsi que le sentiment de culpabilité ressenti. Quant à eux, seuls les pères ont évoqué la colère et la difficulté d'appréhender l'avenir comme autres sentiments vécus.

### ***Sources de soutien offert par les professionnels de la santé***

Le troisième thème qui ressort du *concept du processus parental à la suite de l'annonce jusqu'à l'accouchement* sont les sources de soutien offert par les professionnels de la santé pour faire face à la menace vécue à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile.

**Les mères.** Concernant les sources de soutien offert par les professionnels de la santé de l'annonce à l'accouchement, l'ensemble des mères ( $n = 5$ ) ont reçu du soutien informationnel par les professionnels, que ce soit des schémas, des dessins, des

statistiques, des dépliants, etc. Également, toutes les mères ont révélé ne pas avoir eu de référence vers des ressources communautaires ou des groupes de soutien par les professionnels de la santé qui auraient pu les aider dans leur processus adaptatif. Quatre mères sur cinq ont également mentionné avoir reçu du soutien émotionnel/psychologique par des professionnels durant cette période prénatale, et ce, soit par des démarches personnelles ( $n = 1$ ), soit par des suivis psychologiques déjà en cours en amont de la grossesse ( $n = 2$ ) ou par du soutien direct de sages-femmes durant la grossesse à la suite de l'annonce du diagnostic difficile ( $n = 1$ ).

*« Et là, nous avons eu plus d'informations sur c'est quoi les pieds bots, elle a donné plus d'informations. Pas mal plus d'informations. Elle a donné plus d'information sur c'est quoi les pieds bots, elle a donné les statistiques, c'est quoi les types : génétique ou idiopathique. Elle nous a donné ça pour que l'on puisse comprendre l'incidence des pieds bots, les impacts, les risques et à quoi s'attendre. » (A3)*

*« Moi, je suis allée par moi-même pour trouver ces ressources-là, car j'avais besoin de comprendre. Mais jamais nous avons reçu ces références-là par quelqu'un de l'hôpital. » (A5)*

*« Puis elle m'a dit "peut-être que ça serait bien d'aller voir un psychologue? Ça pourrait vous aider dans votre réflexion". Et elle m'a donné des noms de psychologues qu'elle ne connaissait pas personnellement, mais professionnellement pour faire des suivis en lien avec la périnatalité. » (A2)*

*« Dans le fond, moi j'ai continué de voir ma sage-femme et elle a quasiment plus joué un rôle de psychologue. C'est à elle que je me vidais le cœur. » (A5)*

**Les pères.** Une majorité de pères ( $n = 3$ ) mentionne avoir reçu des sources de soutien informationnel des professionnels de la santé soit des dépliants, dessins, pamphlets, etc. Même si ces sources d'information ont été données par des professionnels de la santé dans

le but de les aider, deux de ces pères ont mentionné que les informations transmises ne répondaient pas nécessairement à leurs besoins.

*« On s'est fait donner un guide qui expliquait ce que c'est, mais c'était très sommaire. Ce n'était pas très détaillé. » (B3)*

Pour la moitié des pères ( $n = 2$ ), le soutien psychologique a été exploré par les professionnels de la santé. Pour un de ceux-ci, il a pu avoir accès à un psychologue à la suite des démarches faites par sa conjointe. Pour seulement un père ( $n = 1$ ), il y a eu référence par les professionnels de la santé vers des ressources d'hébergement, soit le Manoir Ronald Mc Donald. Un père ( $n = 1$ ) a eu du soutien par un professionnel de la santé qui a partagé son bagage personnel d'expérience en lien avec le diagnostic prénatal comme son propre enfant avait eu lui aussi un diagnostic. À noter que l'un des pères ( $n = 1$ ) stipule n'avoir reçu aucun soutien des professionnels de la santé dans toute son expérience en période prénatale.

*« On nous en a parlé. Ça, je m'en souviens... Mais on nous en a parlé, c'est sûr que si nous avons besoin de consulter. » (B4)*

*« Le seul organisme référé était le Manoir, comme nous étions hors région. » (B1)*

*« Il a dit que lui avait un enfant qui avait eu un problème cardiaque et qu'il s'était fait prendre en charge par à un grand centre hospitalier de ville urbaine et qu'il avait bien aimé le suivi. Donc, il y avait ça de positif dans l'expérience. » (B4)*

*« Ils ne nous ont pas remis rien. Ils nous ont rien donné. Honnêtement, nous n'avons rien eu. Rien. » (B3)*

En somme, il appert que les sources communes de soutien offert par les professionnels de la santé sont le soutien informationnel reçu ainsi que le soutien psychologique/

émotionnel, et ce, autant chez les mères que chez les pères. Par ailleurs, au niveau du soutien psychologique/émotionnel, bien que les professionnels de la santé l'abordent avec les parents, ils ne les réfèrent pas systématiquement vers d'autres professionnels de la santé qui pourrait les soutenir comme un psychologue ou un travailleur social par exemple.

Pour faire suite aux trois thèmes qui émergent du *concept du processus parental de l'annonce à l'accouchement*, nous allons maintenant passer au troisième concept de Roy, c'est-à-dire les *extrants*.

### **Extrants**

Finalement, ce troisième concept réfère à ce qui a pu influencer la réponse adaptative selon le regard des parents à la suite de leur expérience liée à l'annonce d'un diagnostic difficile. Il s'agit également du regard des parents sur ce qui a pu les aider à se sortir de cette situation difficile. Cela était un regard externe des parents sur ce qui leur a permis de mieux s'adapter ou pas à cette nouvelle réalité qu'est celle d'avoir un enfant avec un diagnostic prénatal une fois la tempête passée et la rencontre avec l'enfant réel. Cela a permis d'identifier les cinq thématiques suivantes qui, selon les parents, ont pu influencer leur réponse adaptative, et ce, qu'elle soit positive ou négative : les perceptions des parents du soutien reçu par les professionnels de la santé, les interventions des professionnels de la santé qui ont contribué au soutien, les interventions des professionnels de la santé qui n'ont pas contribué au soutien, les attentes des parents envers les professionnels de la santé ainsi que leurs recommandations qui auraient contribué à aider les parents.



### ***Perceptions du soutien reçu par les professionnels de la santé***

Ce thème issu des extraits est les perceptions des parents du soutien reçu par les professionnels de la santé. Au-delà des interventions des professionnels qui ont été abordées préalablement, les parents étaient invités à mentionner leurs perceptions positives ou négatives du soutien reçu par les professionnels de la santé. En d'autres mots, les parents étaient invités à qualifier le soutien qu'ils ont reçu de la part des professionnels de la santé et à poser un regard externe sur cette expérience.

**Les mères.** Pour toutes les mères ( $n = 5$ ), la perception du soutien offert, qu'il soit négatif ou positif, était individuel dépendant en fonction des professionnels de la santé rencontrés, et ce, par l'analyse des propos tenus et même qu'une mère l'a mentionné quasi textuellement. En majeure partie, le soutien a été perçu comme davantage négatif que positif. Au niveau des perceptions négatives, deux mères ont perçu que le soutien était davantage médical et axé sur le cheminement clinique. Deux mères ont perçu, de la part des professionnels de la santé, qu'ils suggéreraient une interruption volontaire de grossesse ou une amniocentèse, et ce, sans avoir reçu l'éventail des pronostics pour leur enfant. Deux mères ont perçu que certains professionnels de la santé manquaient de connaissances. Par exemple, une mère a perçu la méconnaissance de certains professionnels de la santé concernant le diagnostic de la trisomie 21 ainsi que sur les besoins des enfants ayant ce diagnostic. Trois des mères n'ont pas hésité à mentionner que le soutien de certains professionnels de la santé était absent. Une mère a même perçu à quelques reprises du jugement de la part de certains professionnels de la santé. Au niveau

des perceptions positives, par exemple, une mère a partagé que les sages-femmes avaient une écoute sincère et qu'il y avait absence de jugement.

*« Au niveau de la gynécologue qui a été la première à nous parler de la malformation, ce n'était peut-être pas ça parce que... elle doit en voir souvent quand même... quand on est gynécologue. J'ai senti qu'il y avait un malaise ou peut-être que moi-même je vivais aussi un grand malaise. J'avais l'impression qu'elle n'était pas à l'aise avec la peine et qu'elle avait très hâte de sortir de la salle. » (Perception d'un manque de soutien) (A2)*

*« La trisomie n'a jamais été abordée. C'est toujours le spécifique. Moi, je vais là pour la hauteur utérine, pour les contractions, mais jamais moi comme maman je vais. C'est vraiment juste... c'est clinique. Le portrait clinique c'est ça et puis, c'est tout. » (A3)*

*« Je pense que... Il y a beaucoup de méconnaissance sur la trisomie dans... Je vais dire chez les professionnels de la santé. Je vise aucun cas précis. Mais pour l'avoir vécu, pendant la grossesse jusqu'à l'accouchement, à mon transfert à un grand centre hospitalier de ville urbaine, il y a beaucoup de méconnaissance sur ce qu'a de besoin ces enfants-là. » (A3)*

*« Nous, ce que nous avons perçu de lui, c'est que la solution était de mettre fin à la grossesse. C'est ce que nous avons perçu. Évidemment, il ne nous l'a pas dit comme ça. Mais avec les faits qu'il nous disait, nous n'avions pas l'éventail complet de pronostics possibles. C'est ça que nous avons perçu de lui dans le fond. Il nous a suggéré de faire une amniocentèse pour avoir plus de détails sur la situation du bébé, mais qui n'aurait rien changé au déroulement de la grossesse. » (A5)*

*« Bien inexistant. Nous n'avons pas eu l'impression d'avoir du soutien du tout. Au moment de l'annonce, absolument pas. » (A5)*

*« Elle a beaucoup insisté lors du rendez-vous pour dire que c'était un projet dans lequel nous ne devrions peut-être pas nous engager. Que nous ne comprenions peut-être pas très bien les enjeux pour avoir pris la décision de poursuivre la grossesse. À mot à peine couvert. Nous avons perçu beaucoup de jugement de sa part face à notre décision de poursuivre la grossesse et absolument aucun soutien. Au contraire. » (A5)*

*« J'ai l'impression que c'est de l'écoute, mais de l'écoute sincère dans le fond. Elle accueillait ce que l'on vivait. Il n'y avait aucun jugement. C'était notre décision. Eux, ils étaient avec nous, peu importe ce que l'on choisissait. Je ne savais que ce n'était pas juste ma sage-femme. Elles se parlent entre elles. On*

*s'est sentis et le mot est peut-être fort, mais on s'est sentis aimés... » (perception positive) (A5)*

**Les pères.** Pour les pères, leurs perceptions du soutien s'avèrent davantage négatives que positives. Deux pères ont mentionné à plusieurs reprises que le soutien offert par les professionnels de la santé était davantage médical et axé sur le cheminement clinique. Un père a mentionné à deux reprises avoir perçu le soutien des professionnels comme avoir quelque chose à réparer en faisant référence au diagnostic prénatal de son enfant. Un père a mentionné à quatre reprises qu'il a perçu le manque d'expérience quant au soutien de certains professionnels de la santé. Deux pères ont signifié que le soutien était davantage adapté en centres tertiaires. Globalement, ce qui ressort davantage de certains pères ( $n = 2$ ) en termes des caractéristiques liées à la perception positive des professionnels de la santé s'avère davantage leur empathie ( $n = 1$ ) ainsi que leur rassurance ( $n = 1$ ).

*« Au niveau de l'accompagnement, ils expliquaient plus les procédures à venir qu'autre chose. Il y a un soutien dans le cheminement à accomplir, des explications pratiques de ce qu'eux vont avoir à faire, de la structure où nous allons embarquer... » (B1)*

*« ... Le pourquoi je montrais l'exemple du garagiste. On s'en fout, c'est du matériel, mais là, nous avons du travail à faire. On répare. Et c'est fini après. » (B1)*

*« Elle savait c'était quoi parce qu'elle l'avait lu dans les livres probablement ou parce qu'elle s'est fait enseigner, mais pas d'expérience. Nous étions inquiets de la sévérité, qu'est ce qui se passe? » (B4)*

*« L'approche était plus adaptée, je dirais à un grand centre hospitalier de ville urbaine. Plus humaine. » (B4)*

*« Je peux vous dire que le cardiologue qui l'a annoncé, je le sentais bien empathique. » (B2)*

*« Nous avons aussi rencontré une généticienne par la suite. On voyait qu'elle était beaucoup dans le but de nous rassurer. C'est rare avec ce diagnostic-là qu'il y a d'autres problèmes. C'était vraiment dans le but de nous rassurer. Continuer l'investigation. » (B4)*

Au niveau des perceptions des parents, les mères et les pères ont perçu de façon similaire que le soutien découle du cheminement clinique, c'est-à-dire que les professionnels de la santé se concentrent davantage sur le bébé à venir et sur le diagnostic prénatal en termes de procédures à faire et d'explications plus techniques. Du côté des mères ( $n = 5$ ), les perceptions qui ressortent davantage sont que le soutien offert peut être positif ou négatif en fonction des professionnels rencontrés. Certaines mères ( $n = 2$ ) ont perçu que des professionnels de la santé leur suggéraient de mettre un terme à leur grossesse ou de passer à l'étape de l'amniocentèse sans avoir mentionné tous les éléments liés au pronostic de l'enfant. Certaines mères ont aussi évoqué avoir perçu le manque de soutien des professionnels de la santé et même du jugement pour l'une d'elles. Seuls les pères ont mentionné que les professionnels parlaient en termes de réparation de l'enfant à venir. De même, seuls les pères ont souligné que les professionnels, en centres tertiaires, sont davantage empathiques et rassurants.

### ***Interventions des professionnels qui ont contribué au soutien***

Le deuxième thème inclus dans les extraits est les interventions des professionnels de la santé qui ont contribué au soutien des parents et qui, par conséquent, agissent sur la réponse adaptative de ceux-ci.

**Les mères.** Plusieurs interventions réalisées de la part des professionnels de la santé ont contribué à soutenir les mères. L'une des interventions qui a été aidante pour la majorité des mères ( $n = 3$ ) est dans l'approche (douce, calme, etc.) de certains professionnels de la santé. Une autre intervention aidante a été de pouvoir poser des questions en lien avec le diagnostic ( $n = 3$ ), tout comme le fait que les professionnels de la santé se sont montrés disponibles pour les parents et qui ont pris du temps avec eux ( $n = 3$ ). De même, un autre élément positif a été la préparation postnatale par des professionnels de la santé à ce qui allait se passer avec leur enfant ( $n = 2$ ). Également, pour certaines mères ( $n = 2$ ), la validation de leur compréhension des éléments entourant le diagnostic a été aidante alors qu'une autre a mentionné que la référence dans un centre tertiaire a été une intervention aidante des professionnels de la santé qui a contribué à son sentiment de sécurité. Il est à noter qu'une mère a mentionné qu'aucune intervention réalisée par les professionnels de la santé n'a été aidante pour elle.

*« C'est sûr que la rencontre avec le neurochirurgien ç'a vraiment été apaisant. J'ai recommencé à dormir à ce moment-là dans ma grossesse. » (A5)*

*« Et donc, il parlait de façon très calme, très posée, en nous regardant dans les yeux. » (A2)*

*« Bien d'avoir accès ou que si j'avais des questionnements, il me mettrait en lien avec la personne. Ça, c'était vraiment aidant. » (A1)*

*« Nous sommes allé -là et puis j'ai rencontré ma sage-femme et je lui ai dit ce qui se passait. Elle était un peu sous le choc, elle aussi dans le fond. Puis elle m'a confirmé qu'eux demeureraient présents pour moi, peu importe ce qui se passait. » (A5)*

*« C'est la personne qui l'a remplacé qui a dit "vous savez qu'assurément votre bébé va aller à l'unité néonatale à la naissance, est-ce que vous aimeriez visiter l'unité néonatale avant? Comme ça, ça ne sera pas un milieu inconnu pour vous. Je lui ai répondu "Ah oui, j'apprécierais beaucoup". » (A2)*

*« La référence à un grand centre hospitalier de ville urbaine a été la meilleure chose. C'est vraiment-là que nous avons eu un sentiment de sécurité. » (A4)*

**Les pères.** De nombreuses interventions réalisées de la part des professionnels de la santé ont contribué à soutenir les pères également. Un père a mentionné à deux reprises que l'une des interventions des professionnels de la santé qui a contribué positivement au soutien était l'annonce bien vulgarisée du diagnostic prénatal. Deux pères ont mentionné que ce qui a contribué au soutien est le fait que certains professionnels de la santé ont eu une belle approche auprès d'eux. Ces deux mêmes pères ont également mentionné que la référence en centres tertiaires a été une intervention positive pour eux. Un père a aussi manifesté à quelques reprises que l'une des interventions qui a contribué à son soutien a été la disponibilité offerte par les professionnels de la santé.

*« Lui, ce qu'il a fait, c'est qu'il nous a expliqué du mieux qu'il pouvait, et il l'a quand même très bien fait, la malformation de notre fille. La malformation cardiaque, de multiples malformations cardiaques de notre fille, il l'a bien fait. » (B2)*

*« En ce sens que dans l'approche, tu sens une empathie. Ça fait du bien de sentir qu'il a un peu de compassion qui provient du professionnel de la santé. » (B3)*

*« Si on avait été laissé avec seulement ce qu'on avait su en centre hospitalier régional et que nous aurions eu seulement une consultation après la naissance, je pense que toute la grossesse aurait été plus difficile un peu. » (B4)*

*« Là, je trouvais que c'était moins pressé en génétique. Qu'il y aurait eu plus de temps si nous avions eu plus de questions. Le temps était disponible. » (B4)*

Au niveau des interventions des professionnels de la santé qui ont été aidantes pour certains parents et qui ont contribué à leur soutien sont une belle approche des professionnels de la santé, leur disponibilité offerte et la référence en centres tertiaires.

Seuls les pères ont mentionné, comme une intervention aidante, que le diagnostic a été bien vulgarisé. En contrepartie, seules les mères ont évoqué la possibilité de poser des questions, la préparation postnatale et la validation de leur compréhension comme aidantes. Un fait inquiétant réside dans le fait qu'une mère a aussi dit ne pas avoir eu d'interventions aidantes des professionnels de la santé.

