

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

Sonia Dubé <sup>a,b</sup>, inf., M.Sc., Carl Lacharité <sup>c</sup>, Ph.D., Marie Lacombe, inf. Ph.D.

<sup>a</sup> Candidate au doctorat en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

<sup>b</sup> Professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski

<sup>c</sup> Professeur titulaire, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

---

## Résumé

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

**Mots-clés :** Participation parentale, pédiatrie, parentalité

## Abstract

Parental participation in the care of the hospitalized child is an integral part of pediatric professional practice in order to avoid the risk of separation anxiety in children. However, some negative parenting experiences can compromise parents' vital role in the health of their child. While parental participation is generally beneficial, it is challenging when it comes to deploying the resources needed for optimal family functioning. This paper presents a sketch of problematization of parental participation in the care of hospitalized children. Based on a content analysis of scientific literature, we present several relational and contextual elements that are problematic when health professionals meet parents. These problems reflect some of the gaps in the health system that, in turn, tends to influence professional practice vis-à-vis the role of parents as partners in the health care team. To better understand parents, the problematic elements of their participation in care are examined from an ecosystemic perspective of parenting and of the participatory family intervention model. This approach allows us to anticipate some positive and negative relationships between interacting systems, the families and the health services. We raise questions about the challenges faced by parents in their relationship to institutional health care when the child requires hospitalization.

**Keywords:** parental involvement, pediatric care unit, parenthood

---

Une bourse d'aide à la publication de l'Université du Québec à Trois-Rivières a rendu possible la publication de ce manuscrit. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Sonia Dubé, Université du Québec à Rimouski, département des sciences infirmières, 300 Allée des Ursulines, C.P. 3300 Rimouski (Québec) G5L 3A1. Tél : 418-723-1986 poste 1775, courrier électronique : [sonia\\_dube@uqar.ca](mailto:sonia_dube@uqar.ca)

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

Pour bien saisir la pertinence de problématiser la participation des parents aux soins pédiatriques, il importe d'explorer un certain nombre de travaux des cinquante dernières années. Ces travaux révèlent le fardeau des soins pour les parents et les effets délétères d'une approche familiale trop partiellement implantée dans les milieux de soins pédiatriques (Coyne, 2007; Coyne & Cowley, 2007; Franck & Callery, 2004; Kuo et al., 2012). Certaines études démontrent d'ailleurs les conséquences de l'hospitalisation sur la santé mentale des parents et des enfants (Shields, 2001; Stremmler, Haddad, Pullenayegum, & Parshuram, 2017). Malgré le discours scientifique qui dénonce ces problèmes, le rôle qu'assurent les parents dans les soins de leur enfant malade et celui que doit remplir le dispositif institutionnel de soins de santé à leur endroit n'ont pas eu d'écho au sein des programmes et des politiques au Québec jusqu'à maintenant (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015; Société canadienne de pédiatrie, 2009), ce qui expose les enjeux de la parentalité lorsqu'il est question des relations entre l'enfant et le dispositif institutionnel de soins de santé. Or les contextes sociaux dans lesquels les familles s'inscrivent, dont le rapport aux services de santé, entraînent des répercussions sur les relations familiales, qui influencent à leur tour le développement de l'enfant vulnérable et malade (Bronfenbrenner, 2005; Sameroff, 2009). Il s'agit là de déterminants non optimaux du développement de l'enfant sur lesquels il importe d'agir (Mikkonen & Raphael, 2011).

L'objectif de cet article est de présenter une esquisse de problématisation de la participation des parents aux soins de l'enfant hospitalisé. Nous nous permettons d'utiliser le terme

« problématisation » selon Foucault, qui le définit comme « l'ensemble des pratiques discursives ou non discursives qui fait entrer quelque chose dans le jeu du vrai et du faux et le constitue comme objet pour la pensée... » (Revel, 2009). Dans le présent article, les pratiques en pédiatrie qui entourent la participation des parents aux soins constituent notre objet de pensée. Pour ce faire, nous avons réalisé une analyse de contenu des écrits scientifiques portant sur la participation des parents aux soins, pour en dégager les règles d'action qui posent problème selon une chronologie historique. C'est dans ce rapport des parents au dispositif institutionnel des soins de santé que nous analysons ces pratiques selon une perspective écosystémique (mésosystème et exosystème) de la parentalité (Bronfenbrenner, 2005; Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015; Sameroff, 2009) et du modèle d'intervention familiale participative (de Montigny & Gervais, 2012; de Montigny & Goudreau, 2009; Lacharité, 2009a). Nous décrivons les aspects qui posent problème lorsqu'il est question des relations entre la famille et les professionnels de la santé (mésosystème), d'une part, et, entre les pratiques professionnelles et le dispositif institutionnel des soins de santé (exosystème), d'autre part, aspects qui influencent en retour la réalité des parents. Il sera question de dresser les enjeux à partir de quelques éléments historiques de la participation parentale aux soins à l'enfant, de décrire les pratiques actuelles auprès des parents et de comprendre les parents selon le modèle écosystémique de la parentalité de Lacharité, Pierce, Calille, Baker et Pronovost (2015).