### ***Interventions des professionnels de la santé qui n'ont pas contribué au soutien***

Le troisième thème qui ressort des extraits s'avère les interventions des professionnels de la santé qui n'ont pas contribué au soutien des parents et qui a pu ainsi influencer négativement la réponse adaptative des parents.

**Les mères.** Il appert qu'il y a eu plusieurs interventions négatives des professionnels qui n'ont pas contribué favorablement au soutien offert aux parents. Ce qui a été souligné en plus grande importance par les mères ( $n = 4$ ) est en lien avec l'approche de certains professionnels de la santé. Celle-ci a été qualifiée d'expéditive lors des rendez-vous, qu'il y avait un manque de considération des parents et un manque d'empathie ressentie à leur égard. Les autres interventions sont le manque d'information transmise par certains professionnels de la santé ( $n = 3$ ), le délai d'attente entre les différents rendez-vous de suivis ( $n = 3$ ), le manque de connaissance des professionnels de la santé et le fait que les professionnels de la santé minimisaient le diagnostic de leur enfant ( $n = 2$ ).

*« Parce que la première annonce a été à l'échographie. Dans une salle où tous les parents sont contents. Ils ont des photos, ils sont heureux. Moi, je fonds en larme. La radiologiste, elle n'a rien dit. La technicienne, elle n'a rien dit. » (A3)*

« C'est quand on brusque, c'est ravale ta peine et va te rasseoir dans la salle d'attente. Je ne sais pas si c'est le fait d'en voir autant. Un patient après l'autre qui fait en sorte que l'on n'est plus sensible à ça. » (A2)

« On sait juste que son cœur ne va pas bien, mais on ne sait rien en même temps (pleure). C'est comme on vous donne des réponses, mais on n'a aucune réponse en même temps (pleure). » (A1)

« C'est long le moment entre nous allons vous appeler et qu'ils vous rappellent pour vrai. Je crois qu'il y a eu pour vrai deux semaines entre les deux. Peut-être que c'est court, mais c'est vraiment long. » (A1)

« Il ne sait pas que l'APETL existe. Il ne sait pas que la RT21 existe. Comment elle peut m'aider si elle-même n'est pas au courant? » (A5)

« La banalisation aussi. Je sentais que c'était banalisé aussi. Ça faisait en sorte que tu ne sais pas pourquoi tu paniques d'abord (rire). Si ce n'est pas grave, pourquoi je panique? » (A4)

**Les pères.** Pour les pères, ce qui a été abordé est le manque de considération du père ( $n = 2$ ), les informations transmises qui étaient enjolivées ( $n = 2$ ), la quantité de rendez-vous de suivi en centres tertiaires pour son enfant en lien avec le diagnostic prénatal et que cela n'était pas aidant ( $n = 1$ ) et des enjeux de communication qui donnaient l'impression que son bébé était un numéro, car les médecins avaient des discussions entre eux sans prendre en considération les parents ( $n = 1$ ). Cependant, ce qui ressort est que l'approche des professionnels de la santé n'a pas été soutenante pour eux ( $n = 3$ ). À ce sujet, les pères mentionnent que les professionnels de la santé semblaient être dépassés ( $n = 1$ ), pressés ( $n = 1$ ) ou désintéressés ( $n = 1$ ).

« Dans le cas d'une grossesse, c'est la femme qui est mise de l'avant. C'est correct et normal. Cependant, dans le cas d'un diagnostic difficile, le père est carrément absent de l'équation. » (B3)

« Bien l'information était partagée, mais elle n'était pas... On dirait qu'elle était un peu enjolivée. Oui, je dirais enjolivée. » (B2)



*« Le moins aidant... C'est une bonne question. En grand centre hospitalier de ville urbaine, nous nous sommes de Laval, ce qui n'est pas si loin, mais quand même se rendre-là dans le trafic c'est difficile. Je comprends que les radiologies ne se font pas à la maison, mais c'est beaucoup de rendez-vous et de manquer le travail. Reprendre tes heures le soir... » (B3)*

*« Non et juste pour te dire à quel point c'était spécial quand ils parlaient de ça. Ils parlaient avec leur gang et ils ne parlent pas du patient, mais du dossier. Je les reprenais à chaque fois avec le nom de mon enfant. » (B1)*

*« Le non verbal en panique du radiologiste et du gynécologue en centre hospitalier régional. Ils semblaient dépassés par les événements. Cette situation nous a mis une pression sur les épaules qui a perduré sur 12 semaines... » (B3)*

Autant les mères que les pères ont nommé que certains professionnels de la santé avaient une approche non soutenante. Spécifiquement pour les mères, le manque d'information transmise, le délai d'attente entre la détection de l'anomalie et le début des suivis, le manque de connaissance des professionnels de la santé ainsi que la banalisation réalisée par certains professionnels de la santé à l'égard du diagnostic difficile n'ont pas été aidants. Spécifiquement pour les pères, ils ont évoqué que de ne pas s'être sentis considérés, que leur bébé était vu comme un numéro, que les nombreux rendez-vous que nécessite le suivi de la grossesse et que la qualité des informations transmises sont des interventions n'ayant pas contribué à leur soutien.

### ***Les attentes envers les professionnels de la santé***

Le quatrième thème qui ressort des extraits s'avère les attentes des parents envers les professionnels de la santé. Ces attentes auraient pu, selon eux, faire une différence dans leur réponse adaptative.

**Les mères.** Dans un premier temps, toutes les mères ( $n = 5$ ) ont mentionné qu'elles auraient aimé être référées à des groupes de soutien. Le même nombre de mères aurait souhaité avoir l'ensemble des informations nécessaires en lien avec le diagnostic prénatal ( $n = 5$ ). De même, avoir de l'information accessible pour les parents ( $n = 1$ ) et d'avoir une relance de suivi entre l'annonce du diagnostic prénatal et le début de la prise en charge par les professionnels de la santé ( $n = 1$ ) ont également été soulevés.

*« Aussi, s'il nous avait référés... si nous avions su rapidement qu'il y avait un groupe Facebook ou de quoi de même qui existait... S'ils m'avaient dit après le premier écho en centre hospitalier régional "vous pouvez aller voir ça où il y a des mamans qui vivent la même chose". » (A4)*

*« Moins il y a d'inconnus et moins il y a de place à s'imaginer des choses. Des fois, on s' imagine des choses qui sont pires que ce que c'est et des fois c'est l'inverse. Je suis une boulimique d'information dans tout dans ma vie en général. Je ne m'intéresse pas à l'automobile, mais quand vient le temps de m'acheter un nouveau véhicule, je vais lire sur les différents types de moteur. Là, ça m'intéressait évidemment, mais vraiment de donner de l'information. Oui, de donner de l'information. » (A2)*

*« ... Il y a plein de diagnostics, de syndromes, qu'importe de différents... Pourquoi, il n'y a pas une filière dans son bureau, même si elle est dans le fond de son bureau, pour les enfants porteurs de la trisomie. Parce que si... parce que je sais que je ne suis pas la seule maman, si ça arrive, qu'elle soit capable de s'asseoir et de voir que comme ressources, il y a ça, il y a ça. Tu as besoin de parler, tu as telles lignes. Tu as telles associations. Tu as un petit comité de parents... » (A3)*

*« Quelqu'un qui m'appelle rapidement pour me dire inquiétez-vous pas, nous avons reçu la demande pour votre bébé. Telle équipe a reçu la demande, ils vont vous appeler. Il faut que tu fasses confiance que l'hôpital va te prendre en charge. C'est ça moi qui m'aidait à fonctionner. De me dire j'ai tel rendez-vous... pour rester dans le concret. » (A1)*

**Les pères.** Quant à eux, certains pères ( $n = 3$ ) ont précisé n'avoir eu aucune attente envers les professionnels de la santé lorsque la question leur était posée. Cependant, au

cours de l'entretien, deux de ses pères en ont mentionné certaines. En effet, un père a mentionné à deux reprises qu'il aurait aimé que la vie concrète d'un enfant avec un diagnostic soit abordée. L'autre père a, quant à lui, mentionné le désir que les professionnels de la santé offrent un soutien à la famille. Un père a émis deux attentes envers les professionnels de la santé, et ce, à trois reprises, soit de transmettre un diagnostic clair aux parents ainsi que de leur offrir du soutien.

*« Peut-être que si quelqu'un aurait pu nous parler de la vie après. Par exemple, on s'est fait donner des modules de jeux par des amis, mais nous ne pouvons pas les utiliser. Les pyjamas, pleins de pyjamas, il faut couper les pattes. Si nous avions su, tout ça aurait pu aiguiller notre contexte de vie après... » (B4)*

*« À cette période-là, le soutien que l'on s'attend, c'est plus au niveau de notre famille. Qui peut être approprié ou non. C'est plus à posteriori qu'on se dit que ça aurait pu être bien d'avoir eu ça. » (B2)*

*« Et non juste, je te lance une bombe, je ne te l'explique pas, part chez vous de même et nous allons se revoir dans trois semaines. » (B3)*

*« C'est drôle à dire, mais les attentes durant cette période-là, pour moi, je ne l'ai pas ressenti envers les professionnels de la santé. » (B2)*

En somme, les attentes partagées qu'avaient les mères et les pères envers les professionnels de la santé étaient de recevoir un diagnostic clair tout en recevant les informations sur celui-ci ainsi que du soutien. Spécifiquement, les mères ont mentionné de rendre disponible l'information sur le diagnostic aux parents et d'avoir une relance téléphonique entre la découverte d'une anomalie et le début de la prise en charge associée. Du côté des pères, ils ont fait ressortir comme attentes que les professionnels de la santé devraient offrir un soutien familial et qu'ils devraient aborder des éléments de la vie concrète avec un enfant qui vit avec un diagnostic difficile.

### ***Recommandations des parents***

Le cinquième thème qui ressort du concept des extrants est les recommandations que les parents ont émises à l'égard des professionnels de la santé afin d'aider de futurs parents qui passeront par la même expérience. Selon eux, ces recommandations pourront aider les parents dans leur réponse adaptative.

**Les mères.** Ce qui se manifeste davantage comme recommandations est de tout d'abord avoir accès à un travailleur social à la suite de l'annonce du diagnostic difficile de l'enfant ( $n = 2$ ) ainsi que d'avoir accès à des interventions systématiques de soutien par des professionnels de la santé à la suite de l'annonce du diagnostic ( $n = 2$ ). Ces recommandations pourraient se traduire par avoir accès à un professionnel de la santé pivot qui pourrait les suivre durant la grossesse et après la naissance ou se traduire par un programme de soutien destiné aux parents par exemple. D'autres mères ont fait les recommandations suivantes pour les professionnels de la santé : mieux vulgariser l'information transmise lors de l'annonce ( $n = 4$ ), transmettre des informations concernant les ressources disponibles et d'avoir, sous la main, de la documentation pour les parents en lien avec les diagnostics prénataux ( $n = 4$ ), mais également qu'il serait important de spécifier aux parents de venir accompagnés idéalement de son conjoint ou de sa conjointe lors d'une annonce d'un diagnostic prénatal ( $n = 1$ , mais mentionné à plus d'une reprise dans l'entretien). Cette même mère a mentionné également qu'il est essentiel d'avoir accès à du soutien psychologique pour la prise de décision qui découle de l'annonce d'un diagnostic difficile. Quant à elle, une autre mère a spécifié, à quelques reprises, qu'il serait

nécessaire d'augmenter les connaissances des professionnels de la santé en lien les spécificités de certains diagnostics prénataux afin de pouvoir renseigner les parents.

*« ... La travailleuse sociale est d'entrée de jeu à l'unité néonatale. Il offre le service et nous avons dû le demander parce que l'infirmière nous a dit "coudonc, vous n'avez pas rencontré une travailleuse sociale?". Donc, drapeau rouge "boom" voici les ressources. Pis planifions dont une toute suite. La travailleuse comme chef d'orchestre. Elle pourrait être cette chef d'orchestre-là... » (A2)*

*« Je ne sais pas qui doit le faire, mais il faut que ça soit dès le début, car sinon ça va se lancer la balle pis personne ne se sent responsable de devoir communiquer l'information. Personne n'est mal intentionné. À la limite, chaque personne peut se dire "je croyais que l'autre personne l'avait fait". Il faut que ça soit une personne ou certaines ressources en particulier pour que ce soit systématisé. » (A2)*

*« ... Mais ça revient à ça, quand tu as une maman d'un enfant porteur de la trisomie, porteur de quelconques syndromes ou malformations, informe-toi. Informe-toi pour documenter ta patiente, la maman. La rassurer. Parce que si ton médecin n'est pas capable de te trouver de l'information ou te rassurer, il te reste quoi? Tsé, tu as confiance en ton médecin. Si ton médecin n'est pas capable de t'aider, te supporter, de te documenter, ayoye! » (A3)*

*« Ce qui aurait été aidant avant la première rencontre s'il m'avait dit "venez accompagnée au rendez-vous". On vous suggère fortement que le papa et la maman soit là pour si vous avez des questionnements.... Je pense qu'il y aurait moyen de dire ça sans savoir ce qu'est le diagnostic. » (A1)*

*« Peut-être qu'à ce moment-là, il aurait pu y avoir quelqu'un de plus au niveau psychologique. C'était lourd quand même comme décision à prendre. Parce que si vous voulez l'amnio, c'est là. » (A1)*

**Les pères.** Quant aux pères, il a été mentionné à plusieurs reprises que les professionnels de la santé devraient offrir plus d'écoute aux parents ( $n = 1$ ), qu'ils devraient offrir ou référer les parents vers des ressources à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal ( $n = 1$ ), qu'un soutien psychologique de la part des professionnels de la santé soit offert aux parents ( $n = 1$ ) et qu'il serait souhaitable que les professionnels de

la santé aient une approche plus globale et même centrée sur la famille lors des suivis prénataux découlant de l'annonce d'un diagnostic prénatal chez un enfant ( $n = 1$ ). Comme autres recommandations, il a été mentionné par les pères que les parents devraient être référés vers des groupes de soutien ( $n = 1$ ), que les professionnels de la santé devraient questionner l'état psychologique des parents à qui un diagnostic prénatal est annoncé ( $n = 1$ ), que ceux-ci puissent référer les parents en situation de diagnostic prénatal vers d'autres parents ayant reçu également le même diagnostic qu'eux ( $n = 2$ ), qu'il aurait été apprécié que les professionnels de la santé leur transmettent davantage de soutien informationnel quant au diagnostic de leur enfant ( $n = 2$ ) et finalement, qu'ils abordent la vie concrète avec un enfant vivant avec un diagnostic ( $n = 2$ ).

*« Ça aurait été bien peut-être d'avoir des ressources d'accompagnement. "Vous venez d'apprendre un diagnostic, maintenant, voici les ressources". "Est-ce que l'on peut vous aider, il existe ça". » (B2)*

*« ... Mais quand on va à un rendez-vous, on se concentre sur le cœur du bébé, on n'a peut-être pas en tête tous les autres éléments qui pourraient venir. Peut-être... je ne sais pas... il aurait fallu voir ça dans une approche plus large effectivement. » (B2)*

*« Aussi, quand ils voient des parents qui ne vont pas bien, ce n'est pas juste de prescrire des pilules la chose à faire. Il existe d'autres choses que des pilules. » (B3)*

*« Il faudrait avoir la possibilité de verbaliser à un spécialiste pour permettre de mettre les choses en perspective. » (B3)*

*« Vraiment l'écoute. Nous devons pouvoir parler et se sortir la bête de la tête. » (B3)*

*« Je pense que d'avoir été en mesure de communiquer et de voir des enfants avec des tétralogies comme notre fille, je pense que ça aurait pu aider. » (B2)*

*« Ça prend un spécialiste qui va devoir mettre fin au hamster. Donc, si le médecin avait bien expliqué dès le début, en allant étape par étape, je crois que tout cela se serait mieux passé. » (B3)*

Au niveau des recommandations des parents, celles-ci diffèrent entre les mères et les pères sauf en matière de soutien informationnel et psychologique. Seules les mères ont, quant à elles, recommandé d'avoir accès à une travailleuse sociale, à des interventions systématiques de soutien, d'augmenter les connaissances des professionnels de la santé liées au diagnostic prénatal et de recommander aux parents de venir tous les deux au rendez-vous lors d'une possible annonce de diagnostic prénatal chez l'enfant. Les pères ont recommandé que les professionnels de la santé aient une approche globale et familiale de soutien, qu'ils soient davantage à l'écoute des parents, qu'ils abordent davantage la vie concrète du quotidien de la vie avec un enfant qui a un diagnostic difficile et de référer les parents vers d'autres parents qui vivent la même chose qu'eux.

À la suite de l'analyse des données et aux résultats qui en découlent, nous passerons maintenant à la discussion de la recherche qui concerne le soutien reçu par les professionnels de la santé à la suite de l'annonce du diagnostic difficile de leur enfant, et ce, lorsque la grossesse s'est poursuivie.

**Chapitre 5**  
Discussion



Cette section permet de mettre en lumière la discussion de cette étude qui visait à décrire le soutien que les parents ont reçu des professionnels de la santé à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, et ce, lorsque la grossesse se poursuit. Dans un premier temps, nous discuterons des résultats obtenus de l'étude et nous ferons le parallèle avec les écrits scientifiques. Dans un deuxième temps, nous évoquerons les forces et les limites de l'étude. Nous terminerons avec les recommandations au niveau de la pratique infirmière, de l'enseignement et de la recherche.

### **Intrants**

Tous les parents ayant participé à cette étude ont appris l'existence d'anomalies fœtales chez leur enfant en période prénatale à la suite d'une échographie prénatale. Cela a également été évoqué par Gorincour (2013) qui spécifie que l'échographie était souvent la porte d'entrée pour déceler une anomalie au niveau du fœtus. Dans tous les cas également, à l'instar de Morin (2016) ainsi que de l'Agence de la santé publique du Canada (2013), les diagnostics prénataux ont nécessité entre autres chez les parents des suivis de grossesse étroits, des examens complémentaires, des rendez-vous de suivi en centres tertiaires de villes urbaines et ils ont tous eu accès à un généticien pour obtenir des informations complémentaires quant à l'issue de la grossesse. Nous avons mentionné préalablement six classes d'anomalies fœtales au Canada selon l'Agence de la santé

publique du Canada (2013). Il se trouve que les enfants de notre échantillon se retrouvaient tous dans une de ces six classes d'anomalies probables ou confirmées.