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

#### **La place des parents auprès de l'enfant : un enjeu de reconnaissance**

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

certaines normes de pratique médicale dans l'intention de mieux comprendre les maladies infantiles (Mougel, 2012). Ces pratiques s'inscrivaient en réponse aux difficultés à contrôler les épidémies infectieuses ou l'application de règles d'hygiène très strictes et à l'ascension d'une vision de la santé plus scientifique et paternaliste. Les séjours hospitaliers relativement longs mettent alors en évidence de graves conséquences psychologiques, notamment affectives, dont souffraient les enfants séparés de leurs parents (Jolley, 2007; Jolley & Shields, 2009). C'était aussi l'époque de la dominance en psychologie des théories béhavioristes, comme la théorie de conditionnement de Pavlov, pour comprendre le développement des enfants. En effet, les besoins affectifs des enfants étaient perçus comme des comportements manipulateurs. Il était du reste mal vu pour les infirmières et les médecins de l'époque d'apporter chaleur et affection aux enfants malades, malgré l'absence de leurs parents (Davies, 2010). Après la Seconde Guerre mondiale, les travaux sur l'attachement, notamment sur l'anxiété de séparation, ont contribué à faire valoir la nécessité de la présence maternelle au chevet de l'enfant (Bowlby, 1953; Jolley, 2007; Jolley & Shields, 2009; Robertson, 1958). Le psychiatre britannique Harry Edelston (1943) a été le premier à démontrer une corrélation entre l'hospitalisation des enfants et leurs problèmes d'anxiété (Davies, 2010). Mais c'est le pédiatre anglais Armstrong qui a dénoncé pour la première fois, en 1777, la détresse du nourrisson séparé de sa mère (Mougel, 2012). Malgré l'opposition des infirmières, des médecins et des institutions de santé de l'époque à engager les parents dans les soins, les conditions d'hospitalisation des enfants ont fait l'objet d'une enquête dont les recommandations figurent dans le rapport Platt du ministère de la Santé du gouvernement britannique, en 1959 (Davies, 2010). Peu à peu, en dépit des propos qui oscillaient entre les opposants et les fervents défenseurs des droits parentaux, on libéralise les heures de visites pour remédier aux problèmes reliés à la séparation mère-enfant dans les milieux hospitaliers (Davies, 2010; Jolley & Shields, 2009). La place des mères (première figure d'attachement alors reconnue) au chevet de l'enfant est désormais scientifiquement justifiée. Ces propos qui visaient à justifier la présence des parents au chevet de l'enfant hospitalisé sont par la suite réitérés dans plusieurs documents gouvernementaux, dont la Charte britannique de 1984, la National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH), la Nordic Charter for Children and Youth in Health and Hospital Care par l'Association européenne des enfants hospitalisés en 1988, la Convention des Nations unies sur les droits des enfants de 1989 (Davies,

2010) et au chapitre des droits de l'enfant au sein du régime de soins de santé de l'Institut canadien de la santé infantile (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 1980), qui prend lui-même appui sur la Convention des Nations unies de 1989.

Depuis le rapport Platt de 1959, la participation parentale aux soins s'est inscrite dans des vocables porteurs des représentations des différentes époques. Selon l'analyse du concept de participation parentale aux soins de Coyne, (1996), les mères pouvaient être admises à l'hôpital avec leur enfant d'après la terminologie de « *rooming – in* ». Par la suite, les soins maternels, le « *care by parent* », se réduisaient aux visites plus flexibles et à l'assistance à l'enfant lors des soins. Des auteurs ont décrit l'évolution de ces soins sur une vingtaine d'années pour inclure les soins de bases et d'hygiène, le soutien émotionnel et les techniques de soins infirmiers. Nethercott (1993) distingue l'implication parentale ou la seule présence des parents de la participation parentale aux soins. Par la suite, le concept de partenariat vient parfaire la terminologie de participation des parents, avec les travaux de Casey (1995) qui englobent le concept de participation des parents comme non négociable pour le bien-être de l'enfant. Or, à cette époque, si on considère que la majorité des soins étaient donnés par les parents, le dénombrement élevé d'événements sentinelles amène les instances britanniques, entre autres, à augmenter le nombre d'infirmières au chevet des enfants hospitalisés (Davies, 2010). Le degré de participation parentale aux soins peut ainsi varier selon les contextes de soins ou la gravité de l'état de santé de l'enfant (Coyne, 1996; Evans, 1994), et elle n'atteint pas un but thérapeutique si elle ne permet pas un fonctionnement familial optimal (Coyne, 1996). Malgré ces recommandations, les études des années 1990 révèlent des difficultés relationnelles, lorsque les professionnels rencontrent les parents, qui ont trait aux rôles à assumer auprès de l'enfant. Or, nous ne sommes pas sans savoir que cette négociation des rôles dépend de l'organisation des soins à l'égard de la possibilité d'offrir aux parents un partage de pouvoir équitable dans l'offre de services et de ressources. Dans la relation avec les professionnels, les parents détiennent donc un faible pouvoir de négociation (Callery & Smith, 1991; Tmobranski, 1994). Déjà à cette époque, un revirement de situation économique amène le dispositif institutionnel des soins de santé à déployer les soins ambulatoires (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 1995). Les parents se sentent alors obligés et acceptent de répondre à l'exigence de participer davantage aux soins, mais sans bien connaître les tenants et aboutissants. Le manque de ressources pour

dispenser les soins à l'enfant fait en sorte que les parents se sentent exploités (Kirk, 2001).

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

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

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

Parallèlement aux travaux sur le partenariat en Amérique du Nord depuis les années 1990, on reconnaît l'évolution d'un autre modèle : l'approche des soins centrés sur la famille qui inclut le concept

de partenariat dans la prise de décision autour des soins, la participation et la négociation des rôles à titre d'éléments centraux de l'approche, ainsi que les soins dispensés par la famille et aux familles (Franck & Callery, 2004; Hutchfield, 1999; Jolley & Shields, 2009; Shields, Pratt, & Hunter, 2006). Cette philosophie s'est définie de plusieurs manières au cours des dernières années, ce qui a conduit à différentes conceptions du modèle au fil des ans. Elle est reconnue dans les pays industrialisés, notamment pour les services de santé offerts en contexte pédiatrique. Il s'agit d'une approche de planification, de prestation et d'évaluation des soins de santé en partenariat avec la famille. Une approche également appelée à répondre aux besoins des familles à domicile (Franck & Callery, 2004), et qui se définit par certains principes, dont le partage de l'information, la dignité et le respect des différences, la participation et la collaboration, la négociation et les soins dans le contexte familial et communautaire (Institute for patient and family centered care, 2010; Kuo et al., 2012). Toutefois, cette philosophie n'a pas été en mesure de se concrétiser de manière uniforme dans les pratiques hospitalières. Certains dérapages ont été évoqués dans les études, et le modèle de Mikkelsen et Frederiksen (2011) prend en compte les frontières à ne pas franchir lorsque les professionnels rencontrent les parents. Lorsqu'il est question des soins centrés autour des enjeux du travail des professionnels, des attentes cachées, du manque de clarification des rôles, une lutte de pouvoir et la tendance à considérer les parents comme de simples gardiennes constituent les dérapages d'une intervention familiale manquée.

Bien que l'on considère les concepts de participation, de partenariat et de soins centrés sur la famille de manière interchangeable (Franck & Callery, 2004; Gottlieb & Feeley, 2007), chacun d'eux peut viser des résultats différents en matière de santé. La participation des parents, ou plutôt leur présence lors des soins, vise à réduire l'anxiété de séparation que risque d'éprouver l'enfant séparé de son milieu familial, alors que les soins centrés sur la famille et le partenariat visent à répondre aux besoins des parents et des enfants pour les soutenir dans leur appropriation de leur pouvoir d'agir (empowerment) sur les soins de santé (Hutchfield, 1999; Jolley, 2007; Jolley & Shields, 2009; Mikkelsen & Frederiksen, 2011). L'un ne va pas sans l'autre, mais se distingue l'un de l'autre dans l'offre de service.

Qui plus est, à la lumière de ces modèles, l'intervention centrée sur la famille semble fournir une visée nécessaire, mais incomplète en ce qui a trait à la réponse à donner devant les multiples défis que rencontrent les parents. Les parents sont appelés à mobiliser toutes leurs ressources pour s'adapter au changement, tant dans

l'environnement de soins qu'auprès de leur enfant (Butler, Copnell, & Willetts, 2013; Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005). Recevoir un soutien formel en regard de leur rôle est important pour les parents (Galvin et al., 2000). Une distinction importante est ici à faire, malgré l'importance pour une organisation de services d'adopter une approche centrée sur la famille, en pédiatrie. Adopter une perspective familiale des soins va bien au-delà des soins centrés sur la famille (Bell, 2013, 2014). L'expérience de la famille ne peut être comprise que dans une perspective multiple aux plans individuel, relationnel et contextuel (Bronfenbrenner, 2005; de Montigny & Goudreau, 2009; Lacharité, 2009a). Les soins familiaux concernent également le soutien de toute la famille dans son processus d'adaptation à la maladie de l'enfant (Wright & Leahey, 2014). L'application de pratiques de soutien et d'aide efficaces dans la relation parent-professionnel, du modèle d'« empowerment », de même qu'une approche participative familiale à l'hôpital et en soins de première ligne sont essentielles (de Montigny & Gervais, 2012; de Montigny & Goudreau, 2009; de Montigny & Lacharité, 2012). Par conséquent, le succès d'une relation de collaboration entre les parents et les professionnels de la santé, particulièrement les infirmières, dépend d'une offre de service qui permettra au professionnel de soutenir les parents dans leur processus d'appropriation du pouvoir d'agir sur la santé des enfants en pédiatrie. Cependant, cette relation de soutien ne peut se maintenir si l'offre de service n'est pas au rendez-vous (Franck & Callery, 2004).

### **Les services aux parents : un enjeu pour la gouvernance clinique**

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

La gouvernance clinique est un concept en mutation devant les changements qui affectent les différentes organisations de santé dans le monde. Il s'agit d'une pratique dont le mandat tend à coordonner, au plan clinique, le travail des professionnels autonomes. Le rôle de

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

Devant les exigences de l'organisation, les professionnels peuvent tenter tant bien que mal de personnaliser leurs pratiques en fonction des besoins psychosociaux des familles. Or, des lacunes dans l'offre de soins et de services destinés aux parents existent bien. Ne pouvant prendre en compte l'expérience des parents ni leurs besoins, les professionnels ne sont pas en mesure de les inviter à négocier les services (Aarthur & Akerjordet, 2014; Foster, Whitehead, & Maybee, 2010; Kirk, 2001). On considère les parents comme une ressource, et non comme des parents qui ont eux-mêmes besoin de ressources pour devenir partenaires de l'équipe de soins et parents experts des soins de santé de leur enfant (Foster et al., 2010; Foster, Whitehead, & Maybee, 2016). Souvent, les parents, considérés comme des soignants non professionnels, assument eux-mêmes des soins de plus en plus sophistiqués qui demandent normalement une formation spécialisée, notamment à domicile (Kirk, Glendinning, & Callery, 2005). Coordonner les soins, obtenir les services et l'équipement médical constituent, pour les parents, des sources de stress qui s'ajoutent à la vie parentale (Kirk & Glendinning, 2002). Dans une optique de continuum de soins et de services, comme on le voit auprès d'autres clientèles en matière de santé mentale, de soins à domicile adulte et de périnatalité, des services de santé intégrés pour les enfants malades et leurs parents ne semblent pas avoir été jusqu'ici une priorité du système de santé; simple oubli, peut-être... L'approche de

services centrés sur la famille (FCS) à domicile est une suite logique de soins centrés sur la famille (FCC) en centre hospitalier (Franck & Callery, 2004; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015).