Pour ce qui est de l'annonce du diagnostic difficile et des sentiments vécus par les parents conséquemment à cette annonce, il y a plusieurs similitudes entre les écrits scientifiques et les résultats obtenus dans notre étude. En effet, ces derniers ont mentionné avoir perçu l'annonce du diagnostic comme un événement traumatique tout comme cela a été soulevé par Aite et al. (2011). De plus, Cole et al. (2016) avaient révélé que l'annonce d'un diagnostic prénatal, autant chez les pères que chez les mères, pouvait conduire à des symptômes de stress post-traumatique. Les résultats de notre étude démontrent également que les parents ont vécu l'annonce du diagnostic de leur enfant comme étant un choc qui engendre des symptômes négatifs et, qui plus est, perdure.

Également, tout comme l'étude de Fonseca et al. (2011) qui s'intéressait aux réactions émotionnelles des parents à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal, les émotions négatives ressortent en grande intensité à la suite de l'annonce du diagnostic, et ce, autant chez les pères que chez les mères. Nous remarquons une similitude aussi quant aux résultats obtenus chez les pères et les mères des études de Rajon et al. (2006) et de Aite et al. (2011) qui révèlent que les réactions des parents ne sont pas corrélées à la gravité du diagnostic difficile. En effet, notre recherche montre qu'il ne semblait pas y avoir de différences réactionnelles entre les parents à qui un diagnostic compromettant la vie de l'enfant ou entraînant des impacts à long terme a été annoncé versus un diagnostic que ne

compromet pas la vie ou pour lequel il y a des traitements possibles. Une particularité qui ressort de notre étude est la suivante : il semble que les mères parlent plus aisément de leurs sentiments concernant cette annonce que les pères qui sont davantage dans la retenue et dans le contrôle de leurs émotions. Cela s'explique possiblement parce que la plupart des entretiens réalisés avec les mères ont été beaucoup plus longs que ceux avec les pères et que le type d'étude que nous avons proposé pouvait donner tout l'espace nécessaire à la confiance. Également, les mères semblaient davantage dans l'émotion considérant leur vécu personnel lié de l'annonce du diagnostic à l'accouchement, mais aussi parce que ce sont celles-ci qui portent l'enfant à venir.

### **Processus parental de l'annonce à l'accouchement**

Durant le processus parental de l'annonce à l'accouchement, au niveau des sentiments vécus par les parents, plusieurs auteurs ont évoqué le processus de deuil et les différentes phases que vivent les parents (Mirlesse, 2007; Pelchat & Lefebvre, 2005; Rajon et al., 2006). Ceci correspond également à ce que révèle notre étude où plusieurs émotions qui réfèrent au deuil sont révélées par les parents telles le choc, la colère, le déni et la culpabilité. Cependant, contrairement à Pelchat et al. (2001) qui faisaient mention de symptômes de dépression et d'anxiété, les parents de notre étude ont davantage évoqué le stress et l'anxiété vécus durant la période prénatale, et ce, durant le processus parental de l'annonce jusqu'à l'accouchement. Cependant, il faut mentionner qu'il n'y avait pas de questions spécifiques concernant la présence de symptômes dépressifs lors des entretiens avec les parents.

En termes de sources de soutien, il semble y avoir autant de disparités que de similitudes entre la recension des écrits et les résultats obtenus dans notre étude. Contrairement à ce que stipule le « Programme québécois de dépistage de la trisomie » (Gouvernement du Québec, 2017, 2020, 2023; MSSS, 2023), soit la nécessité pour les parents d’avoir accès à du soutien psychologique, la participante ayant reçu ce diagnostic confirmé en période prénatale de trisomie 21, n’en a aucunement reçu. Cependant, vu cette seule participante, cela est insuffisant pour évaluer que le programme n’est pas déployé adéquatement. Aussi, les parents ont évoqué dans notre présente étude, comme source de soutien offert par les professionnels de la santé, le soutien psychologique/émotionnel et informationnel. Cela rejoint partiellement Chouinard (2012), puisque le soutien d’estime et d’aide tangible n’a pas été soulevé dans nos résultats. Il faut dire que cela n’était pas questionné spécifiquement lors des entretiens avec les parents et que cela n’était pas dans les objectifs spécifiques de notre étude que de décrire en détail les types de soutien.

En lien avec les stratégies de coping, l’étude de Bratt et al. (2015) a révélé que le contact avec des couples ayant vécu la même situation durant la grossesse et l’utilisation des réseaux sociaux a été perçu positivement comme moyen d’avoir du soutien, et ce, autant pour les mères que pour les pères. Cela rejoint les propos tenus par les mères de notre étude. Cependant, cette information n’est pas ressortie chez les pères de notre recherche qui semblent avoir eu moins besoin de partager avec d’autres parents. Le nombre limité de pères peut également expliquer ce résultat.

En terminant la discussion de ce concept, il s'avère crucial de mettre en lumière que le concept du processus parental de l'annonce à l'accouchement a émergé de lui-même lors de l'ensemble des entrevues avec les participants bien que celui-ci n'était pas questionné préalablement lors des entretiens. Nous croyons que devant le manque de soutien mis en place par les professionnels de la santé à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal durant la grossesse, il est impératif pour les parents de mettre en place diverses stratégies pour arriver à faire face à cette situation, d'où l'importance pour eux de l'évoquer en entretien. C'est comme si devant ce vide, ce manque de soutien, les parents ont dû se mobiliser pour avoir des réponses à leurs questions, pour se rassurer ou pour savoir ce que l'avenir allait ressembler avec leur enfant.

### **Extrants**

Dans notre étude, les mères ont évoqué que pour pallier à ce qu'elles ont vécu, il serait essentiel que les professionnels de la santé aident les parents quant à la préparation postnatale avec un enfant qui a un diagnostic. De même, il est primordial de valider la compréhension des parents à la suite des informations reçues, car dans la tempête de l'annonce, il s'avère primordial de revoir si les informations transmises ont été bien retenues et comprises. Quant à eux, les pères ont évoqué des enjeux dans la qualité des informations transmises par les professionnels de la santé ou que les informations transmises ne répondaient pas nécessairement à leurs besoins. Cela s'apparente à l'étude de Carlsson et al. (2015) qui ont mentionné qu'il était difficile de recevoir des renseignements dans le chaos émotif, tout comme la compréhension en ce qui concerne

l'anomalie et la préparation de l'avenir, et la difficulté de recevoir des informations pertinentes.

Dans notre étude, certains éléments négatifs sont ressortis au niveau des interventions des professionnels de la santé alors que ces éléments n'ont pas été soulevés dans d'autres études tels que le manque de considération du père, le bébé perçu comme un numéro par certains professionnels et le nombre élevé de rendez-vous que nécessite le suivi de la grossesse. Cela peut s'expliquer par le fonctionnement de notre système de santé québécois qui fonctionne davantage en silo lorsque des anomalies sont détectées et la culture médicale axée sur les soins curatifs et interventionnistes plutôt que sur les soins selon une approche humaniste.

Quant à elles, les mères de notre étude ont relaté le délai d'attente entre la détection d'anomalie et le début des suivis, le manque de connaissances de certains professionnels de la santé en matière de diagnostic prénatal, les ressources existantes afin de pouvoir y recommander les parents au besoin ainsi que la banalisation réalisée par certains professionnels de la santé à l'égard du diagnostic difficile. Encore une fois, cela n'est pas relaté dans d'autres d'études et peut s'expliquer par le système de santé québécois et la culture médicale qui fragmente le suivi de ces parents. De plus, il est à noter que la banalisation des professionnels de la santé a eu lieu en centres tertiaires. Nous expliquons cette banalisation par le fait que, pour les professionnels de la santé qui travaillent dans ce

type de milieu, ce genre d'annonce d'un diagnostic prénatal aux parents, et ce, qu'il soit léger ou sévère, fait partie de leur quotidien.

En termes de perceptions des parents, à notre connaissance, aucune autre étude ne s'est intéressée à recueillir les perceptions des parents quant au soutien qu'ils ont reçu par les professionnels de la santé à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal chez leur enfant. Cela peut s'expliquer par le fait que les perceptions sont davantage personnelles et intangibles. Par conséquent, aucun parallèle ne peut être effectué entre les études et les résultats obtenus pour ce thème de la recherche. Pourtant, notre étude soulève autant des perceptions positives que négatives en termes de soutien offert par les professionnels de la santé, et cette description qui en est faite peut influencer la réponse adaptative des parents pour faire suite à l'annonce d'un diagnostic prénatal chez leur enfant. Ainsi, il appert que ces constatations méritent d'être étudiées. Également, il est à noter que lors des entretiens avec les parents, ceux-ci semblaient naturellement faire une distinction entre les médecins et les autres professionnels de la santé comme si les médecins étaient perçus dans un groupe à part des autres professionnels de la santé. Nous croyons que cette perception est due au fait que c'est spécifiquement ceux-ci qui annoncent le diagnostic prénatal aux parents et qui assurent le suivi de grossesse par la suite.

Au niveau des recommandations faites par les parents, ceux-ci ont mentionné qu'il est impératif d'avoir accès à du soutien psychologique et à des interventions systématiques de soutien dans le suivi à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile durant la grossesse.

Cela rejoint l'étude de Rajon et ses collègues (2006) qui avait mis en lumière l'importance de voir un psychothérapeute durant la grossesse et que cette intervention devrait être systématique. De plus, les parents de notre recherche ont recommandé de recevoir davantage de soutien informationnel et les pères ont mentionné souhaiter davantage d'écoute des professionnels de la santé, mais qu'ils avaient perçu de l'empathie chez ceux-ci. Cela rejoint partiellement une étude de Mirlesse (2007) qui relatait que les professionnels de la santé devaient, en outre, être préparés à faire l'annonce d'un diagnostic prénatal, à transmettre les informations utiles aux parents ainsi qu'à faire preuve d'écoute et d'empathie. Des mères de notre étude ont mentionné la nécessité d'avoir accès à un professionnel de la santé, et plus spécifiquement à une travailleuse sociale au courant de la grossesse, pour faire suite à l'annonce d'un diagnostic difficile. Cela est similaire à une étude de Bratt et al. (2015) qui recommandait d'avoir un soutien continu tout au long de la grossesse, dont avoir accès facilement aux professionnels de la santé, y compris d'avoir recours à une infirmière de liaison spécialisée en pédiatrie. Des parents de notre étude ont aussi recommandé que les professionnels de la santé devraient transmettre davantage d'informations sur le diagnostic difficile, sur les ressources de soutien disponibles et offrir l'accès à du soutien psychologique. Cette recommandation est similaire à une étude de Marokakis et ses collaborateurs (2017) qui mentionnait que les parents souhaiteraient des informations « papier » et numériques, du soutien psychologique spécialisé et des groupes de soutien destinés aux parents. Des mères ont fait la recommandation que les parents devaient venir ensemble au rendez-vous lors d'une possible annonce de diagnostic prénatal chez l'enfant à venir. Pelchat et Lefebvre (2005)



ont aussi évoqué de s'assurer de la présence des deux parents ou la présence d'un autre membre de la fratrie lors de la transmission d'information en contexte de diagnostic difficile. Une étude de Pelchat et al. (2001) a confirmé l'efficacité de la mise en place d'un programme d'intervention familiale pour favoriser l'adaptation des parents à la suite d'une problématique chez l'enfant. À notre connaissance, ce programme est le seul qui a été réalisé au Québec. Cependant, celui-ci n'est actuellement pas déployé dans la province. Pourtant, ce genre de programme pourrait faire une grande différence et venir rejoindre la recommandation d'un père qui stipule qu'il est essentiel que les professionnels de la santé aient une approche globale et familiale de soutien pour faire suite à l'annonce d'un diagnostic prénatal. Une des recommandations de notre étude qui, à notre connaissance, ne ressort pas d'autres études, est d'accroître les connaissances des professionnels de la santé en matière de diagnostic prénatal en centre secondaire et au niveau de la médecine familiale. Ceci peut s'expliquer par le fait que dès l'annonce d'un diagnostic prénatal, il y a une référence et une prise en charge relativement rapide des parents en centres tertiaires afin qu'ils puissent prendre le relais quant au diagnostic difficile. Nous croyons que cela fait en sorte que les centres secondaires ou certains médecins de famille se sentent moins concernés par le diagnostic et le soutien à offrir aux parents, car cela sera pris en charge ultimement par un autre milieu de soins plus spécialisé. Cela vient appuyer notre recommandation de formation des professionnels de la santé.

Pour faire suite à cette discussion, les forces et limites de l'étude sont présentées ainsi que les recommandations.

### **Forces de l'étude**

Malgré le petit échantillon de notre étude dû, en partie, par la sensibilité du sujet, nous avons été en mesure de décrire le soutien que les parents ont reçu des professionnels de la santé en période prénatale à la suite de l'annonce du diagnostic difficile de leur enfant. Nous avons eu une belle représentativité quant au sexe des participants, soit cinq femmes et quatre hommes, ainsi qu'au niveau des diagnostics prénataux transmis aux parents en période prénatale. De plus, les parents provenaient de plusieurs régions du Québec différentes comme Laval, Lanaudière et Québec. Grâce aux entretiens qui laissaient place aux vécus des parents et le fait de s'attarder à la période prénatale, nous avons pu circonscrire et détailler ce qui a été vécu par les parents à la suite de l'annonce du diagnostic difficile de leur enfant. Ces contenus riches nous ont permis de mettre en lumière des témoignages empreints d'émotions des parents quant à leur vécu lié au diagnostic prénatal. Les résultats permettent aussi d'obtenir, entre autres, les perceptions, les sentiments, le vécu, et la vision des mères et des pères quant à leur expérience en lien avec le diagnostic difficile de leur enfant. Cela a permis de décrire en profondeur le soutien qu'ils ont reçu de la part des professionnels de la santé tout en permettant d'apprécier les différences et similitudes entre les mères et les pères. De plus, l'unicité de notre étude est de dépeindre ce soutien reçu alors que la grossesse se poursuivait. À notre connaissance, aucune étude québécoise ne s'est intéressée à ce sujet en incluant plusieurs catégories de diagnostic prénatal. Les résultats de notre étude démontrent également que peu importe le diagnostic reçu par les parents, ceux-ci semblent ressentir des émotions négatives.

Une autre force de l'étude a été de prendre en considération l'expérience vécue de l'étudiante-chercheuse. En effet, comme celle-ci a vécu une situation similaire, cela lui a permis d'avoir une plus grande sensibilité liée aux vécus des parents ainsi que d'avoir une meilleure compréhension de ce que mentionnaient les parents. Par conséquent, l'étudiante-chercheuse a pu s'ajuster au niveau des questions lors des entretiens et aller ainsi plus en profondeur. Cela a permis, nous l'espérons, l'établissement d'un climat de confiance et de compréhension à l'égard des parents. De plus, l'étudiante-chercheuse a mené l'entièreté des entretiens avec les participants ainsi que la transcription des verbatim et l'analyse des données obtenues, ce qui a permis de favoriser une maîtrise de l'entièreté de la démarche de recherche ainsi que d'avoir une fine connaissance des données pour en réaliser une analyse rigoureuse.

Les résultats ont permis de mettre en lumière que, peu importe le diagnostic anténatal, les parents vivent des situations qui s'apparentent et que les besoins de soutien et d'information sont bien présents.

### **Limites de l'étude**

Certaines limites émergent néanmoins de l'étude. En effet, l'échantillon de notre étude était petit ( $n = 9$ ); possiblement attribuable au caractère sensible du sujet de recherche. En effet, malgré plusieurs méthodes de recrutement différentes, il a été difficile d'obtenir davantage de participants. Ceci limite la portée et la transférabilité des résultats à l'ensemble des parents qui vivent une situation similaire.

Également, au niveau des caractéristiques des participants, la représentativité était davantage homogène. Par exemple le niveau d'étude des parents était davantage universitaire alors que les autres catégories étaient sous représentées. Cet élément influence la transférabilité des résultats de notre étude.

Une autre limite de l'étude provient des données rétrospectives obtenues. En effet, il a pu exister un biais de mémoire chez les parents, puisqu'ils ont été interpellés dans les mois suivant l'annonce du diagnostic prénatal. De plus, certains événements se sont ajoutés depuis l'annonce tels l'accouchement, la période postnatale, les suivis avec les professionnels de la santé et pour certains, une chirurgie pour l'enfant. Tout ça a pu teinter leurs témoignages. Cependant, l'étudiante-chercheuse a constaté qu'une annonce de cette envergure semble laisser, chez les parents, des empreintes émotionnelles indélébiles qui demeurent malgré ce biais de mémoire. Par exemple, une mère se souvenait de la couleur des murs lors de l'annonce du diagnostic pour son enfant.

### **Recommandations**

Conséquemment aux résultats de cette étude, des recommandations sont émises dans le but de mieux accompagner et soutenir les parents dans leur expérience liée au diagnostic prénatal. Ces recommandations porteront plus spécifiquement sur la formation des professionnels de la santé et la relève, la pratique clinique ainsi qu'au niveau des avenues de la recherche.

À cet effet, il serait recommandé tout d'abord d'offrir une formation spécifique, tant au niveau de la formation initiale que de la formation continue aux professionnels de la santé dont les infirmières. Cette formation pourrait faire partie des cursus de formation des établissements d'enseignement et pourrait porter sur le soutien et l'accompagnement à offrir aux parents en contexte de diagnostic prénatal, et ce, tant au niveau de l'annonce de celui-ci que lors des suivis prénataux qui en découlent. Cette formation devrait également faire état des différentes ressources disponibles pour les parents afin de les soutenir, des différences possibles dans les besoins des mères et des pères de même que d'aborder les habiletés relationnelles dans la relation entre les professionnels de la santé et les parents.

Pour ce qui est de la pratique clinique, nos recommandations pour les professionnels de la santé sont, entre autres, de mettre en place des interventions systématiques et interdisciplinaires de soutien pour s'assurer d'avoir une standardisation au niveau de l'accompagnement des parents. À cet effet, nous recommandons le déploiement d'un programme gouvernemental de soutien à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal chez l'enfant, quel qu'il soit, à la grandeur du Québec. Ce programme baliserait des interventions systématiques telles que d'offrir du soutien informationnel et psychologique ainsi que d'orienter les parents vers des groupes qui vivent ou qui ont vécu la même situation qu'eux. Les résultats de notre étude montrent clairement que le soutien est souvent erratique, professionnel dépendant et parfois même absent pour les parents qui vivent une telle expérience. Par ailleurs, nous recommandons également que les parents

puissent avoir une ressource dédiée au soutien, comme un travailleur social ou une infirmière pivot, qui pourrait offrir du soutien suivant le diagnostic, mais aussi qui serait disponible pour les parents selon leurs besoins. Ces interventions, en plus d'être systématiques et interdisciplinaires, devraient être individualisées en fonction de chaque parent ainsi qu'en fonction de l'évaluation des besoins de soutien émis par celui-ci. Ces besoins devraient être réévalués fréquemment lors du suivi par les professionnels de la santé rencontrés, car ceux-ci peuvent changer au courant du processus parental de l'annonce à l'accouchement. Également au niveau de la pratique clinique, plus spécifiquement en termes de soutien informationnel, nous recommandons que les professionnels de la santé vulgarisent davantage les informations transmises et s'assurent que les parents ont bien compris ces informations. Cela pourrait être un élément repris par le professionnel de la santé qui assure le suivi lors des rendez-vous subséquents. De plus, nous recommandons que les professionnels de la santé abordent concrètement le quotidien en postnatal des parents vivant avec un enfant ayant un diagnostic prénatal, puisque ce besoin a clairement été mentionné dans les résultats de cette étude. Les professionnels de la santé devraient aussi offrir du soutien selon une approche holistique, car le diagnostic prénatal n'a pas juste des impacts au niveau parental, mais peut aussi entraîner des répercussions dans différentes sphères, et plus spécifiquement au niveau de la famille.

Au niveau des avenues de recherche, nous recommandons l'élaboration d'autres études qui pourraient inclure plus de participants, une plus grande représentativité, tant au niveau des données personnelles et sociodémographiques que de la provenance des

parents qui seraient idéalement issus de toutes les régions du Québec. Cependant, il appert essentiel de poursuivre la recherche en incluant à la fois les mères et les pères, puisqu'ils évoquent des besoins différents, et ce, dans de nombreux aspects. Cela permettrait de mettre en lumière les différences entre les parents, sans toutefois les cantonner dans un genre, puisque les besoins doivent toujours être considérés individuellement. Comme, il n'y a aucune étude spécifique chez les pères, il pourrait aussi être intéressant de réaliser une étude quant à l'expérience des pères à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal chez leur enfant. Il serait aussi pertinent d'obtenir le vécu des professionnels de la santé en lien avec les diagnostics difficiles afin de mieux cerner leurs besoins et ainsi pouvoir développer de la formation adaptée pour eux.

Sur le plan politique, il serait intéressant d'avoir une politique gouvernementale en matière de soutien aux parents lors d'un diagnostic prénatal, et ce, pour tous types d'anomalies. Le fait de mieux comprendre leurs besoins pourrait déboucher, au niveau de la recherche, sur la création d'un programme gouvernemental de soutien dont on pourrait, par la suite, en évaluer les impacts chez les parents et voir si celui-ci a contribué positivement à la réponse adaptative des parents.

## **Conclusion**



Cette étude a mis en lumière, de façon descriptive, le soutien que les parents ont reçu de la part des professionnels de la santé à la suite de l'annonce du diagnostic de leur enfant, et ce, lorsque la grossesse s'est poursuivie. Cette recherche a également servi à explorer l'expérience des parents en lien avec le diagnostic prénatal. L'analyse qualitative effectuée à partir des entretiens réalisés auprès de mères et de pères a permis de décrire le soutien reçu par les professionnels de la santé selon trois des quatre concepts de Roy : Les intrants, le processus de contrôle et les extrants.

Les intrants réfèrent au contexte lié à l'annonce du diagnostic et aux sentiments vécus par les parents. Pour ce concept, nous ne pouvons passer sous silence que certaines mères ont vécu l'expérience d'apprendre le diagnostic prénatal de leur enfant sans la présence de leur conjoint. Également, les mères évoquaient davantage leurs sentiments à la suite de l'annonce du diagnostic prénatal de leur enfant alors que les pères étaient plus dans la retenue de ceux-ci.

Le processus de contrôle réfère aux stratégies qui ont été mises en place par les parents, les sentiments vécus durant ce processus de même que les sources de soutien offert par les professionnels de la santé. En ce sens, les parents ont évoqué qu'il était primordial pour les professionnels de la santé d'offrir des sources communes de soutien dont le soutien informationnel et le soutien psychologique/émotionnel. Plus

spécifiquement, pour le soutien psychologique/émotionnel, les professionnels de la santé rencontrés par les parents ne les réfèrent pas de façon systématique vers d'autres professionnels de la santé, comme un psychologue, afin qu'ils puissent obtenir du soutien.

Les extraits font référence aux éléments ayant exercé une influence ou qui auraient pu influencer la réponse adaptative des parents. Pour ce concept, les principaux résultats qui ressortent de l'étude sont que peu importe le diagnostic reçu pour leur enfant en période prénatale, les parents décrivent, pour la plupart, un soutien défaillant des professionnels de la santé. En effet, bien que des éléments positifs ressortent dans la prise de charge de certains professionnels de la santé, l'ensemble des parents a évoqué aussi des lacunes en matière de soutien reçu. Ces lacunes sont le manque de soutien informationnel et psychologique offert aux parents. Au niveau informationnel, les parents ont mentionné un manque sur le diagnostic difficile de l'enfant ainsi qu'un manque sur les ressources de soutien disponibles. Par conséquent, il serait souhaitable que les professionnels de la santé offrent davantage d'informations sur le diagnostic prénatal ainsi que sur les ressources de soutien aux parents. Quant au soutien psychologique, il serait souhaitable d'offrir aux parents l'accès à du soutien émotionnel ou psychologique. Des mères ont mentionné d'emblée le besoin de voir en période prénatale une travailleuse sociale et que des interventions systématiques de soutien soient mises en place par les professionnels de la santé. Les mères ont aussi spécifié que les deux parents devraient toujours être présents lors d'une annonce de diagnostic prénatal par le ou les professionnels de la santé qui évoquent cette annonce d'envergure ayant un impact sur les deux parents et l'avenir de la

famille. Quant à eux, les pères ont évoqué qu'il serait pertinent que le soutien offert par les professionnels de la santé soit davantage selon une approche globale, et ce, dans une perspective familiale. Qui plus est, il est essentiel de considérer les parents dans leur unicité de genre, puisqu'il existe bel et bien des éléments distinctifs soulevés, et ce, pour tous les thèmes émergeant de cette étude. Malgré cela, il s'avère primordial de vérifier les besoins de chaque parent et d'offrir un soutien individualisé, puisque cela ne peut se résumer à une approche pour les mères et une autre pour les pères.

Pour conclure, le soutien offert aux parents par les professionnels de la santé à la suite de l'annonce d'un diagnostic prénatal de leur enfant, est primordial. Avec les avancées technologiques et celles à venir, de plus en plus d'options de tests médicaux seront offerts et par le fait même, cela ouvrira la porte à découvrir des anomalies fœtales durant la grossesse. De ce fait, il appert essentiel que les professionnels de la santé aient les connaissances et la formation nécessaire liées au diagnostic prénatal pour accompagner et prendre en charge les parents. Il devient aussi crucial de mettre en place des interventions systématiques et interdisciplinaires de soutien en contexte de diagnostic prénatal ainsi que d'offrir une approche individualisée en fonction des besoins évoqués par les parents, et ce, en plus de les accompagner dans une perspective plus large que seulement le volet médical, mais bien de façon holistique. Les parents sont les points d'ancrage des enfants à venir, il faut donc s'en préoccuper, les accompagner, les soutenir... tout simplement.

## Références

- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index* [Base de données]. APA PsycTests. <https://doi.org/10.1037/t02445-000>
- Agence de la santé publique du Canada. (2013). *Anomalies congénitales au Canada 2013 : rapport de surveillance sur la santé périnatale*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/qu-est-ce-que-le-racsac/anomalies-congenitales-canada-2013-rapport-surveillance-sante-perinatale.html>
- Agence de la santé publique du Canada. (2017a). *Anomalie congénitale au Canada 2017*. <https://sante-infobase.canada.ca/anomalies-congenitales/outil-de-donnees/?Dom=1&Ind=1&MS=5>
- Agence de la santé publique du Canada. (2017b). *Chapitre 1. Les soins de la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale au Canada : fondement théorique et principes directeurs sous-jacents*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/healthy-living/maternity-newborn-care/soins-meres-nouveau-ne-lignes-directrices-nationales-chapitre-1-fra.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2018). *Chapitre 4. Soins pendant l'accouchement et à la naissance*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/healthy-living/maternity-newborn-care/soins-meres-nouveau-ne-lignes-directrices-nationales-chapitre-4-fra.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2022). *Anomalies congénitales au Canada 2022. Infobase de la santé publique*. <https://sante-infobase.canada.ca/anomalies-congenitales/outil-de-donnees/>
- Aite, L., Zaccara, A., Mirante, N., Nahom, A., Trucchi, A., Capolupo, I., & Bagolan, P. (2011). Antenatal diagnosis of congenital anomaly: A really traumatic experience?. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 31(12), 760-763. <https://doi.org/10.1038/jp.2011.22>
- American Psychiatric Association. (APA, 1994). *DSM-IV: Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>e</sup> éd.). American Psychiatric Publishing.
- Association canadienne pour la santé mentale. (2014). *Le stress*. <https://cmha.ca/wp-content/uploads/2016/02/Stress-NTNL-brochure-FR-2014-web.pdf>

- Association des parents d'enfant trisomique-21 de Lanaudière. (2013). *Accueil*. <https://apetl-1.s1.yapla.com/fr/>
- Atienza-Carrasco, J., Linares-Abad, M., Padilla-Ruiz, M., & Morales-Gil, I. M. (2018). Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: A qualitative study. *Reproductive Health, 15*(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12978-018-0454-2>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A. M., Imbert, P., & Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer, 84*(19), 142-145. [http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446\\_2008\\_introduction\\_RQ\\_Exercer.pdf](http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf)
- Bratt, E.-L., Järholm, S., Ekman-Joelsson, B.-M., Mattson, L.-Å., & Mellander, M. (2015). Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease: A qualitative study in a Swedish context. *BMC Pregnancy and Childbirth, 15*, 171. <https://doi.org/10.1186/s12884-015-0610-4>
- Brazelton, T. B. (1983), Échelles d'évaluation du comportement néonatal. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 31* (2-3), 61-96.
- Canavarro, M. C. (2007). “ Inventário de sintomas psicopatológicos – BSI: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal [Brief Symptom Inventory: A critical revision of Portuguese studies]”. Dans M. R. Simões, M. Machado, M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Éds), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* [Psychological assessment: Portuguese validated measures] (Vol. III, pp. 305-330). Quarteto Editora .
- Carlsson, T., Bergman, G., Melander Marttala, U., Wadensten, B., & Mattsson, E. (2015). Information following a diagnosis of congenital heart defect: Experiences among parents to prenatally diagnosed children. *Plos One, 10*(2), e0117995. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0117995>
- Chouinard, M.-C. (2012). Soutien social. Dans M. Formarier (Éd.), *Les concepts en sciences infirmières* (2<sup>e</sup> éd., pp. 285-288). Association de recherche en soins infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0285>
- Clary, M., & Giolitto, P. (1994), *Profession enseignant – éduquer à l'environnement*. Hachette.

- Cole, J. C. M., Moldenhauer, J. S., Berger, K., Cary, M. S., Smith, H., Martino, V., Rendon, N., & Howell, L. J. (2016). Identifying expectant parents at risk for psychological distress in response to a confirmed fetal abnormality. *Archives of Women's Mental Health, 19*(3), 443-453. <https://doi.org/10.1007/s00737-015-0580-6>
- Comité central d'éthique de la recherche du ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014). *Guide à l'intention des chercheurs*. [https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/comites-d-ethique-de-la-recherche/ccer/CCER\\_Guide\\_formulaire\\_info\\_consentement\\_maj\\_aout2014.docx](https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/comites-d-ethique-de-la-recherche/ccer/CCER_Guide_formulaire_info_consentement_maj_aout2014.docx)
- Duquette, A., Ducharme, F., Ricard, N., Levesque, L., & Bonin, J. P. (1996). Élaboration d'un modèle théorique de déterminants de l'adaptation dérivée du modèle de Calista Roy. *Recherche en soins infirmiers, 44*, 61-70.
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2011). Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of a congenital anomaly. *Journal of Reproductive & Infant Psychology, 29*(4), 320-333. <https://doi.org/10.1080/02646838.2011.634398>
- Fortin, M-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> éd.). Chenelière éducation.
- Gorincour, G. (2013). La naissance du diagnostic prénatal. *Spirale, 66*(2), 143-154. <https://doi.org/10.3917/spi.066.0141>
- Gottlieb, B. H. (1994). Social support. Dans A. L. Weber & J. H. Hanvey (Éds), *Perspective on close relationships* (pp. 307-324). Allyn and Bacon.
- Gouvernement du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. [https://publications.gc.ca/collections/collection\\_2019/irsc-cih/RR4-2-2019-fra.pdf](https://publications.gc.ca/collections/collection_2019/irsc-cih/RR4-2-2019-fra.pdf)
- Gouvernement du Québec. (2017). *Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21. Cadre de référence. Mise à jour, juillet 2017*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-931-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2020). *Programme québécois de dépistage prénatal*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-931-01F.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2023). *Programme québécois de dépistage prénatal*. <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/depistage-et-offre-de-tests-de-porteur/programme-quebecois-de-depistage-prenatal>

- Guay-Genest, S. (1987). *Stress et double rôle : une étude chez les infirmières* [Mémoire de maîtrise inédit]. Université Laval, Québec, QC.
- Haute autorité en santé. (2008). *Annoncer une mauvaise nouvelle*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_698016/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle-synthese-2008](https://www.has-sante.fr/jcms/c_698016/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle-synthese-2008)
- Huyard, C. (2012). Decision-making after prenatal diagnosis of a syndrome predisposing to intellectual disability: What prospective parents need to know and the importance of non-medical information. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 315-323. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.726350>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2012). *Le rôle du soutien social dans l'atténuation de la détresse psychologique*. <https://publications.gc.ca/site/fra/9.605484/publication.html>
- Institut national de santé publique du Québec. (INSPQ, 2019). *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans. Guide pratique pour les mères et les pères*. <http://www.inspq.qc.ca/mieux-vivre/grossesse/la-sante-pendant-la-grossesse/suivi-de-grossesse>
- Instituts de recherche en santé du Canada. (INSPQ, 2017). *Personnalisation par la Génomique du dépistage des Aneuploïdes dans le sang maternel*. <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/50553.html>
- Institut national de la santé publique du Québec. (INSPQ, 2023). *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans*. <https://www.inspq.qc.ca/mieux-vivre/grossesse/suivi-grossesse/suivi-grossesse>
- Intissar, S., & Rabeb, C. (2015). Étapes à suivre dans une analyse qualitative de données selon trois méthodes d'analyse : la théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli, une revue de la littérature. *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, 1(3), 161-168. <https://www.em-consulte.com/article/1006529/etapes-a-suivre-dans-une-analyse-qualitative-de-do>
- Larousse. (s.d.). *Définition de difficile*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/difficile/25456#:~:text=1.,de%20piano%20difficile%20à%20jouer.&text=2..dur%20%3A%20Une%20situation%20financière%20difficile>
- Le Robert. (s.d.). *Définition de multidisciplinaire*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/multidisciplinaire>
- Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the Depression Anxiety & Stress Scales* (2<sup>e</sup> éd.). Psychology Foundation.