## **Un regard sur les pratiques actuelles envers les parents**

Depuis quelques années, des chercheurs étudient le rapport aux services professionnels de parents dont l'enfant requiert des services sociaux et de santé (de Montigny & Lacharité, 2012; Lacharité et al., 2016). De ces rapports de collaboration se dégage une interface entre les parents et l'environnement de service sur laquelle les professionnels portent un regard. Or ce regard façonne les pratiques et engendre des sentiments positifs et négatifs chez les parents. En contexte pédiatrique, ce regard est teinté d'un manque de cohérence entre le but visé des interventions familiales, l'organisation des soins et les attentes des professionnels de la santé (Aarthur & Akerjordet, 2014; Coyne, 1995, 2007; Coyne & Cowley, 2007). Des données empiriques démontrent que la nature du partenariat avec les parents autour des soins et des prises de décision demeure sous le contrôle des professionnels de la santé et de l'organisation des soins, alors que, en réalité, elle devrait être déterminée par les parents eux-mêmes et leur enfant (Coyne, 2007). Cette situation n'est pas sans conséquence sur la nature des relations avec les parents confrontés à la nécessité de fréquenter un espace d'aide formelle pour la santé de leur enfant (Aarthur & Akerjordet, 2014; Corlett & Twycross, 2006; Foster et al., 2010; Newton, 2000). Les relations entre professionnels de la santé et parents semblent donc se circonscrire selon deux types de pratique à fort impact sur l'expérience parentale. Les pratiques à caractère positif et celles à caractère négatif. La divergence des perceptions à l'endroit de la participation des parents aux soins de l'enfant est aussi observée.

### **Les pratiques à caractère positif**

Des études qualitatives révèlent que la participation des parents est facilitée lorsque, tout naturellement invités à participer aux soins, ils adhèrent aux normes de l'unité de pédiatrie (Coyne, 1995, 2007; Coyne & Cowley, 2007; Franck & Callery, 2004; Kuo et al., 2012). À titre d'exemple, lors de l'admission de l'enfant à l'unité, il est fréquent que les parents ressentent de l'anxiété, de l'incertitude, un manque de connaissances devant un environnement de soins non familial et qu'ils perçoivent une altération de leur rôle parental qui risque de compromettre la communication (Aarthur & Akerjordet, 2014;

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

Malgré la volonté des professionnels d'adopter des pratiques familiales satisfaisantes, le degré de participation des parents demeure inégal selon le secteur d'activité des soins hospitaliers. Aux soins intensifs pédiatriques, par exemple, les pratiques auprès des parents concernent la flexibilité des heures de visite des membres de la famille et l'adaptation de l'espace pour les parents. Durant les visites médicales et celles des résidents, les études recommandent que les parents demeurent au chevet de l'enfant, afin de pouvoir poser leurs questions, d'être informés de l'état de santé de leur enfant et de contribuer à la planification des traitements. D'autres pratiques bénéfiques seraient d'apporter une forme de soutien et d'éducation à l'égard du rôle parental et de favoriser chez les parents la participation aux prises de décision, ainsi qu'aux procédures de soin plus invasives (Meert, Clark, & Eggly, 2013). Toutefois, des défis restent à surmonter, notamment en ce qui concerne la clarification des rôles entre parents et professionnels, chez qui on remarque une réticence à partager l'information négative, une tendance à restreindre la présence de la famille, par exemple au chevet de l'enfant pendant les visites médicales, et une faible connaissance des besoins des parents (Butler et al., 2013). Les parents ne se retrouvent pas au centre des décisions, en dépit de leur degré de participation. Une étude de Ames, Rennick, et Baillargeon (2011) souligne que le rôle parental se maintient par le fait d'être présent et de participer aux soins de confort, de former un partenariat basé sur une relation de confiance avec l'équipe de soins, d'être informé sur la progression de l'état de santé de

l'enfant et d'être considéré comme la personne qui connaît le mieux l'enfant. Pour les suivis postopératoires, les parents ont besoin d'information et de s'impliquer dans la gestion de la douleur (Lim, Mackey, Liam, & He, 2012). La présence des parents est également recommandée lors de toute procédure médicale (Piira, Sugiura, Champion, Donnelly, & Cole, 2005), de même que lors de l'induction à l'anesthésie, grâce à leur aisance à recourir à des méthodes distractives en salle d'opération (Scully, 2012), et de transports interhospitaliers ou en ambulance (Joyce, Libertin, & Bigham, 2015).

### Les pratiques à caractère négatif

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

Dans un même ordre d'idées, une autre pratique qui fait obstacle au processus de participation des parents aux soins de l'enfant concerne la gestion des parents « problèmes » (Coyne, 2007; Coyne & Cowley, 2007). Des

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

Certaines études dans le monde font état des lacunes dans les soins dispensés aux parents. Il semble difficile pour les professionnels d'orienter leurs interventions selon une perspective familiale. En Iran, par exemple, la présence des parents semble acceptée, sans toutefois que les soins de l'enfant ne soient planifiés ou préparés avec les parents. Les soins sont donc délégués aux parents, et leurs besoins sont négligés (Aein, Alhani, Mohammadi, & Kazemnejad, 2009). En Chine, le fait de ne pas exprimer ses besoins, à titre de parent, fait partie de la culture chinoise. Il est recommandé aux professionnels de la santé de prendre les devants et d'aborder la question des besoins avec les parents au moment de l'hospitalisation de l'enfant (Lam, Chang, & Morrissey, 2006). Certaines caractéristiques culturelles modifient la capacité des parents à participer aux soins. Une étude portugaise reconnaît le manque de considération envers les parents. Les auteurs de l'étude recommandent que des stratégies plus spécifiques soient développées avec et pour les parents, dans le but de mobiliser leurs compétences parentales autour des soins de l'enfant (de Melo, Ferreira, de Lima, & de Mello, 2014). Ce manque de considération des soins et des besoins des parents fait également l'objet d'autres études dans les pays dont les dispositifs de soins de santé sont comparables aux nôtres (Dudley & Carr, 2004; Foster et al., 2010).