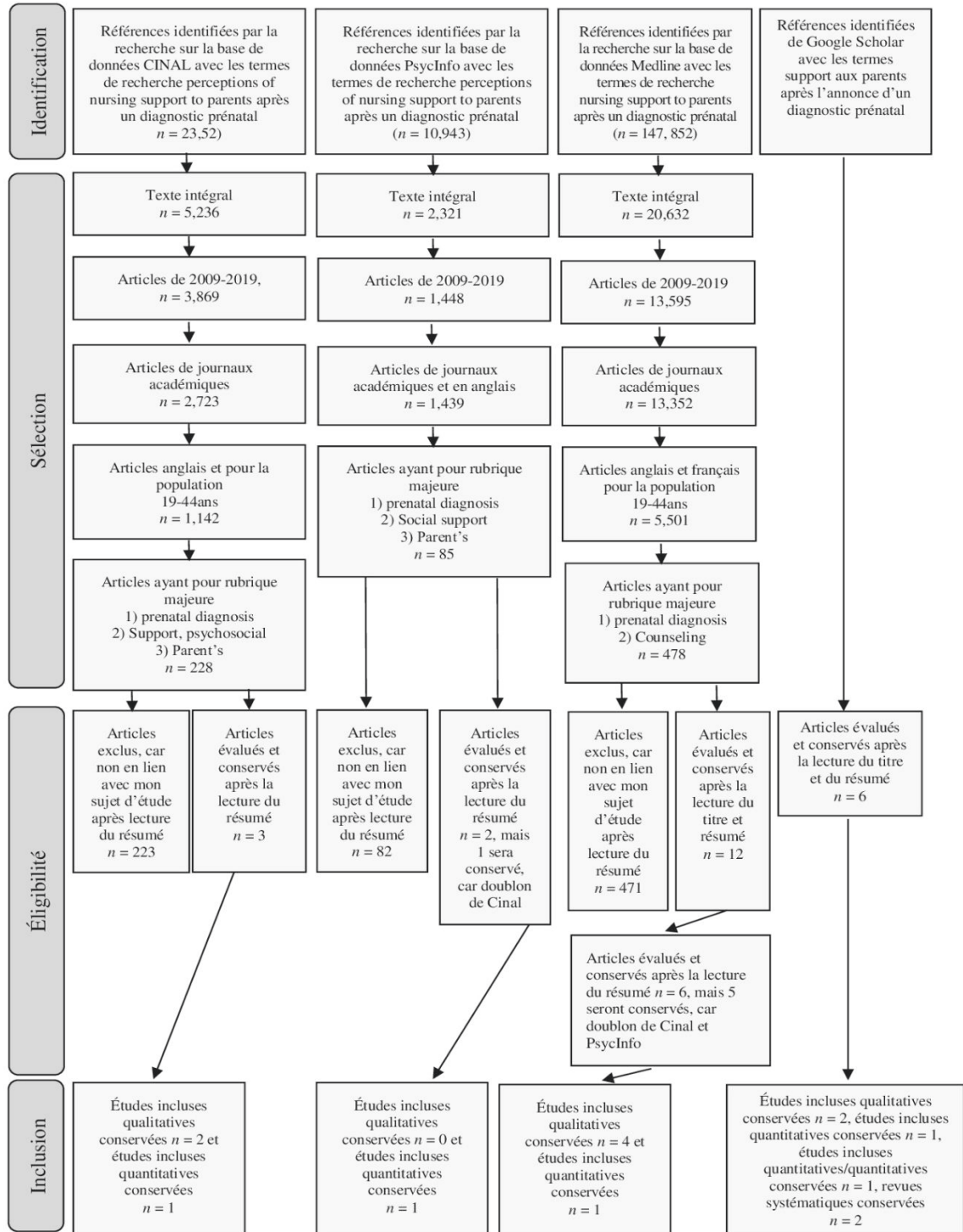
- Marokakis, S., Kasparian, N. A., & Kennedy, S. E. (2016) Prenatal counselling for congenital anomalies: A systematic review. *Prenat Diagn*, 36(7), 662-671. <https://doi.org/10.1002/pd.4836>
- Marokakis, S., Kasparian, N. A., & Kennedy, S. E. (2017). Parents' perceptions of counseling following prenatal diagnosis of congenital anomalies of the kidney and urinary tract: A qualitative study. *BJU International*, 119(3), 474-481. <https://doi.org/10.1111/bju.13668>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Sardana, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (3<sup>e</sup> éd.). Sage Publications.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (MSSS, 2020). *Programme québécois de dépistage prénatal – Implantation progressive du test génomique prénatal non invasif*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-2136/>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (MSSS, 2023). *Programme québécois de dépistage prénatal – Guide informationnel destiné aux professionnels de la santé*. [https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/pqdp/Formation\\_professionnels\\_COVID19\\_2023-04-05.pdf](https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/pqdp/Formation_professionnels_COVID19_2023-04-05.pdf)
- Mirlesse, V. (2007). Les annonces anténatales. *Devenir*, 19(3), 223-241. <https://doi.org/10.3917/dev.073.0223>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed1000097>
- Morin, L., (2016). Grossesse à risque élevée. *CHU Sainte-Justine et Université de Montréal*. <https://www.chusj.org/CORPO/files/09/09cf9a0f-bfa4-4d85-9b8a-4a1e28836579.pdf>
- Neves, C., Malaquin-Pavan, E., & Debout, C. (2008). Modèles conceptuels et théories de soins, caractéristique et utilisation pratique. *Soins; la revue de référence infirmière*, (724), 38-43. <https://maaz.ihmc.us/rid=1R0ZV415Y-1WN9M9H-2VV/index-7.pdf>
- Office québécois de la langue française du Québec. (2001). *Grand dictionnaire de terminologie*. <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/8382753/professionnel-de-la-sante>
- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec. (OIIQ, 2015). *Standards de pratique de l'infirmière. Soins de proximité en périnatalité*. [https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4443-perinatalite-web\\_2017-11-01.pdf](https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4443-perinatalite-web_2017-11-01.pdf)

- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec. (OIIQ, 2016). *Le champ d'exercice et les activités réservées des infirmières et infirmiers*. <https://www.oiiq.org/documents/20147/1306047/1466-exercice-infirmier-activites-reservees-web+%282%29.pdf/84aaa05-af1d-680a-9be1-29fcde8075e3>
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_fre.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf)
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2015). *Surveillance des anomalies congénitales. Atlas de certaines anomalies congénitales*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149820/9789242564761\\_fre.pdf;jsessionid=68E5B28D938AF5AE0EEC3E70E9219221?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149820/9789242564761_fre.pdf;jsessionid=68E5B28D938AF5AE0EEC3E70E9219221?sequence=1)
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2016). *Troubles congénitaux*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Peacock, E. J., & Wong, P. T. P. (1990). The stress appraisal (SAM): A multidimensional approach to cognitive appraisal. *Stress Medicine*, 6(3), 227-236. <https://doi.org/10.1002/smi.2460060308>
- Pelchat, D., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). L'expérience de l'incertitude chez les pères et les mères dans le processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale de leur enfant. *Recherche en soins infirmiers*, 96(1), 41-51. <https://doi.org/10.3917/rsi.096.0041>
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble : le PRIFAM, Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Chenelière Éducation.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*, (3). <https://doi.org/10.7202/012536ar>
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert, M., & David, C. (2008). Besoins d'information des familles d'enfant ayant une déficience : point de vue des parents et des professionnels de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 92(1), 59-67. <https://doi.org/10.3917/rief.024.0099>

- Pelchat, D., Ricard, N., & Lefebvre, H. (2001). L'adaptation des parents d'enfants atteints d'une déficience : effets d'un programme d'intervention familiale précoce. *L'Infirmière du Québec*, 9(2), 15-24.
- Phaneuf, M., (2014). *Qualité de vie au travail ou qualité des soins-faut-il vraiment faire un choix?* <http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2014/09/Qualite-de-vie-au-travail-ou-qualite-des-soins.pdf>
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Rajon, A., Abadie, I., & Grandjean, H. (2006). Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(2), 349-404. <https://doi.org/10.3917/psy.492.0349>
- Rodrigue, C. (2007). Le diagnostic prénatal ou un bébé « normal » svp! *Les ateliers de l'éthique / The Ethics forum*, 2(2), 27-34. <https://doi.org/10.7202/1044647ar>
- Roy, C. (1977). *Decision-making by the physically ill and adaptation during illness*. [Thèse de doctorat inédite]. University of California, Los Angeles.
- Saini, N., Sharma, V., Arora, S., & Khan, F. (2017). Roy's adaptation model: Effect of care on pediatric patients. *International Journal of Nursing & Midwifery Research*, 4(1), 52-60. <https://doi.org/10.24321/2455.9318.201708>
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide?. *Recherches Qualitatives, Hors-série*(5), 99-111. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v5/savoie\\_zajc.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/savoie_zajc.pdf)
- Smolla, N. (1988). *La transition à la parentalité : impact du soutien social, de l'évaluation de stressseurs et du tempérament du bébé sur le stress maternel* [Thèse de doctorat inédite]. Université Laval, Québec, QC.
- Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. (SOGC, 2017). *Dépistage génétique prénatal*. <https://www.pregnancyinfo.ca/fr/your-pregnancy/routine-tests/genetic-screening/>
- von Hauff, P., Long, K., Taylor, B., & van Manen, M. A. (2016). Antenatal consultation for parents whose child may require admission to neonatal intensive care: A focus group study for media design. *BMC Pregnancy & Childbirth*, 16(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0898-8>

**Appendice A**  
Diagramme de Flow

## PRISMA 2009 Flow Diagram



Moher et al. (2009).

For more information, visit [www.prisma-statement.org](http://www.prisma-statement.org)

## **Appendice B**

Tableau des résumés des articles scientifiques consultés

Tableau des résumés des articles scientifiques consultés

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte de données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Atienza-Carrasco et al. (2018)	Examiner les soins de santé prodigués aux femmes enceintes dont le fœtus présente des malformations congénitales et faciliter la conception d'un modèle de santé plus personnalisé, répondant à tous leurs besoins, plutôt qu'un choix limité.	37 entrevues ont été menées auprès de 22 obstétriciens, 4 sages-femmes, 3 infirmières et 8 infirmières auxiliaires.  La sélection du personnel a été intentionnelle et non randomisée. Les critères d'inclusion étaient que les participants devaient être des médecins, des sages-femmes, des infirmières ou des aides-soignantes à l'hôpital, avoir au moins 1 an d'expérience et donner son autorisation pour l'enregistrement audio de l'entrevue.	Il n'y a pas de cadre de référence évoqué dans cet article.	Les informations ont été recueillies au moyen d'observations non participantes et d'entretiens semi-structurés; le but étant d'obtenir l'opinion des médecins, des sages-femmes, des infirmières et des infirmières auxiliaires qui sont impliqués dans le processus de soins. Les enregistrements ont été transcrits selon un logiciel NVivo pour coder les informations qualitatives. L'analyse des données quantitatives a été effectuée à l'aide du système Taylor-Bogdan.  Pour garantir une qualité optimale des données, la triangulation a été appliquée.	L'étude a été réalisée par l'Agence Costa Del sol Santé, de juin à septembre 2015. Les participants potentiels ont reçu une lettre indiquant l'objet de l'étude et les invitant à y participer. La participation a été confirmée par téléphone. Le chercheur a directement observé les interactions entre les patients et le professionnel de la santé, et ce, en portant attention au verbal et au non verbal. Un journal terrain a été utilisé pour faire un compte rendu des observations après que les patients eurent été informés et qu'ils aient donné leur consentement écrit de la procédure.	Étude qualitative. Cette étude a été réalisée d'un point de vue phénoménologique descriptif.	Il existe des obstacles à une communication efficace entre les professionnelles de la santé et les patients, en fonction des caractéristiques des personnes, de l'organisation des soins de santé, des progrès biotechnologiques et des facteurs culturels.	Il n'y a pas de cadre de référence pour s'appuyer dans cet article.  Pour la validité de l'article, l'échantillon aurait dû être aléatoire et non intentionnel.  Le lien entre le chercheur principal et l'institution peut avoir influencé l'interprétation de certaines pratiques professionnelles.  Comme cette étude qualitative a été réalisée de façon locale, les résultats obtenus étaient plus difficilement applicables dans un autre contexte.  Les problématiques abordées dans cette étude sont basées sur des données subjectives et perceptives plutôt que sur des données objectives.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte de données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Cole et al. (2016)	L'objectif de cette étude est de déterminer l'incidence de la détresse psychologique chez les femmes enceintes portant un fœtus ayant une anomalie prénatale diagnostiquée et de leur partenaire, et ce, dans un centre fœtal à haut risque.	1032 femmes enceintes portant des fœtus avec une anomalie confirmée, et 788 futurs pères. L'étude a été approuvée par l'Hôpital pour enfants de Philadelphie.	Aucun cadre de référence n'a été utilisé au sein de cet article.	Le Centre pour le diagnostic et le traitement du fœtus (CFDT) Hôpital pour enfants de Philadelphie (CHOP) est le premier centre du fœtus à établir et à mettre en œuvre un outil de dépistage de la santé mentale comme un outil d'évaluation clinique standard pendant les soins prénataux. Tous les futurs parents sont invités à remplir deux mesures objectives qui comprennent la CFDT, outil de dépistage de la santé mentale. L'impact révisé des événements Échelle (IES-R) est donné aux deux futurs parents pour identifier les symptômes de stress post-traumatique et les difficultés actuelles d'adaptation, en réponse à l'audition des nouvelles au sujet du diagnostic du fœtus. Pour évaluer les symptômes de la dépression pendant la grossesse, les femmes sont invitées à remplir l'Échelle de dépistage de la dépression post-partum (PDSS) et leurs partenaires complètent le Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D).	Il y a eu mise en œuvre par le CFDT de l'outil de dépistage de la santé mentale, 3 semaines suivant la consultation initiale. Cet outil se complète à la main et il se remplit de façon indépendante par le père et la mère. L'outil est par la suite retourné au personnel d'enregistrement qui en informe l'équipe clinique. Un assistant clinique formé par un psychologue procède à la mesure, et un psychologue clinicien est avisé de tout partenaire à risque élevé. Un rendez-vous de suivi est déterminé pour une évaluation plus poussée ou si une intervention est justifiée.	Il n'y a pas de devis nommé au sein de cet article.	Les hommes et les femmes ont déclaré d'importants symptômes de stress post-traumatique et 14 % des hommes et 23 % des femmes ont marqué positif pour un trouble dépressif majeur. Un risque plus élevé a été constaté chez les futurs parents d'âge plus jeune et ayant un statut racial et ou ethnique minoritaire, chez les femmes ayant fait des études de niveau post collégial et celles qui utilisaient actuellement ou précédemment des médicaments antidépresseurs. Une détresse a été notée dans les sous-groupes de diagnostics fœtaux, y compris des masses du cou, tératome sacrococcygien, des anomalies neurologiques et des diagnostics divers.	Il n'y a aucun cadre de référence sur lequel s'appuyer dans cet article. Le devis n'est pas émis dans le texte, ni dans le titre. Cette étude est quantitative. Le devis est descriptif comparatif. La composition de l'étude est biaisée, car l'échantillon comporte en majorité des individus de race blanche, ce qui est peut représentatif de la société. L'outil de dépistage n'a pas tenu compte si la personne avait des facteurs préexistants au niveau des événements traumatisants de son passé.



Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte de données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Bratt et al. (2015)	L'objectif de cette étude est d'explorer les femmes enceintes et leurs partenaires concernant l'expérience d'enseignement et le besoin de support reçu pendant la poursuite de la grossesse, à la suite d'un diagnostic prénatal d'anomalie cardiaque. Le second objectif de l'étude est d'utiliser ces informations pour proposer un programme du suivi structuré pour un soutien continu après la première consultation.	6 femmes enceintes et leurs partenaires, recrutés consécutivement après un diagnostic prénatal d'une anomalie cardiaque isolée et significative. Les femmes enceintes et leurs partenaires ont été recommandés à notre centre de cardiologie fœtale tertiaire en Suède occidentale, en raison d'un soupçon d'une anomalie cardiaque fœtale sur l'échographie de dépistage ou en raison du risque accru de maladie cardiaque du fœtus.	Aucun cadre de référence n'a été évoqué dans cet article.	Entrevues réalisées 5 - 9 semaines après un diagnostic prénatal de la maladie cardiaque. Le verbatim des entretiens a été analysé à l'aide de l'analyse qualitative de contenu.	Les participants qui répondaient aux critères d'inclusion entre juillet 2013 et mars 2014 ont été recrutés après des informations orales et écrites. Les informations sur l'étude ont été données après avoir atteint l'âge gestationnel pour interrompre la grossesse, car l'interruption de grossesse était un critère d'exclusion. Après avoir obtenu un consentement éclairé des couples, ceux-ci ont été contactés par téléphone afin de savoir où ils préféreraient être interrogés. Les entretiens ont été réalisés de façon individuelle. Les entretiens comportaient des questions ouvertes et des sous-questions qui ont été enregistrées et transcrites mot à mot. Les participants pouvaient parler librement de leurs expériences. Le temps médian entre le diagnostic et l'entrevue était de 7 semaines. Les principales questions ont été : (1) Quelles ont été vos expériences concernant les informations données sur le diagnostic cardiaque, le traitement et le pronostic?; (2) Comment avez-vous perçu le soutien offert par les professionnels de la santé?; et (3) Quel genre de soutien et d'information vous auriez eu besoin au moment du diagnostic et les semaines suivantes?	Étude qualitative, sans autres précisions concernant le devis.	L'analyse a donné lieu à trois thèmes : (1) les conseils et de prendre une décision selon l'importance de la connaissance et de la compréhension; (2) un soutien continu pendant la grossesse, soit un accès continu et facile auprès des professionnels de la santé, est considéré comme important, y compris l'accès à une infirmière spécialisée en pédiatrie, tout au long de la grossesse. Le contact avec des couples ayant vécu des expériences similaires et les médias sociaux ont également été considérés comme des sources précieuses de soutien; et (3) les prochaines étapes que sont l'avenir proche, les questions pratiques et économiques pendant le séjour à l'hôpital, après la naissance et la période initiale après le séjour à l'hôpital, étaient des préoccupations communes.	Il n'y a aucun cadre de référence sur lequel s'appuyer dans cet article. Le devis n'est pas émis complètement dans le texte et dans le titre. Nous parlons seulement d'une étude qualitative, alors que cette étude est qualitative de type phénoménologique. L'étude a seulement été limitée aux Suédois. La majorité de la population était très instruite, ce qui peut avoir un impact sur les résultats. De ce fait, les résultats ne peuvent donc pas être applicables à d'autres groupes de patients. L'échantillon de cette étude est petit. Ainsi, les résultats ne peuvent être généralisés.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte de données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
von Hauff et al. (2016)	Le but de cette étude est de mieux comprendre l'importance des aspects relationnels des consultations prénatales qui peuvent être utilisés pour stimuler le développement des médias pour soutenir la consultation.	Au total, il y avait 8 groupes de discussion avec du personnel hospitalier. Au total, il y avait 50 employés de l'hôpital : 15 infirmières, 8 thérapeutes respiratoires, 6 stagiaires néonataux, 5 néonatalogistes, 4 travailleurs sociaux, 3 infirmières praticiennes néonatales, 2 diététiciens, 3 membres du personnel administratif, 2 pharmaciens, 1 éthicien clinique et 1 coordonnateur des soins axés sur la famille. De plus, 4 groupes de discussion ont été menés avec des parents d'unité néonatale de soins intensifs avec un total de 17 parents (13 mères et 4 pères). Les diagnostics des enfants des parents participant à l'étude étaient : la prématurité, l'asphyxie à la naissance et les anomalies congénitales. Nous avons invité le personnel hospitalier et les parents qui avaient actuellement ou précédemment un enfant pris en charge dans l'unité de soins intensifs néonatale pour participer aux groupes de discussion. Les parents qui avaient déjà eu leur enfant pris en charge dans une unité de soins intensifs néonatale ont été recrutés par courriel via le répertoire de courriels de l'équipe de soins consultatifs de la famille. Les parents qui avaient leur enfant admis à l'unité de soins intensifs néonatale ont été invités à participer par l'intermédiaire d'une infirmière de recherche.	Il n'y a pas de cadre de référence dans cette étude.	Des groupes de discussion. Le cadre de l'éthique relationnelle a été utilisé pour articuler les groupes de discussion. L'analyse de contenu a été appliquée à partir des groupes de discussion.	Les étudiants et le personnel supérieur du Département d'art et design ont animé les séances de groupes de discussion. Les animateurs ont reçu une brève introduction à la consultation prénatale avant la session. Les animateurs ont été chargés d'adopter le rôle d'un apprenant au processus de consultation prénatale et d'un novice aux pratiques de soins intensifs néonataux. Ce rôle néophyte a encouragé les animateurs à poser des questions de tous les jours, pour stimuler la conversation, et de créer des possibilités d'interaction par tous les membres du groupe. Tous les participants ont été invités à écrire s'ils voulaient exprimer leurs idées dans le texte. À la fin de chaque groupe de discussion, les participants pouvaient envoyer une carte anonyme pour exprimer des idées supplémentaires. Les données ont été enregistrées numériquement et transcrites dans le but d'être analysées.	Le devis est qualitatif, sans d'autre information supplémentaire.	La participation du personnel hospitalier et les parents ont exprimé leur désir d'une bonne consultation prénatale avec des commentaires regroupés sous les thèmes suivants : soutien à la construction d'une relation attentionnée; l'échange d'information dans la conversation; et, pour préparer ce qui est à venir.	Le devis n'est pas énoncé dans le titre. Le type de devis n'est pas clairement expliqué dans le texte. Les auteurs stipulent seulement que l'analyse est qualitative. L'étude est qualitative descriptive. Les données empiriques de cette étude sont plus des opinions et des perceptions plutôt que des données objectives.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Huyard (2012)	Le but de cette étude est d'explorer le genre d'information considérée comme importante et utile pour les parents afin de prendre une décision, lors d'un diagnostic prénatal d'un enfant avec une déficience intellectuelle.	33 parents dont les enfants ont un syndrome qui prédispose à la déficience intellectuelle. Les personnes interrogées ont été recrutées par des groupes d'entraide de parents dont les enfants ou leurs enfants adultes ont une déficience intellectuelle ou par des professionnels travaillant dans des écoles ou des centres d'hébergement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Au total, il y a huit différents groupes avec cinq différents professionnels. Le recrutement des personnes interrogées a été réalisé de manière séquentielle afin d'obtenir un échantillon qui est représentatif de la population générale	Il n'y a pas de cadre de référence dans ce texte.	Des entrevues semi-structurées ont été menées en France, en Belgique et en Allemagne. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites. L'analyse des données a été réalisée par des méthodes de la théorie ancree.	Des entrevues ont été menées soit à leur domicile ou par téléphone. Les entrevues ont été semi structurées, enregistrées et transcrites. Un guide de 30 questions a été utilisé. L'intervieweur a abordé quatre thèmes principaux : (1) la découverte du syndrome; (2) les pratiques parentales; (3) les sentiments moraux concernant le comportement de l'enfant; et (4) les dimensions personnelles de l'expérience d'avoir un tel enfant. L'étude a été basée sur 33 entrevues menées en Allemagne (13 entretiens), France (12 entretiens) et la Belgique (8 entrevues) entre 2008 et 2010 chez les femmes, les hommes ou les couples qui avaient au moins un enfant soit avec le syndrome de l'X fragile (15 entrevues), le syndrome de Down (15 entretiens), le syndrome de Williams (2 entrevues), ou une hernie diaphragmatique congénitale (1 entrevue).	Le devis n'est jamais énoncé dans l'article.	Les informations essentielles ont trois dimensions : (1) le fœtus comme un futur enfant est une personne physique; (2) le couple de futurs parents; et (3) l'environnement social de l'enfant à venir et de ses parents et, surtout, la capacité de l'environnement social à fournir un soutien.	Le devis de l'étude n'est pas énoncé dans le titre et dans le texte. Il n'y a pas de cadre de référence dans l'article pour appuyer cette étude. Les résultats obtenus étaient rétrospectifs de ce que les parents ont vécu. La période de détresse associée était passée. Cela peut influencer les résultats.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte de données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Fonseca et al. (2011)	Le but de l'étude est de caractériser les réactions émotionnelles des parents à la divulgation, compte tenu de la fréquence et de l'intensité des émotions et l'existence de différents modèles d'intensité des réactions émotionnelles. Étudier les différences entre les sexes au niveau des réactions émotionnelles à la divulgation et déterminer si les réactions émotionnelles à la divulgation influencent la présence de symptômes psychopathologiques, un mois après le diagnostic, tant pour les mères et les pères.	93 participants, c'est-à-dire 51 femmes et 42 hommes. Les critères d'inclusion pour l'étude étaient composés de parents dont l'enfant était avant ou après la naissance atteint d'une anomalie congénitale, sans l'apparition de la mort périnatale ou sans la possibilité juridique de mettre fin à la grossesse et d'un niveau d'alphabétisation qui a permis la compréhension de l'évaluation du protocole.	Il n'y a pas de cadre de référence utilisé dans cette étude.	La version portugaise de l'inventaire-18 Symptôme Brève est l'outil qui a été utilisé. Les analyses ont été faites par le SPSS, v.19.0. Une analyse de classification agglomérante et une analyse typologique ont été réalisées. Le test du khi carré a été utilisé pour mesurer la distance entre les observations individuelles et de groupe. Une Manova a été réalisée, suivie par une Anova univariée.	Entre septembre 2009 et janvier 2011, la collecte d'échantillons a eu lieu dans les départements d'obstétrique et de néonatalogie de HUC; les parents d'enfant souffrant d'une maladie cardiaque congénitale ont été contactés dans le service de cardiologie pédiatrique de l'hôpital pédiatrique (CHC). Environ un mois après la divulgation de la DCA, tous les parents (d'échantillonnages consécutifs) ont été informés par l'équipe médicale de cette enquête à la fin d'un rendez-vous médical, et leur autorisation d'être contactés par les chercheurs a été demandée. Les objectifs de cette recherche ont été présentés à tous. Les parents ont été contactés et un formulaire de consentement éclairé a été signé par ceux qui ont accepté de participer. Les participants ont reçu les questionnaires et ont été invités à les retourner aux chercheurs lors de leur prochain rendez-vous médical.	Le devis n'est pas énoncé dans cette étude.	Les émotions négatives et aussi l'espoir ont été expérimentés avec une plus grande intensité à la divulgation. Il y avait la variabilité des réactions émotionnelles, comme deux modèles distincts. Aucune différence entre les sexes n'a été trouvée relativement aux réactions émotionnelles. Les réactions d'intensité plus élevée à la communication ont été associées.	Le devis est non énoncé dans le titre et dans l'étude, mais cette étude est quantitative. Le devis est descriptif et comparatif. Il n'y a pas de cadre de référence pour s'appuyer. Comme il y a un délai entre l'annonce du diagnostic et la rédaction du formulaire, les données sont rétrospectives, ce qui a pu influencer les résultats.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Carlsson et al. (2015)	Explorer les expériences parentales et les besoins d'information, pour donner suite à un diagnostic prénatal de la maladie coronarienne.	6 pères et 5 mères de 7 enfants diagnostiqués avant la naissance. L'échantillon comporte des parents parlant la langue suédoise. L'enfant devait avoir eu un diagnostic entre 18-20 semaines de gestation avec un défaut majeur de cardiopathie congénitale.	Il n'y a pas de cadre de référence dans cet article.	Des entretiens semi-directifs. Les entretiens retranscrits ont subi une analyse qualitative de contenu.	L'étude a été réalisée dans un centre tertiaire de référence pour la cardiologie fœtale et la médecine fœtale à l'hôpital universitaire d'Uppsala, en Suède et faisait partie d'un projet plus vaste visant à développer une intervention de l'information pour les futurs parents, à la suite d'un diagnostic prénatal de la maladie coronarienne. Un service de consultation a été fourni par les cardiologues pédiatriques spécialisés en cardiologie fœtale. Sur la base des résultats et de la précision possible de l'examen, des informations sur une grande variété de sujets, y compris le diagnostic avec des conséquences associées et les causes possibles. Les participants potentiels ont reçu des informations écrites et orales sur l'étude. Les parents qui ont accepté de participer ont complété un consentement éclairé. Ils ont été contactés par le premier auteur qui leur a demandé de choisir un moment approprié et un lieu pour l'entrevue. Les entrevues ont été menées entre avril et juin 2013, cinq entretiens individuels (deux avec les mères, trois avec les pères) et trois entretiens avec les deux parents ensemble. Trois entrevues ont été menées à l'hôpital et cinq entrevues à la maison des parents. Les entretiens ont duré de 29 à 60 minutes. Avec la permission des participants, les entrevues ont été enregistrées et transcrites mot à mot après l'entrevue. Cependant, un participant n'a pas donné son consentement à l'enregistrement audio. L'enquêteur (TC) a pris à la place des notes manuscrites au cours de l'entrevue. Une infirmière et un enquêteur formé ont mené toutes les entrevues. Les chercheurs n'ont eu aucun contact préalable avec les parents avant ou après l'entrevue. Au cours de l'étude, l'enquêteur a tenu un journal de réflexions afin d'élucider les idées préconçues possibles.	Étude qualitative sans d'autre précision.	3 thèmes et 9 catégories ont émergé : (1) « Saisissant les faits aujourd'hui, tout en réfléchissant à l'avenir ». Ce thème comprend 5 catégories : « La difficulté à recevoir l'information dans le chaos émotionnel », « Le respect de l'information en regard d'une interruption de grossesse », « Les premières données sont cruciales », « Comprendre les faits concernant l'anomalie » et « Préparer l'avenir »; (2) « Le contact personnel avec les médecins spécialistes qui donnent une information honnête et digne de confiance ». Ce thème comprend 2 catégories : « La confiance dans les informations reçues des spécialistes médicaux » et « La vérité et l'honnêteté sont évaluées »; et (3) « Une quantité énorme d'informations sur Internet ». Ce thème comprend deux catégories : « La difficulté de trouver des informations pertinentes » et « La facilité de se concentrer sur les cas avec un mauvais résultat lors de la recherche sur Internet ».	Le devis n'est pas énoncé dans le titre, mais le devis est qualitatif et phénoménologique. Il n'y a pas de cadre de référence sur lequel s'appuyer dans cet article. L'échantillon a été dirigé et non aléatoire. Les parents ont pu avoir une entrevue individuelle ou ensemble. Les parents auraient pu subir une entrevue de la même manière.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Marokakis et al. (2017)	Explorer l'expérience d'enseignement des parents après le diagnostic prénatal d'anomalies congénitales du rein et des voies urinaires.	L'échantillonnage dirigé a été utilisé pour recruter un nombre égal de parents d'un enfant né avec une valve de l'urètre postérieure ou un rein dysplasique multikystique. L'échantillonnage a été interrompu une fois que la saturation d'information a été atteinte. Au total, 17 parents ont participé. L'échantillon comprenait 9 mères et 8 pères.	Il n'y a pas de cadre de référence dans cet article.	Les parents admissibles ont reçu une lettre d'invitation, une feuille d'information sur l'étude, un formulaire de consentement et une enveloppe-réponse payée. Les parents ayant décidé de participer à l'étude ont eu une entrevue téléphonique semi-structurée par le chercheur. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites. Les participants ont rempli un questionnaire autoadministré comprenant une enquête sociodémographique en 7 points. Un instrument de 21 items validé, conçu pour évaluer les symptômes de la dépression, l'anxiété et le stress au cours des 7 derniers jours, a été utilisé. La transcription des entrevues a été analysée en utilisant le cadre conceptuel de Miles et al. (2014) L'analyse a impliqué la création de code. Le logiciel QSR NVivo10 a été utilisé pour le codage. Les données du questionnaire ont été analysées à l'aide des statistiques descriptives et IBM ensemble, des programmes statistiques pour les sciences sociales.	Les participants potentiels ont été identifiés via une base de données de patients de l'hôpital pour enfants de Sydney. L'étude a été approuvée par le comité éthique de la recherche humaine. 42 parents ont été invités à participer à l'étude, 25 n'ont pas retourné le formulaire de consentement, et 17 ont consenti. 17 parents ont participé à l'entretien téléphonique et 13 ont rempli et envoyé le questionnaire sociodémographique.	Étude qualitative sans autre précision.	Sur les 17 participants à l'étude, la plupart ont reçu de l'enseignement durant la grossesse (14/17). Les parents ont eu un sentiment de choc, de peur et d'incertitude après le diagnostic. Ils auraient souhaité lors des premières informations connaître tous les aspects de la condition de leur enfant. La plupart des participants étaient satisfaits des informations reçues. Cependant, le besoin d'information était non satisfait concernant le traitement et le pronostic, en particulier chez les pères et les parents du groupe VUP. Certains parents étaient soulagés post enseignement (12/17). Cependant, la détresse émotionnelle perdure souvent après le diagnostic. Les parents ont besoin de ressources d'information écrite et sur le Web, des services psychologiques spécialisés et des groupes de soutien aux parents.	L'étude est qualitative sans d'autre précision. Il n'y a pas de cadre de référence afin de soutenir l'étude. Les anomalies congénitales du rein et des voies urinaires sont nombreuses et l'étude aurait été plus ouverte à d'autres affections que juste le VUP ou MCDK. Il serait intéressant de refaire l'étude avec plus d'une entrevue avec les parents et avec des évaluations psychologiques effectuées à divers points de temps, avant et après l'enseignement.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Rajon et al. (2006)	Voir les répercussions du diagnostic prénatal de malformation sur l'enfant et de ses parents.	30 familles sur 15 mois ont été suivies après un diagnostic périnatal de malformation de l'enfant.	L'approche métapsychologique a été utilisée pour évaluer le fonctionnement parental. Les auteurs se sont aussi appuyés sur les théories psychanalytiques du traumatisme psychique qui se divise en deux dimensions, c'est-à-dire la réalité de l'évènement traumatique et la vulnérabilité individuelle.	Six entretiens : 2 en période anténatale, 1 dans la semaine suivant l'accouchement, et 3 dans la période postnatale entre le 8 <sup>e</sup> et le 15 <sup>e</sup> mois de vie. Les entretiens étaient semi-structurés, enregistrés et intégralement retranscrits. Pour l'étude de l'enfant, 2 méthodes ont été utilisées, et ce, à quatre moments privilégiés. Pour une évaluation en période néonatale, c'est le Neonatal Behavior Assesment Scale (Brazelton, 1983) qui a été utilisé. L'enfant a aussi été observé dans sa relation avec ses parents selon la méthode E.Bick. L'analyse de l'investigation des parents étaient de qualifier les items à l'aide d'une grille informatisable composé d'échelles visuelles analogiques. Pour analyser l'investigation de l'enfant, les examens de Brazelton ont été cotés selon la méthodologie classique.	La population concernée a été recrutée dans le Département de gynécologie-obstétrique du centre hospitalier universitaire de Toulouse et regroupé des cas de malformations suspectées ou diagnostiquées en cours de grossesse et des cas découverts à la naissance. Le recrutement s'est fait entre janvier 1995 et décembre 1997. L'étude s'est intéressée à étudier 3 niveaux distincts : le fonctionnement psychique des parents, l'organisation somato-psychique du nouveau-né et l'enfant dans l'interaction avec ses parents. Chacun des niveaux a été abordés par des chercheurs différents. Les informations n'ont été mises en commun qu'au moment de l'exploitation des données.	Étude longitudinale sans d'autre précision.	L'intensité des premières manifestations d'angoisse et de désorganisation n'était prédictive ni du réarrangement psychique des parents, ni de l'organisation de l'enfant, ni de la qualité de la relation mère/bébé. L'organisation somato-psychique de l'enfant était indépendante de la gravité de sa malformation ainsi que du fonctionnement psychique ordinaire de ses parents à 3 mois, mais significativement corrélée à celui-ci à 8 et 15 mois. L'analyse de l'impact de la recherche sur les parents a permis de préciser la place du psychothérapeute en maternité.	Le devis aurait pu être plus explicite dans le titre et dans l'étude. Une des limites de cette étude est que la population ne représente pas l'ensemble des parents qui sont devant une malformation chez leur enfant.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Marokakis et al. (2016)	Synthétiser les données sur l'impact de l'enseignement après le diagnostic d'une anomalie fœtale congénitale sur la connaissance des parents et l'adaptation psychologique et identifier la préférence des parents pour le moment et le format de l'enseignement.		Il n'y a pas de cadre de référence dans cet article.	5 bases de données ont été consultées systématiquement pour identifier les études évaluant les conseils prénataux offerts aux parents après le diagnostic prénatal d'une ou plusieurs anomalies congénitales structurelles. Les 5 bases de données étaient Medline, Embase, PsycInfo, CINAHL et Scopus.	En mars 2015, une recherche via 5 bases de données a été effectuée. Les études incluent : (1) les conseils aux parents d'un enfant ayant un diagnostic prénatal ou plusieurs anomalies congénitales; (2) le diagnostic inclus au moins une structure congénitale anormale; (3) évaluer les processus et/ou les résultats psychologiques associés à des conseils prénataux; et (4) publié dans un format comité de lecture. Les études étaient exclues si : (1) l'enseignement a été entrepris en période postnatale seulement; (2) la définition d'enseignement déviait de celle décrite; (3) études de cas, résumés, conférence/mémoire, lettres; et (4) non écrit en anglais. Les résumés de texte intégraux ont été examinés pour évaluer l'admissibilité. Les études admissibles ont été évaluées à l'aide de QualSys. Deux-enquêteurs indépendants ont évalué les études admissibles indépendamment.	Revue systématique.	24 articles ont été inclus pour examen; la plupart des articles ont rapporté des résultats des enquêtes rétrospectives et la qualité des études incluses était variable. Seules trois études ont évalué l'anxiété des parents. L'enseignement diminuerait de manière significative l'anxiété.  Les parents ont exprimé leur préférence pour de l'enseignement sur tous les aspects des anomalies de leur bébé le plus tôt possible après le diagnostic prénatal. Les sources d'enseignement désirées sont par écrit, les ressources d'information visuelle et sur le Web, et les contacts du groupe de soutien.	Risque de biais de publication pour avoir rejeté les résumés de conférences, les thèses non-publiées et des articles non-écrits en anglais.



Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Aite et al. (2011)	Évaluer si la communication du diagnostic d'une anomalie congénitale chez le fœtus répond aux critères de l'Association américaine de psychiatrie (APA) pour les traumatismes chez les parents.	Dans la période de 2003-2009, une enquête préliminaire a été menée auprès de 165 futures mères et 91 pères potentiels interrogés après la communication di diagnostic.	Il n'y a pas de cadre de référence dans cet article.	Une entrevue avec un psychologue a été réalisée au cours du premier mois après la communication du diagnostic. Les entretiens ont pris en considération les réactions cognitives et émotionnelles depuis la communication du diagnostic. Les membres du couple ont été interrogés séparément. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites. La transcription a été vérifiée de façon indépendante par deux psychologues qui ne participent pas aux consultations prénatales. L'analyse a tenu compte de la définition de l'évènement traumatique de l'American Psychiatric Association.	Les couples ont été mis au courant de la pathologie sous-jacente par le gynécologue effectuant l'échographie. Les couples ont ensuite été appelés à notre service de consultation prénatale où un chirurgien pédiatrique, néonatalogiste et un psychologue leur ont fourni des informations détaillées. Une équipe multidisciplinaire était aussi disponible pour les couples sur une base continue pour répondre aux questions et préoccupations. Le sujet a été considéré comme ayant subi un traumatisme que si les deux psychologues étaient d'accord. La corrélation entre le traumatisme a été demandée en fonction du type de malformation avec le test de Fisher. Le test de McNemar a été utilisé pour évaluer les différences entre chaque couple.	Le Devis n'est pas émis dans le titre et dans le texte.	Un total de 145 mères et 76 pères ont connu la communication du diagnostic comme un évènement traumatique. Il n'y avait pas de corrélation entre le type de malformation et le traumatisme. Il n'y avait pas de différence statistique entre la mère et le père en ce qui concerne le facteur stress. Les deux psychologues ne sont pas en accord quant à savoir si l'expérience a été traumatisante ou non dans 9 cas.	Le devis n'est pas émis dans le titre et le texte. Il n'y a pas de cadre théorique dans le texte. Au niveau de l'étude, il n'évoque pas l'utilisation du questionnaire sociodémographique et l'utilisation d'un formulaire de consentement. Les critères d'inclusion et d'exclusion pour participer à l'étude sont peu explicites. Tous les participants sont d'origine caucasienne, ce qui est peu représentatif.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Pelchat et al. (2005)	Faire le point sur l'état actuel des connaissances de l'expérience des pères et des mères d'enfant atteint d'une problématique de santé et à proposer de nouvelles avenues de recherche permettant une meilleure compréhension de leur expérience.		Il n'y a pas de cadre de référence dans cet article	La recherche bibliographique a été multidisciplinaire et tous les devis de recherche ont été retenus. La recension couvre un large spectre de problématiques de santé de l'enfant, certaines déjà présentes à la naissance et d'autres se développant plus tardivement. La recherche s'est effectuée sur les bases de données MEDLINE (1980-2005), CINHALL (1982-2005), ERIC (1966-2005), PsycINFO (1985 à 2005), Current Contents (1993 à 2005) et le Cochrane Library	La recherche a pris fin lorsque l'information recueillie a été jugée suffisante pour faire une synthèse des connaissances actuelles. La lecture critique de dégager deux thématiques caractéristiques, soit l'impact du problème de l'enfant et les stratégies mises en place par les parents pour faire face à la situation.	Recension systématique des écrits.	La recherche a pu établir l'impact de la problématique de santé de l'enfant sur les plans individuel, conjugal et parental. La recherche a aussi pu établir l'adaptation des pères et des mères à la problématique de santé de l'enfant en fonction des stratégies individuelles (émotionnelles, cognitives et comportementales), conjugales et extrafamiliales (soutien social). La recherche a pu établir également l'adaptation et la transformation familiale.	Par cette recherche, nous pouvons remarquer majoritairement des recherches quantitatives occultant l'expérience, le manque d'intérêt des chercheurs pour les pères, l'incidence positive de la venue et de la présence de l'enfant avec une déficience dans la vie des parents. Ces constats montrent l'importance de promouvoir une approche qualitative. Il est important d'examiner l'expérience des pères et des mères et les représentations des professionnels de la santé relativement aux expériences parentales.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Pelchat et al. (2001)	Évaluer les effets du Programme d'intervention familiale (PRIFAM) sur l'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience, telle la trisomie 21 et la fissure labiale, palatine ou labiopalatine. De plus, le but est d'évaluer les effets de l'intervention sur l'adaptation familiale selon le temps de mesure, le type de déficience chez l'enfant et le sexe du parent.	L'échantillon se composait de 74 familles biparentales ou 148 parents. Deux groupes de parents ont participé à l'étude : soit un groupe expérimental ( $n = 46$ ) comprenant 21 familles dont l'enfant a une trisomie 21 et 25 familles dont l'enfant a une fissure labiale; elles ont bénéficié du PRIFAM; et le second est un groupe contrôle ( $n = 53$ ) constitué de parents d'enfant ayant les mêmes déficiences ( $n = 19$ et 34 respectivement); ils n'ont pas bénéficié du PRIFAM, mais des services habituels.	Il n'y pas de cadre de référence émis dans cet article	3 dimensions de l'adaptation parentale ont été évaluées lorsque l'enfant était âgé de 6 mois, de 12 mois et de 18 mois : le stress parental, la détresse émotionnelle et le soutien conjugal. Le stress parental a été évalué par 2 instruments de mesure, le <i>Stress Appraisal Measure</i> et le <i>Parenting Stress Index</i> . La détresse émotionnelle a été mesurée à l'aide de la version abrégée de l'Indice de détresse émotionnelle de l'Enquête de santé Québec. Le soutien conjugal a été évalué à l'aide d'une mesure du soutien émotionnel du conjoint (Guay-Genest, 1987) et d'une mesure de satisfaction de la répartition des tâches dans le couple (Smolla, 1988).	Le recrutement s'est fait entre septembre 1993 et avril 1995, par des infirmières de 14 hôpitaux urbains et semi-urbains des régions de Montréal et de Québec. Des critères d'inclusion ont été émis afin de participer à l'étude. Pour des raisons d'ordre éthique, la sélection des familles était non aléatoire. La collecte de données s'est réalisée en 3 étapes et les entrevues avec les parents ont eu lieu au domicile familial. Pour l'analyse des données, les effets de l'intervention, du temps de mesure, du type de déficience et du sexe du parent sur chacune des mesures de l'adaptation ont été évalués avec une analyse de variance ANOVA.	Étude quantitative longitudinale.	Les résultats confirment l'efficacité du PRIFAM à favoriser de façon significative l'adaptation des parents et le développement de l'enfant dans les premiers 18 mois de vie. Également, le niveau de stress et de détresse émotionnelle est moins élevé chez les parents du groupe expérimental. De plus, le soutien conjugal est plus marqué dans ce groupe versus le groupe contrôle, En plus, le groupe expérimental exprime une meilleure adaptation en ayant participé au PRIFAM.	Il n'y a pas de cadre de référence pour s'appuyer dans cette étude. Il serait intéressant de voir les effets du PRIFAM sur l'adaptation des parents pour d'autres types de déficiences.  L'article ne fait pas mention de l'emploi d'un questionnaire sociodémographique et d'un formulaire de consentement afin de participer à l'étude.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limites
Pelchat et Bourgeois-Guérin (2009)	Décrire les différences et les similitudes entre l'expérience de l'incertitude chez les pères et les mères au cours du processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale et d'identifier les stratégies d'adaptation qu'ils utilisent afin d'y faire face.	L'échantillon provient d'une étude menée antérieurement sur l'annonce de la DMC et la relation de confiance à construire entre les parents, les professionnels et les médecins. Parmi les 18 participants à cette étude, 17 ont parlé en termes d'incertitude. L'échantillon de parents comprend 7 couples, deux mères présentes sans le père et une mère monoparentale, pour un total de dix mères et sept pères.	Le modèle de l'incertitude de Mishel.	Utilisation d'un questionnaire sociodémographique. L'utilisation d'entretiens au domicile des parents.	Le recrutement des parents s'est effectué par des personnes-ressources de deux centres de réadaptation de la région de Montréal et de la proche banlieue ainsi que dans un centre hospitalier pour enfants du Montréal métropolitain. L'analyse des données a été faite selon une analyse de contenu.	Étude qualitative.	Les 3 déclencheurs de l'incertitude sont l'incertitude relative à la survie de l'enfant, l'imprévisibilité de l'évolution de l'enfant et l'ambiguïté de l'information sur la DMC. Les déclencheurs d'incertitude sont les mêmes pour les deux parents, mais leur façon de réagir aux déclencheurs et les choix des stratégies d'adaptation diffèrent chez les deux parents.	Altération des perceptions rétroactives des événements qui ont entouré l'annonce de la DMC. Censure des commentaires des participants. Difficulté de se remémorer les événements.

Auteur et année	But	Échantillon	Cadre de référence	Outils de collecte des données	Intervention ou déroulement de l'étude	Devis	Résultats	Limite
Pelchat et al. (2008)	Documenter du point de vue des parents et des professionnels de la santé les besoins d'information des familles dont l'enfant est atteint d'une trisomie 21 ou d'une déficience motrice cérébrale. De manière plus spécifique, le projet a pour objectif d'identifier : (1) les sources d'information des familles et les stratégies utilisées pour recueillir l'information; (2) la nature de l'information recherchée et obtenue; (3) l'impact de cette information sur l'adaptation des familles et sur la relation avec les professionnels de la santé; et (4) explorer les perceptions des professionnels de la santé des besoins d'information des familles.	L'échantillon a été recruté sur une base volontaire et comporte deux groupes de parents : un groupe de parents d'enfant ayant une trisomie 21 et l'un composé de parents d'enfant ayant une déficience motrice cérébrale. Aussi, il y a un groupe composé de professionnels de la santé impliqués auprès de cette clientèle. Onze parents ont été rencontrés (10 mères et 1 père). 3 enfants avaient une DMC et 8 une trisomie 21.	Il n'y a pas de cadre de référence émis.	Utilisation d'un questionnaire sociodémographique. Les participants ont aussi signé un formulaire de consentement pour la recherche. L'outil de collecte des données utilisé est le groupe de discussion.	Le recrutement des participants s'est fait en fonction de critères précis. Les parents d'enfant avec une trisomie ont été rencontrés séparément de ceux ayant une DMC. Lors des groupes de discussion, un guide d'entrevue semi-structurée est utilisé pour toutes les rencontres et se divise en 3 thématiques. Les groupes sont animés par un chercheur et un observateur.	Étude pilote de nature qualitative qui s'inscrit dans les recherches de type empirique exploratoire	Les résultats montrent que l'information recherchée par les parents concerne le problème de santé, les soins et les ressources disponibles, qu'ils consultent les professionnels de la santé, d'autres parents et les médias. L'information obtenue par les parents a un impact sur leur adaptation portant sur la situation de santé et sur la relation avec les professionnels de la santé. Des recommandations sont proposées par les parents et les professionnels en regard des interventions.	Les contraintes de recrutement n'ont pas permis d'assurer un équilibre dans la représentativité des parents et des professionnels quant au type de déficience. Ce projet a un petit échantillon qui ne permet pas de généraliser les résultats, mais offre des pistes pour le futur.

## **Appendice C**

Lettre de partenariat avec l'Association des parents d'enfant trisomiques-21  
de Lanaudière



Madame, Monsieur,

Un petit mot pour vous dire qu'il nous fait grand plaisir de participer au projet de recherche de Sophie-Andrée Foucher, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières (avec mémoire) à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Sa demande de recrutement sera affichée sur la page Facebook de l'Association des parents d'enfant trisomique-21 de Lanaudière (APETL) ainsi qu'à même le milieu où se trouve l'Association. Cette demande de recrutement s'adresse aux parents ayant vécu l'annonce d'un diagnostic prénatal de leur enfant. Le but de cette recherche est d'obtenir les perceptions des parents concernant le soutien qu'ils ont reçu des professionnels de la santé à la suite de cette annonce et ce, lorsque la grossesse se poursuit.

L'Association sera également en mesure d'offrir du soutien aux parents qui en évoquent le besoin.

N'hésitez-pas à communiquer avec moi si vous avez besoins d'informations supplémentaires.



Patrick Quintal  
Directeur Général - APETL

Téléphone : 450-477-4116 x 200

Cell : 514-235-0517

E-mail: [p.quintal@apetl.org](mailto:p.quintal@apetl.org)

245 Ch. des Anglais

Mascouche, Qc, J7L3P3

<http://www.apetl.org/>



**Appendice D**  
Affiche de recrutement



# L'expérience de soutien des parents ayant reçu un diagnostic prénatal de leur enfant

Nous désirons recevoir vos perceptions concernant le soutien que vous avez reçu des professionnels de la santé en regard de l'annonce du diagnostic prénatal (ex : malformation physique, trisomie 21, possibilité de syndrome)



Nous recherchons des parents qui :

- Ont décidé de poursuivre la grossesse suite à l'annonce du diagnostic prénatal ;
- Sont dans la période entre 2 mois et 3 ans après l'accouchement de l'enfant.



Vous souhaitez participer à cette étude en prenant part à un entretien individuel (présentiel ou Zoom) ou vous souhaitez avoir plus d'informations concernant celle-ci, communiquer avec :

Sophie-Andrée Foucher,

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières

Téléphone : (819) 376-5011 poste 3457

Courriel : [sophie-andree.foucher@uqtr.ca](mailto:sophie-andree.foucher@uqtr.ca)

**\*\* Dans un souci de confidentialité ne pas communiquer directement avec la chercheuse via Facebook \*\***

**Appendice E**  
Questionnaire de données personnelles et sociodémographiques



Université du Québec  
à Trois-Rivières

Code : \_\_\_\_\_

**UQTR**  
**Université du Québec à Trois-Rivières**

**Titre du projet :** « Étude qualitative descriptive des perceptions des parents à l'égard du soutien qu'ils ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, lorsque la grossesse se poursuit »

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

**QUESTIONNAIRE PERSONNEL ET SOCIODEMOGRAPHIQUE**

En lien avec ce projet de recherche, ce présent questionnaire a pour objectif de recueillir des données sur vos caractéristiques sociodémographiques et sur des éléments personnels. Pour chacun des éléments énoncés, veuillez cocher la réponse vous convenant ou inscrivez votre réponse sur la ligne dédiée à cet effet.

**VOLET SOCIODEMOGRAPHIQUE**

1. Quel est votre sexe?

- Masculin                       Féminin

2. À quelle catégorie d'âge appartenez-vous?

- 18-20                       21-29                       30-39                       40-49                       50 et plus

3. Quel est votre statut matrimonial actuel?

- Célibataire                       En couple (marié(e), conjoint de fait, etc.)  
 Divorcé(e) / Séparé(e)                       Veuf(ve)

4. Quel est votre niveau de scolarité complété?

- 4<sup>e</sup> secondaire ou moins                       Diplôme d'études collégiales (DEC)  
 Diplôme d'études secondaires (DES)                       Diplôme d'études universitaires  
 Diplôme d'études professionnelles (DEP)

5. Actuellement, dans quelle ville demeurez-vous?

\_\_\_\_\_

**VOLET PERSONNEL**

6. a) Combien d'enfants avez-vous?

Aucun       1 enfant       2 enfants       3 enfants       4 enfants

Si plus de 4 enfants, précisez le nombre d'enfants : \_\_\_\_\_

b) Quel âge ont chacun de vos enfants?

Enfant # 1	Enfant # 2	Enfant # 3	Enfant # 4	Enfant # 5
Âge :	Âge :	Âge :	Âge :	Âge :

Précisez l'âge des autres enfants si plus de 5 enfants :

\_\_\_\_\_

c) Si vous avez plus d'un enfant, précisez le rang de l'enfant pour lequel un diagnostic difficile a été émis : \_\_\_\_\_

7. a) Inscrivez le diagnostic probable ou confirmé que vous avez reçu en période prénatale pour votre enfant.

\_\_\_\_\_

b) Précisez à quel nombre de semaines de grossesse vous avez reçu ce diagnostic.

\_\_\_\_\_

8. Inscrivez le diagnostic réel que vous avez reçu après la naissance de votre enfant.

\_\_\_\_\_

9. Précisez les professionnels de la santé et les médecins spécialistes rencontrés durant la grossesse?

<b>Professionnels de la santé</b>	<b>Cocher le ou les professionnels de la santé rencontrés durant la grossesse</b>
Sage-femme	
Accompagnante à la naissance	
Infirmière	
Psychologue	
Travailleur social	
Autres (précisez) :	

<b>Médecins spécialistes</b>	<b>Cochez le ou les médecins spécialistes rencontrés durant la grossesse</b>
Gynécologue	
Généticien	
Cardiologue	
Néphrologue	
Neurologue	
Radiologiste	
Autres (précisez) :	

10. De tous les professionnels de la santé rencontrés, qui a été celui qui a assuré principalement le suivi de grossesse à la suite de l'annonce du diagnostic difficile?

---

11. Est-ce qu'un professionnel de la santé s'est démarqué pour son soutien apporté lors des suivis? Si oui, lequel?

---

12. Est-ce que l'un des professionnels de la santé vous a pris en charge au niveau psychologique? Si oui, lequel?

\_\_\_\_\_

13. Est-ce que le diagnostic difficile durant la grossesse a nécessité un ou des suivis dans un autre centre de santé que celui de vos suivis habituels?

Oui : (précisez le ou les endroits) : \_\_\_\_\_

Non

14. Est-ce que des suivis de santé ont nécessité une ou des hospitalisations?

Oui     Non

Si oui, combien de jour(s) \_\_\_\_\_ ou de semaine(s) \_\_\_\_\_?

**Appendice F**  
Guide d'entrevue



Université du Québec  
à Trois-Rivières

## GUIDE D'ENTREVUE

Étude qualitative descriptive des perceptions des parents à l'égard du soutien qu'ils ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, lorsque la grossesse se poursuit

### Section 1 – L'annonce d'un diagnostic difficile (intrait)

- Décrivez-moi le contexte entourant l'annonce du diagnostic difficile de votre bébé.
- Quels ont été vos sentiments vécus au moment de l'annonce de ce diagnostic difficile?
- Comment les professionnels de la santé ont été en mesure de vous accompagner et de reconnaître les sentiments que vous viviez lors de cette annonce?

### Section 2 – Le soutien des professionnels de la santé

- Pour faire suite à l'annonce, quelles sources de soutien avez-vous reçu des professionnels de la santé?
  - Documentation remise;
  - Accessibilité à des rencontres d'information;
  - Accessibilité à des groupes de soutien;
  - Etc.
- Quelles ont été vos perceptions du soutien reçu par les différents professionnels de la santé? (continuum ou chronologie des événements à individualiser avec chacun des participants)
  - Lors de l'annonce du diagnostic difficile;
  - Lors du suivi avec le professionnel qui assure le suivi de grossesse;
  - Lors des suivis en clinique de GARE;
  - Lors des transferts dans d'autres milieux de soins;
  - Auprès des différents médecins spécialistes;
  - Démarches personnelles réalisées pour obtenir du soutien (p. ex., PAE).



**Section 3 – Extrait ou réponse**

- Quelles ont été les interventions réalisées par les professionnels de la santé qui ont contribué à vous soutenir et à favoriser une réponse adaptative positive à l'égard de l'annonce du diagnostic difficile?
  - Qu'est-ce qui a été le plus aidant?
  - Qu'est-ce qui a été le moins aidant?

**Section 4 – Recommandations des parents**

- Quelles étaient vos attentes envers les professionnels de la santé durant cette période?
- Qu'est-ce qui aurait fait la différence pour mieux vivre la situation?
- L'entrevue tire à sa fin, avez-vous quelque chose à ajouter concernant le soutien que vous avez reçu des professionnels de la santé pour faire suite à l'annonce du diagnostic difficile de votre enfant?

**Appendice G**  
Journal de bord

## JOURNAL DE BORD

Père

Mère

Élément(s) du non verbal remarqué(s) :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Émotion(s) perçue(s) :

---

---

---

---

---

---

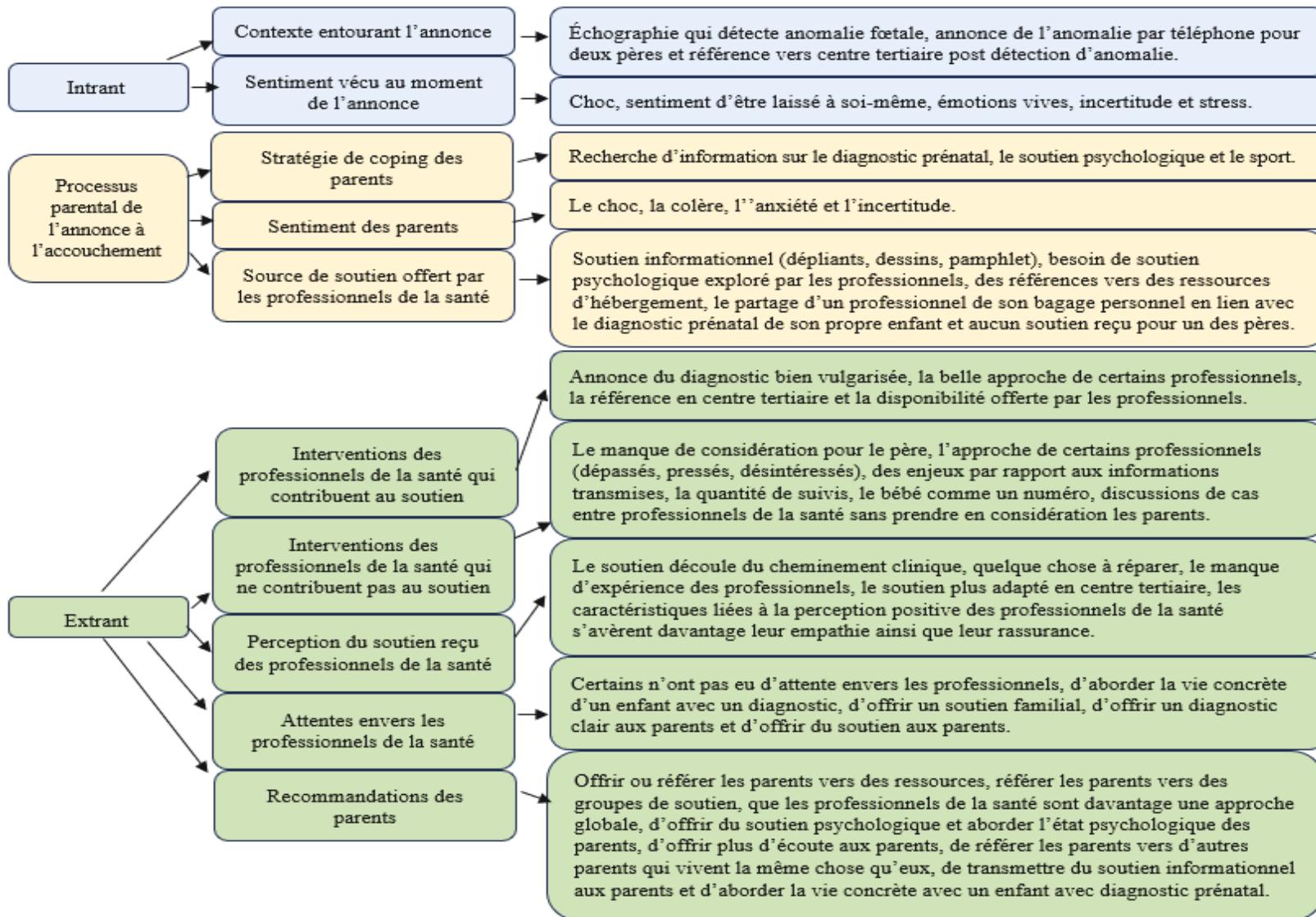
---

---

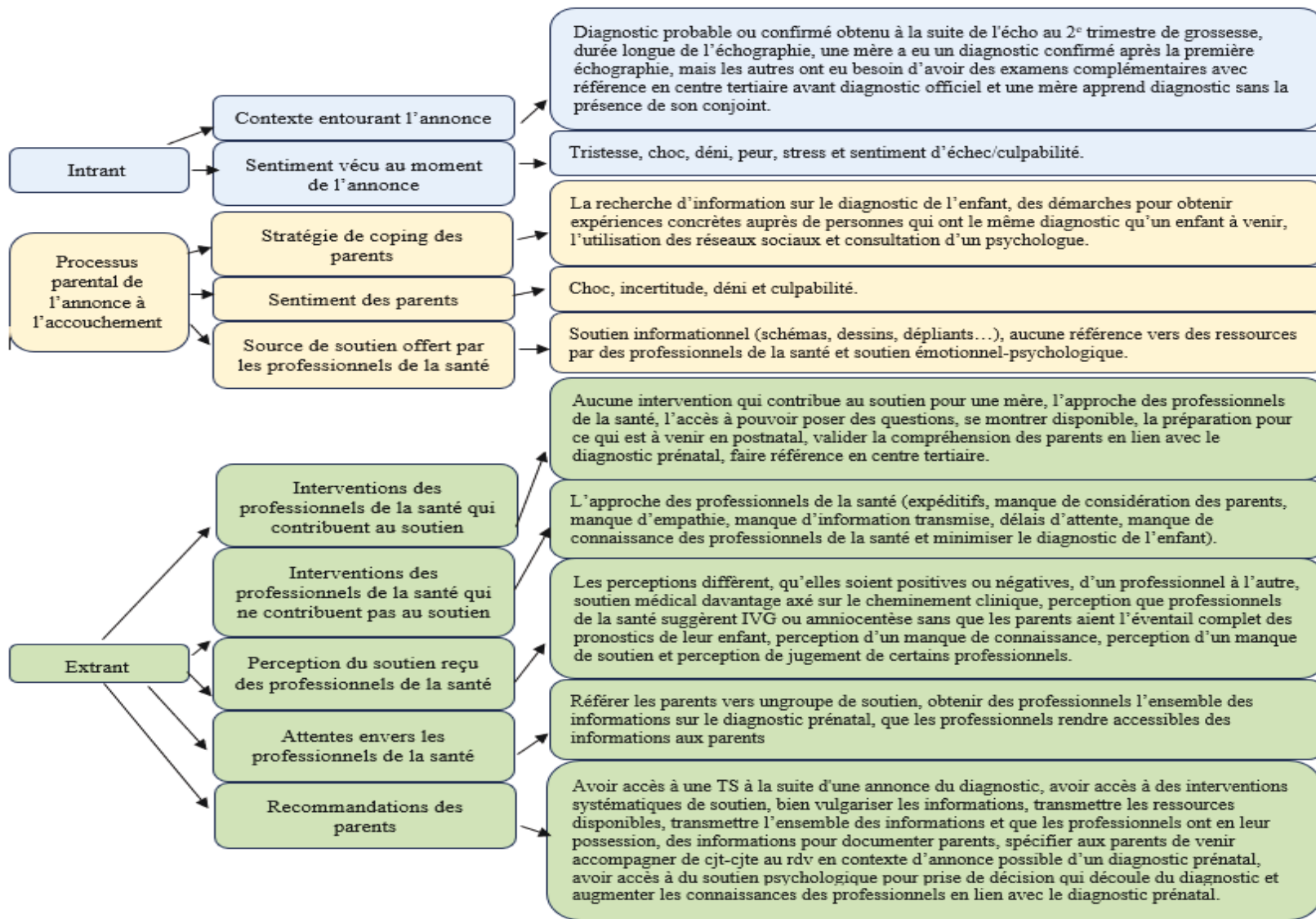
---

---

**Appendice H**  
Analyse – Arbre thématique des pères



**Appendice I**  
Analyse — Arbre thématique des mères



**Appendice J**  
Formulaire de consentement



## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

<b>Titre du projet de recherche :</b>	Étude qualitative descriptive des perceptions des parents à l'égard du soutien qu'ils ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, lorsque que la grossesse se poursuit
<b>Mené par</b>	Sophie-Andrée Foucher, département des Sciences infirmières, Maîtrise en sciences infirmières (avec mémoire) (3576), Université du Québec à Trois-Rivières
<b>Sous la direction de :</b>	Marie-Josée Martel, département des Sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières, Professeur au département des Sciences infirmières
<b>Déclaration de conflit d'intérêts :</b>	Il n'y a aucun conflit d'intérêt à déclarer pour ce projet de recherche

### Préambule

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre vos perceptions à l'égard du soutien que vous avez reçu des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce du diagnostic difficile de votre enfant, serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots qui sont nouveaux pour vous. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

### Objectifs et résumé du projet de recherche

Le premier objectif de cette recherche est de mettre en lumière vos perceptions à l'égard du soutien que vous avez reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de votre enfant, lorsque la grossesse se poursuit. Subséquemment, le deuxième objectif est d'explorer l'expérience que vous avez vécue en lien avec un diagnostic difficile.



### **Nature et durée de votre participation**

Votre participation à ce projet de recherche consiste à compléter un questionnaire de données sociodémographiques et personnelles ainsi que de prendre part à une entrevue individuelle, lors d'un moment et dans un lieu privé prédéterminé par vous. L'entrevue pourra également être réalisée via Zoom. Le questionnaire va permettre d'obtenir des données sociodémographiques telles que votre catégorie d'âge, votre sexe, votre niveau de scolarité, votre statut marital et la ville où vous demeurez. Au niveau personnel de ce questionnaire, il sera également exploré le nombre d'enfant que vous avez, l'âge du ou de vos enfants, le rang familial de votre enfant avec un diagnostic difficile, le type de diagnostic probable ou confirmé que vous avez reçu en période prénatal, le nombre de semaine de grossesse associé à l'annonce d'un diagnostic probable ou confirmé, etc... Ce questionnaire comporte quatorze questions et prendra environ 15 minutes à compléter. Le questionnaire personnel et socio-démographique vous sera remis en format papier avant l'entrevue en présentiel. Si l'entrevue se réalise via Zoom, vous recevrez ce questionnaire par courriel avant l'entrevue. Vous serez invité à le compléter directement et à le retourner à la chercheuse via son adresse courriel et ce, avant que l'entrevue débute. L'entretien individuel semi-dirigé permettra de mieux comprendre vos perceptions quant au soutien reçu des professionnels de la santé et sur la situation que vous avez vécue. L'entretien sera d'une durée d'environ 45 minutes.

### **Risques et inconvénients**

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite chez vous des sentiments désagréables associés à recenser des souvenirs douloureux liés à l'événement. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la chercheuse. Celle-ci pourra vous guider vers une ressource en mesure de vous aider. Par conséquent, pour les parents recrutés via l'Association des parents d'enfant trisomique-21 de Lanaudière un document avec les noms et les coordonnées de personne ressource à l'interne de l'organisme ainsi que les noms et coordonnées de ressources externes telles qu'Info-Social et la Ligne Parents vous seront remis. Pour les parents recrutés en dehors de cet organisme une liste de ressources sera également remise avec le nom et les coordonnées d'une personne ressource ayant des habiletés de relation d'aide ainsi que les noms et coordonnées de ressources externes telles qu'Info-Social et la Ligne Parents.

Le temps d'entretien de 45 minutes est également un inconvénient. Nous sommes conscients que cela peut vous demander un investissement personnel.

### **Avantages ou bénéfices**

Le bénéfice prévu à votre participation est votre contribution à l'avancement des connaissances concernant cette recherche.

### **Compensation ou incitatif**

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par un code numérique associé aux participants de l'entrevue. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'articles et lors de présentation dans des colloques, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées dans une base de données protégée par un mot de passe. Les entrevues en présentielles seront enregistrées en format audio et les entrevues réalisées en Zoom seront enregistrées en format vidéo. Dans les deux cas, les enregistrements seront conservés sur une



base de données protégée par un mot de passe. Les autres documents seront conservés sous clé dans le bureau de la directrice de recherche. Les seules personnes qui y auront accès seront la chercheuse et la directrice de recherche. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données matérielles et numériques seront détruites cinq ans suivant l'obtention du diplôme prévu en mars 2023.

#### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Si vous vous retirez de l'étude, les données accumulées vous concernant seront automatiquement détruites. Également, le fait de participer ou non n'affectera en rien les services auxquels vous avez droit.

#### **Retrait d'un participant**

La chercheuse se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

#### **Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Sophie-Andrée Foucher via l'adresse courriel suivante : sophie-andree.foucher@uqtr.ca.

#### **Surveillance des aspects éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-21-280-07.05 a été émis le 13 décembre 2021.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

### **CONSENTEMENT**

#### **Engagement de la chercheuse ou du chercheur**

Moi, Sophie-Andrée Foucher, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

#### **Consentement du participant**

Je, \_\_\_\_\_, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Étude qualitative descriptive des perceptions des parents à l'égard du soutien qu'ils ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, lorsque que la grossesse se poursuit*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

Je consens à être enregistré/filmé.



**J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche**

Participant:	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

**Participation à des études ultérieures**

Acceptez-vous que le chercheur responsable du projet ou un membre de son personnel de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés.  Oui  Non

**Résultats de la recherche**

Un résumé des résultats sera envoyé aux participants qui le souhaitent. Ce résumé ne sera cependant pas disponible avant l'hiver 2023. Indiquez l'adresse postale ou électronique à laquelle vous souhaitez que ce résumé vous parvienne :

Adresse :

Si cette adresse venait à changer, il vous faudra en informer le chercheur.

**Appendice K**  
Ressources pour les participants

## **LISTE DES RESSOURCES DISPONIBLES POUR LES PARTICIPANTS À L'ÉTUDE**

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite chez vous des sentiments désagréables associés au ressassement de souvenirs douloureux liés à l'évènement. Par conséquent, vous trouverez des ressources visant à vous soutenir.

### **Ressources :**

- Sophie-Andrée Foucher, infirmière clinicienne : (819) 376-5011 poste : 3457
- Info-social : 811
- La Ligne Parents qui offre un soutien professionnel gratuit 24/7 : 1 800 361-5085

## **Appendice L**

Ressources pour les participants de l'Association des parents d'enfant trisomiques-21  
de Lanaudière

## **Liste des ressources disponibles pour les participants recruter à l'Association des parents d'enfant trisomique-21 de Lanaudière**

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite chez vous des sentiments désagréables associés à recenser des souvenirs douloureux liés à l'évènement. Par conséquent, vous trouverez des ressources pour vous soutenir.

### **Nom et coordonnées des personnes ressources de l'Association**

Noms	Coordonnées
Patrick Quintal	450-477-4116 info@apetl.org

### **Ressources externes**

- Info-social : 811
- La Ligne Parents qui offre un soutien professionnel gratuit 24/7 : 1800 361-5085



**Appendice M**  
Lettre d'engagement à la confidentialité

## Engagement à la confidentialité

Moi, Marie-Josée Martel m'engage à traiter dans la plus stricte confidentialité les données de recherche auxquelles j'aurai accès dans le cadre du projet *Étude qualitative descriptive des perceptions des parents à l'égard du soutien qu'ils ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, lorsque que la grossesse se poursuit* mené par Sophie-Andrée Foucher conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

  
Marie-Josée Martel

Membre de l'équipe de recherche  
Date : 2021-08-31



Chercheur  
Date : 2021/08/31

**Appendice N**  
Certification éthique



### CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

**Titre :** Étude qualitative descriptive des perceptions des parents à l'égard du soutien qu'ils ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, lorsque la grossesse se poursuit

**Chercheur(s) :** Sophie-Andrée Foucher  
Département des sciences infirmières

**Organisme(s) :** Aucun financement

**N° DU CERTIFICAT :** CER-21-280-07.05

**PÉRIODE DE VALIDITÉ :** Du 13 décembre 2021 au 13 décembre 2022

**En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :**

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Me Richard LeBlanc  
**Président du comité**

Fanny Longpré  
**Secrétaire du comité**



3821

### CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

**Titre :** **Étude qualitative descriptive des perceptions des parents à l'égard du soutien qu'ils ont reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, lorsque la grossesse se poursuit**

**Chercheur(s) :** Sophie-Andrée Foucher  
Département des sciences infirmières

**Organisme(s) :** Aucun financement

**N° DU CERTIFICAT :** CER-21-280-07.05

**PÉRIODE DE VALIDITÉ :** Du 13 décembre 2022 au 13 décembre 2023

**En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :**

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Me Richard LeBlanc  
**Président du comité**

Fanny Longpré  
**Secrétaire du comité**

*Décanat de la recherche et de la création*

**Date d'émission :** 14 décembre 2022



3821

### CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

**Titre :** **Étude qualitative descriptive sur le soutien reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant**

**Chercheur(s) :** Sophie-Andrée Foucher  
Département des sciences infirmières

**Organisme(s) :** Aucun financement

**N° DU CERTIFICAT** CER-21-280-07.05

**PÉRIODE DE VALIDITÉ :** Du 13 décembre 2023 au 13 décembre 2024

#### **En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :**

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Me Richard LeBlanc  
**Président du comité**

Fanny Longpré  
**Secrétaire du comité**

*Décanat de la recherche et de la création*

**Date d'émission :** 05 décembre 2023