Outre les pratiques professionnelles envers les parents, quelques études font mention des lacunes dans la communication parents-enfants et professionnels-enfants. Selon la Convention internationale des droits de l'enfant des Nations unies (UNICEF., 1989), les enfants ont le droit

d'être consultés et impliqués dans leurs soins de santé. Ainsi, l'expérience des enfants dans la prise de décision à l'égard de leurs soins est fonction de la nature de la relation avec les professionnels de la santé et les parents. Si les adultes prennent le temps de lui parler directement et de lui expliquer clairement sa situation de santé, l'enfant se positionnera en avant-plan dans les discussions (Lambert, Glacken, & McCarron, 2008). Ces aspects de la communication auront des répercussions sur son humeur, sa capacité d'adaptation et son estime de soi. Les enfants désirent participer aux décisions, si minimales soient-elles (Coyne, 2006; Coyne & Gallagher, 2011). À l'inverse, des discussions entre parents et professionnels tenues à l'écart de l'enfant engendreront chez lui de l'anxiété et de la peur (Coyne, 2006; Coyne & Gallagher, 2011; Lambert et al., 2008). L'étude de Snethen, Broome, Knafel, Deatrack et Angst (2006) soulève pour sa part l'importance d'évaluer la dynamique parents-enfant lorsqu'il est question de décider des soins qui seront prodigués à l'enfant.

### **Des perceptions divergentes**

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

participation aux soins n'est qu'une réponse aux ressources limitées (Coyne & Cowley, 2007).

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

### **Comprendre les parents selon une perspective écosystémique de la parentalité**

Être parent, c'est assumer un rôle où les occasions de ressentir des tensions sont multiples au quotidien (Roskam & Mikolajczak, 2015). La maladie chez l'enfant vient manifestement exacerber ces tensions et est susceptible d'avoir un impact sur plusieurs aspects de la parentalité (Duhamel, 2015; Lacharité et al., 2015; Lavoie & Fontaine, 2016; Pelchat, 2010). En plus de cela, l'environnement de soin en pédiatrie est une expérience fort stressante pour les parents (Board & Ryan-Wenger, 2002). Dans ce contexte, il importe d'adopter une perspective plus large qui nous permette de mieux comprendre la manière dont les environnements sociaux influencent la parentalité, comme on en adopte en matière de conciliation travail-famille, mais également la famille élargie, les amis, l'école, le système de la santé, etc. Le modèle écosystémique du développement humain répond à cet ancrage. Les comportements des enfants et des parents qui se

transigent au quotidien sont influencés par les contextes (mésosystémique, exosystémique, etc.) dans lesquels ils s'inscrivent (Bronfenbrenner, 2005; Sameroff, 2009). C'est d'ailleurs ainsi que l'on comprend l'adage : « Ça prend tout un village pour élever un enfant », car il faut également tout un réseau de services pour se rétablir de la maladie. L'environnement social que représente l'unité des soins pédiatriques vient influencer la réponse des parents dans leur rapport à l'enfant et au dispositif institutionnel. La parentalité devient donc une représentation dynamique, parfois instable ou discontinue quant à l'expérience vécue. Une expérience qui concourt à transformer certaines pratiques parentales et qui peut mettre en doute les responsabilités du parent à l'égard de son rôle auprès de l'enfant (Lacharité et al., 2015). La participation des parents aux soins, selon les normes institutionnelles en vigueur actuellement (mésosystème), constituerait, semble-t-il, l'unique intervention familiale reconnue au sein des pratiques professionnelles en contexte pédiatrique. Toutefois, comme le dispositif institutionnel des soins de santé ne semble se vouer qu'au mandat d'intervenir sur les problèmes de santé ou les risques (perspective positiviste) plutôt que sur la famille (perspective constructiviste/constructionniste), il peut lui être difficile de s'adapter aux nouvelles réalités familiales (femmes sur le marché du travail, monoparentalité, conciliation travail-famille et conciliation hôpital-vie familiale) quand il est question de monopoliser les parents au chevet de l'enfant. Pourtant, la seule présence des parents au chevet de l'enfant ne peut suffire au rétablissement de sa santé (Cresson, 1997). Quand elle omet de se soucier de l'expérience des parents, de leur réalité familiale et de leurs besoins, comme le préconise l'approche participative auprès des parents, l'intervention institutionnelle, même bien intentionnée, peut comporter des effets iatrogènes (Lacharité, 2009a). Lorsque les parents rencontrent les professionnels de la santé dans un contexte organisationnel de soins de santé, le rapport aux pratiques à caractère négatif que peuvent subir les parents n'est pas sans conséquence sur la parentalité et la gestion de la maladie de l'enfant.

La théorie écosystémique de la parentalité est plutôt utile à prendre en compte pour comprendre la trajectoire développementale de l'enfant, particulièrement en période de vulnérabilité, comme la maladie. L'enfant se définit selon les dispositions physiques et psychologiques dont la santé fait partie, le contexte social et physique dans lequel il se développe et selon ce que ses parents lui procurent en termes de soins et de ressources (Lacharité et al., 2015). La parentalité est le produit des interactions entre les caractéristiques de l'enfant, du parent lui-même et des conditions sociales et contextuelles en place

(Sameroff, 2009). L'idée du projet parental de départ, les défis surmontés par le parent et les ressources dont il dispose concourent à représenter le projet réel de la condition de parent. C'est ainsi que le contexte des soins pédiatriques vient influencer le sous-système familial parent-enfant à un moment précis de la vie de l'enfant. Lorsque l'on porte un regard sur la parentalité, nous pouvons explorer les conséquences des problèmes rencontrés à l'intérieur du contexte des soins pédiatriques sur les dimensions qui caractérisent la réalité des parents, c'est-à-dire leur expérience, leurs pratiques et leurs responsabilités parentales (Lacharité et al., 2015). L'expérience parentale est une composante centrale de la parentalité. Elle évoque les dimensions affective et cognitive. Sur le plan affectif, les tensions perçues entre les différents rôles qu'assument généralement tous les parents, les représentations mentales et les blessures psychologiques qui interfèrent dans les interactions avec leur enfant contribuent à faire émerger les émotions. On trouve également une répercussion émotionnelle lorsque les professionnels de la santé entrent en contact avec l'enfant. Sur le plan cognitif, l'expérience parentale fait référence à ce que le parent sait et veut savoir à propos de son rôle, du développement de son enfant et de son état de santé. Cela inclut également ce en quoi il croit en matière de santé et la place qu'il veut prendre dans l'exercice de son rôle auprès de l'enfant et à l'égard de l'autre parent. L'expérience des parents exercera une forte influence sur les pratiques parentales. Les pratiques font référence aux gestes, comportements et décisions des parents à l'endroit de l'enfant. Ces pratiques peuvent prendre différentes formes, telles que l'engagement dans les soins, la disponibilité physique et psychologique et les actions indirectes que posent les parents pour organiser les soins de l'enfant, les rendez-vous et la gestion familiale. L'axe des responsabilités, quant à lui, est l'ensemble des droits et des devoirs, au plan juridique, dont les parents héritent à la naissance de leur enfant et qui leur confère des droits en matière de décision autour de la santé de l'enfant. Cette responsabilité s'inscrit, en santé, dans la manière dont les parents évalueront les normes éthiques du système de santé, qui, en retour, viendront régir leur rôle de mère et de père.

Les expériences communes des parents dans leur rapport au dispositif institutionnel de soins de santé révèlent un isolement social, un stress financier, un stress occasionné par la prise en charge des soins de l'enfant et la coordination des services, des pratiques vigilantes et, pour certains, des problèmes conjugaux (Aarthur & Akerjordet, 2014; Foster et al., 2010; Kirk & Glendinning, 2002; Newton, 2000). L'incapacité pour l'organisation des services en pédiatrie de négocier les rôles soulève

également des enjeux éthiques en regard de l'autonomie des parents (Charest, 2014). Le manque de services et de soutien aux parents et l'altération du rôle parental en contexte pédiatrique désignent un stresser supplémentaire qui s'ajoute au fardeau de soins déjà lourd des parents (Corlett & Twycross, 2006; Lacharité et al., 2016; Lacharité et al., 2015; Roskam & Mikolajczak, 2015).

## Conclusion

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

conséquences sur la parentalité ne nuiraient-elles pas au bon développement de l'enfant malade ? Cette réalité n'est-elle pas un facteur de risque psychosocial pour l'enfant et ses parents ? Si c'est le cas, pouvons-nous prétendre que les circonstances actuelles à l'intérieur desquelles les parents participent aux soins limitent les possibilités de développement de l'enfant ? Implanter l'approche familiale participative à l'intérieur d'une trajectoire de services qui répondent aux besoins des parents agirait comme facteur de protection. À l'inverse, ne pas uniformiser cette pratique sur les plans relationnel et contextuel met en péril le rapport des parents au dispositif institutionnel en pédiatrie. Soulever ces questionnements nous amène à nous interroger sur la nature des difficultés, pour les cliniciens et les gestionnaires, à intégrer dans l'organisation des soins des pratiques professionnelles et institutionnelles adaptées aux besoins des familles. De nombreux défis attendent les acteurs (de la clinique et de la gestion) pour un meilleur arrimage dans la dispensation des services auprès des parents pour le mieux-être des enfants.

## Références

- Aarhun, A., & Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22(2), 177-191. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x
- Aein, F., Alhani, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. (2009). Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. *Nursing & Health Sciences*, 11(3), 221-227. doi: 10.1111/j.1442-2018.2009.00450.x
- Alsop-Shields, L. (2002). The Parent-Staff Interaction Model of Pediatric Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 442-449. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/jpdn.2002.123526>
- Ames, K. E., Rennick, J. E., & Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(3), 143-150. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2011.03.004>
- Bell, J. M. (2013). Family nursing is more than family centered care. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 411-417. doi: 10.1177/1074840713512750
- Bell, J. M. (2014). Family centered care and family nursing: three beliefs that matter most. *Pflege*, 27(4), 213-217. Doi : 10.1024/1012-5302/a000369
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung*, 31(1), 53-66.

- Bowlby, J. (1953). *Child care and the growth of love*. Baltimore, MD: Penguin Books.
- Brault, I., Roy, D. A., & Denis, J. L. (2008). Introduction à la gouvernance clinique: historique, composantes et conceptualisation renouvelée pour l'amélioration de la qualité et de la performance des organisations de santé. *Pratiques et Organisation des soins* 39(3), 167-173.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Butler, A., Copnell, B., & Willetts, G. (2013). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2086-2100. doi: 10.1111/jocn.12498
- Callery, P., & Smith, L. (1991). A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 16(7), 772-781.
- Carnevale, F. A., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M.-J., Lacroix, J. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 8(4), 337-342.
- Casey, A. (1995). Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 22(6), 1058-1062. doi: 10.1111/j.1365-2648.1995.tb03105.x
- Charest, M. (2014). *L'apport des infirmières au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique et enjeux éthiques qui en découlent*. Université de Montréal, Montréal.
- Contandriopoulos, A. P. (2008). La gouvernance dans le domaine de la santé : une régulation orientée par la performance. *Santé Publique*, 20(2), 191-199. doi: 10.3917/spub.082.0191
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308-1316. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01407.x
- Coyne, I. (1995). Partnership in care: parents' views of participation in their hospitalized child's care. *Journal of Clinical Nursing*, 4(2), 71-79. doi: 10.1111/j.1365-2702.1995.tb00014.x
- Coyne, I. (1996). Parent participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23(4), 733-740. doi: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb00045.x
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), 61-71. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x
- Coyne, I. (2007). Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3150-3158. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01928.x
- Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(6), 893-904. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.002>
- Coyne, I., & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15/16), 2334-2343. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x
- Cresson, G. (1997). La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille? *Sociétés contemporaines*, 25, 45-65. doi: 10.3406/socco.1997.1434
- Cresson, G. (2014). Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients. *Sciences sociales et Santé*, 32(1), 65-70.
- Daneman, S., Macaluso, J., & Guzzetta, C. E. (2003). Healthcare providers' attitudes toward parent participation in the care of the hospitalized child. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 8(3), 90-98.
- Davies, R. (2010). Marking the 50th anniversary of the Platt Report: from exclusion, to toleration and parental participation in the care of the hospitalized child. *Journal of Child Health Care*, 14(1), 6-23. doi: 10.1177/1367493509347058
- de Melo, E. M., Ferreira, P. L., de Lima, R. A. G., & de Mello, D. F. (2014). The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 22(3), 432-439. doi: 10.1590/0104-1169.3308.2434
- de Montigny, F., & Gervais, C. (2012). Le modèle d'intervention familiale participative en période périnatale. Dans F. de Montigny, A. Devault, & C. Gervais (Éds.), *La naissance de la famille: accompagner les parents et les enfants en période périnatale* (pp. 36-61). Montréal: Chenelière Education.
- de Montigny, F., & Goudreau, J. (2009). Les services de première ligne et l'intervention familiale. Dans C. Lacharité, & J. P. Garnier (Éds.), *Comprendre les familles pour mieux intervenir: Repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 183-207). Montréal: gaëtan morin éditeur.
- de Montigny, F., & Lacharité, C. (2005). Devenir père: un portrait des premiers moments. *Enfance, Familles, Générations*, 3, 40-55.
- de Montigny, F., & Lacharité, C. (2012). Perceptions des professionnels de leurs pratiques auprès des parents de jeunes enfants. *Revue internationale Enfances Familles Générations*, 16, 53-73.

- de Montigny, F., & St-Arneault, K. (2009). Devenir et être mère. Dans F. de Montigny, A. Devault, & C. Gervais (Éds.), *La naissance de la famille: accompagner les parents et les enfants en période périnatale* (pp. 146-163). Montréal: Chenelière Éducation.
- Dudley, S. K., & Carr, J. M. (2004). Vigilance: The experience of parents staying at the bedside of hospitalized children. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(4), 267-275. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2004.05.008>
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Egemen, A., Ikizoglu, T., Karapnar, B., Cosar, H., & Karapnar, D. (2006). Parental presence during invasive procedures and resuscitation: attitudes of health care professionals in Turkey. *Pediatric Emergency Care*, 22(4), 230-234.
- Evans, M. A. (1994). An investigation into the feasibility of parental participation in the nursing care of their children. *Journal of Advanced Nursing*, 20(3), 477-482. doi: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb02384.x
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2010). Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 47, 1184-1193. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.05.005
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2016). The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family-Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Synthesis of Quantitative Research. *Journal of Family Nursing*, 22(1), 6-73. doi: 10.1177/1074840715618193
- Franck, L. S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development*, 30(3), 265-277.
- Frank, R. (1952). Parents and the Pediatric Nurse. *The American Journal of Nursing*, 52(1), 76-77. doi: 10.2307/3468387
- Galvin, E., Boyers, L., Schwartz, P. K., Jones, M. W., Mooney, P., Warwick, J., Ahmann, E. (2000). Challenging the Precepts of Family-Centered Care: Testing a Philosophy. *Pediatric Nursing*, 26(6), 625.
- Gottlieb, N., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient: un partenariat complexe*. Montréal: Beauchemin/Chenelière Éducation.
- Graham, H. (1984). *Women, health and the family*. Brighton: wheatsheafs books, Harvester press.
- Hughes, M. (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 16(12), 2341-2348. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.01967.x
- Hutchfield, K. (1999). Family-centered care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1178-1187. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.00987.x
- Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]. (1980). Droits de l'enfant au sein du régime de soins de santé. Repéré à [http://www.cich.ca/French/resource-f\\_VoixpourEnfants.htm](http://www.cich.ca/French/resource-f_VoixpourEnfants.htm)
- Institute for patient and family centered care. (2010). What is patient and family-centered health care? Repéré à <http://www.ipfcc.org/faq.html>
- Jolley, J. (2007). Separation and psychological trauma: a paradox examined. *Paediatric Nursing*, 19(3), 22-25.
- Jolley, J., & Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164-170. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>
- Joyce, C. N., Libertin, R., & Bigham, M. T. (2015). Family-Centered Care in Pediatric Critical Care Transport. *Air Medical Journal*, 34(1), 32-36 35p. doi: 10.1016/j.amj.2014.09.007
- Kirk, S. (2001). Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 593-602. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01788.x
- Kirk, S., & Glendinning, C. (2002). Supporting 'expert' parents—professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies*, 39(6), 625-635. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0020-7489\(01\)00069-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0020-7489(01)00069-4)
- Kirk, S., Glendinning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 456-464.
- Kuo, D., Houtrow, A., Arango, P., Kuhlthau, K., Simmons, J., & Neff, J. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal & Child Health Journal*, 16(2), 297-305. doi: 10.1007/s10995-011-0751-7
- Lacharité, C. (2009a). L'approche participative auprès des familles. Dans C. Lacharité, & J. P. Gagnier (Éds.), *Comprendre les familles pour mieux intervenir* (pp. 157-182). Montréal: Gaëtan Morin Editeur /Chenelière Éducation.
- Lacharité, C. (2009b). L'expérience paternelle entourant la naissance sous l'angle du discours social. *Enfance, Familles, Générations*, (11), i-x.
- Lacharité, C., Piece, T., Calille, S., Bergeron, V., Lévesque-Dion, M., & Baker, M. (2016). *Le rapport aux services professionnels chez les mères et les pères de jeunes enfants*. Trois-Rivières: CEIDF Université du Québec à Trois-Rivières.

- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., & Pronovost, M. (2015). Penser la parentalité au Québec: un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents. Dans *Les Cahiers du CEIDF* (Vol. 3). Trois-Rivières: CEIDF/UQTR.
- Lam, L. W., Chang, A. M., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 535-545. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.07.009>
- Lambert, V., Glacken, M., & McCarron, M. (2008). 'Visible-ness': the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3092-3102. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02462.x
- Lavoie, A., & Fontaine, C. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec. Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*. Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Lim, S.H., Mackey, S., Liam, J.L.W., & He, H.-G. (2012). An exploration of Singaporean parental experiences in managing school-aged children's postoperative pain: a descriptive qualitative approach. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5/6), 860-869. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03911.x
- Mackean, G.L., Thurston, W.E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8(1), 74-85.
- McKlindon, D.D., & Schlucter, J. (2004). Parent and Nurse Partnership Model for Teaching Therapeutic Relationships. *Pediatric Nursing*, 30(5), 418-420.
- Meert, K.L., Clark, J., & Eggly, S. (2013). Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Clinics of North America*, 60(3), 761-772. doi: 10.1016/j.pcl.2013.02.011
- Meyers, T. A., Eichhorn, D. J., Guzzetta, C. E., Clark, A. P., Klein, J. D., & Taliaferro, E. (2004). Family presence during invasive procedures and resuscitation: the experience of family members, nurses, and physicians...reprinted with permission from the American Journal of Nursing, 2000;100(2):32-42. *Topics in Emergency Medicine*, 26(1), 61-73.
- Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x
- Mikkonen, J., & Raphael, D. (2011). *Déterminants sociaux de la santé : les réalités canadiennes*. Toronto: École de gestion et de politique de la santé de l'Université York.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, M. (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025*. Québec: Direction des communication du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Mougel, S. (2012). L'enfant hospitalisé peut-il être séparé de ses parents? La construction de la spécificité enfantine au travers des savoirs médicaux et psychologiques. Dans L. Hamelin Brabant, & A. Turmel (Éds.), *Les figures de l'enfance: un regard sociologique* (pp. 101-116). Cap-Rouge, Québec: Presses Inter Universitaires.
- Nethercott, S. (1993). Family centred care: a concept analysis. *Professional nurse*, 8, 794-797.
- Newton, M. S. (2000). Family-centered care: current realities in parent participation. *Pediatric Nursing*, 26(2), 164-168.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (1995). *Perspectives de soins infirmiers dans le contexte du virage ambulatoire: répertoire d'initiatives*. Montréal: OIIQ
- Pelchat, D. (2010). PRIFAM: a shared experience leading to the transformation of everyone involved. *Journal of Child Health Care*, 14(3), 211-224. doi: 10.1177/1367493510364166
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances. *Enfance, Familles, Générations*, (3), 56-77.
- Piira, T., Sugiura, T., Champion, G., D., Donnelly, N., & Cole, A., S., J. (2005). The role of parental presence in the context of children's medical procedures: a systematic review. *Child: Care, Health & Development*, 31(2), 233-243. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00466.x
- Power, N., & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(6), 622-641. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04643.x
- Revel, J. (2009). *Le vocabulaire de Foucault*. Paris: Ellipse.
- Robertson, J. (1958). *Young children in hospital*. New-York: Basic Books.
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2015). *Stress et défis de la parentalité: thématiques contemporaines*. Belgique: De Boeck Supérieur.
- Sameroff, A. (2009). The transactional model. Dans A. Sameroff (Éd.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3-22). Washington: American Psychological Association.
- Scully, S. M. (2012). Parental presence during pediatric anesthesia induction. *AORN Journal*, 96(1), 26-33. doi: 10.1016/j.aorn.2011.07.020
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*, 48(1), 29-37.

- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing, 15*(10), 1317-1323. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x
- Snethen, J. A., Broome, M. E., Knafelz, K., Deatrick, J. A., & Angst, D. B. (2006). Family patterns of decision-making in pediatric clinical trials. *Research in Nursing & Health, 29*(3), 223-232.
- Société canadienne de pédiatrie. (2009). Un modèle de la pédiatrie: repenser les soins de santé pour les enfants et les adolescents. *Paediatrics & Child Health, 14*(5), 326-332.
- Stremler, R., Haddad, S., Pullenayegum, E., & Parshuram, C. (2017). Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children. *Journal of Pediatric Nursing, 34*(Supplement C), 36-43. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.012>
- Tmobranski, P. H. (1994). Nurse-patient negotiation: assumption or reality? *Journal of Advanced Nursing, 19*(4), 733-737. doi: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb01145.x
- Tourigny, J., Chapados, C., & Pineault, R. (2005). Determinants of parental behaviour when children undergo day-care surgery. *Journal of Advanced Nursing, 52*(5), 490-497. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03617.x
- Tourigny, J., & Chartrand, J. (2015). Partnering with parents in a pediatric ambulatory care setting: a new model. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 38*(2), 105-117. doi: 10.3109/01460862.2015.1031623
- Tourigny, J., Chartrand, J., & Massicotte, J. (2008). Health professionals' beliefs related to parental involvement in ambulatory care: an international inquiry. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 31*(2), 89-101.
- UNICEF. (1989). *Convention internationale des droits de l'enfant*. Nations Unies. Repéré à [unicef.org/french/crc](http://unicef.org/french/crc)
- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: A model for healing* (4). Calgary, Alberta, Canada: Floor Press.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention* (traduit par L. Campagna) (4). Saint-Laurent, Québec: Édition du nouveau pédagogique.
- Young, J., McCann, D., Watson, K., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. (2006). Negotiation of care for a hospitalised child: nursing perspectives. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing, 9*(3), 7-14.