

La technologie utilisant les vidéoconsultes en néonatalogie : perceptions de parents ayant bénéficié de ce service et de professionnels de la santé impliqués

Nancy Leblanc, inf. Ph.D.^a, Marie-Pierre Gagnon, Ph.D.^{a,b}, Marie Desmartis, M.A.^b, Hugo Pollender, M.Sc.^b, Patrick Daigneault, MD^{c,d}, Céline Bergeron, inf. M.Sc.^c, Marie-Andrée Gignac, inf.^c, Marie-Hélène Marquis, Inf. B.Sc.^c et Michèle Cabot, inf.^c

^aFaculté des sciences infirmières, Université Laval

^bCentre de recherche du CHUQ

^cCentre mère-enfant du CHUQ

^dFaculté de médecine, Université Laval

L'hospitalisation d'un nouveau-né à l'unité néonatale (UNN) pose des défis particuliers pour les familles vivant en région éloignée. Le projet du Centre hospitalier universitaire de Québec CHUQ sans frontières a vu le jour au Centre hospitalier de l'Université Laval, afin de permettre la communication par vidéoconsultes entre les membres de la famille qui résident à l'extérieur de la ville de Québec et leur nouveau-né prématuré séjournant à l'UNN. Cette étude qualitative de nature exploratoire visait à explorer les perceptions d'infirmières et d'autres professionnels de la santé impliqués dans le projet CHUQ sans frontières et celles de parents ayant bénéficié de ce service. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec 11 professionnels de la santé (neuf infirmières, un travailleur social et un médecin) et dix familles. Les professionnels de la santé ont bien intégré la technologie des vidéoconsultes dans leur pratique, principalement en raison des bénéfices qu'elles y voient pour les familles (garder contact avec le nouveau-né, sécuriser les parents, suivre l'évolution du nouveau-né et l'implication des parents dans les soins, etc.). Pour les parents, les vidéoconsultes ont permis notamment de renforcer le lien d'attachement avec leur enfant, de rapprocher la famille et de se rassurer quant à l'état de leur enfant. Les vidéoconsultes ont connu un succès tant auprès des professionnels de la santé que des familles et le développement de nouveaux services est en cours. D'autres recherches sont nécessaires afin de quantifier les effets de ce type de technologie auprès de diverses clientèles.

Mots-clés : vidéoconsultes, néonatalogie, prématurité, étude qualitative.

Le taux de naissances prématurées au Canada est estimé à environ 8,1 %, selon les données de 2006-2007 (Institut canadien d'information sur la santé, 2009). Au Québec, ce taux n'a cessé d'augmenter depuis les deux dernières décennies, passant de 5,8 % en 1983, à 6,7 % en 1993, et à 7,8 % en 2006 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008). Les nouveau-nés prématurés peuvent être hospitalisés pendant de plus longues périodes après la naissance et ainsi

nécessiter d'importants soins de santé. Cette situation entraîne une séparation prolongée d'avec les parents, une augmentation du stress et de l'anxiété et peut avoir un impact négatif sur l'attachement parent-enfant (Schappin, Wijnroks, Uniken Venema, & Jongmans, 2013; Tremblay, Barr, & Peters, 2006). Une récente recension des écrits sur les expériences d'être parent d'un nouveau-né prématuré appuie ce dernier constat en indiquant que la prématurité a des effets

Cette recherche a été financée par un fonds spécifique de la Fondation du CHUQ. Nous tenons à remercier les infirmières de l'unité néonatale du CHUQ, les professionnels de la santé associés à la recherche, les parents qui ont participé généreusement et Martin Thibodeau, chargé de programme pour son appui tout au long de la collecte de données. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Nancy Leblanc, Faculté des sciences infirmières, Pavillon Ferdinand-Vandry, local 3433, 1050, avenue de la Médecine, Université Laval, Québec (Québec), G1V 0A6. Courriel : nancy.leblanc@fsi.ulaval.ca.

nuisibles sur l'établissement de la relation parent-enfant et conséquemment, sur le développement du rôle parental (Macedo & Guimarães, 2012). De plus, cette expérience pénible pour les parents peut générer une dépression, une perte de contrôle de la situation, un sentiment de désespoir et une ambivalence (Obeidat, Bond, & Callister, 2009).

Par ailleurs, l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré requiert des réajustements, en particulier pour les familles vivant en région périphérique ou éloignée (Wakely, Rae, & Cooper, 2010). Ainsi, un des parents doit souvent retourner en région afin de reprendre le travail ou s'occuper des enfants restés à la maison. Associée à l'inquiétude liée à l'état de santé du nouveau-né, cette séparation est synonyme de ruptures et de déchirements, puisque le parent qui retourne en région s'éloigne de son enfant à un moment où il voudrait être à ses côtés et prive l'autre parent de son appui à un moment aussi crucial. De plus, le parent qui demeure auprès du nouveau-né se retrouve séparé de ses autres enfants se trouvant à la maison. L'expérience parentale de cette distance physique d'avec un nouveau-né prématuré hospitalisé et des autres membres de la famille a été explorée en 2010 par Wakely et ses collaborateurs. Ces derniers rapportent que les parents, demeurant en milieu rural, vivent à la fois un fardeau émotionnel et financier relié à l'éloignement familial.

Différentes initiatives ont été proposées par le passé afin de faciliter le maintien du contact entre des enfants hospitalisés et leur famille. À Toronto, un programme utilisant le vidéophone pour permettre la communication entre des enfants hospitalisés et leur famille a été instauré (Nicholas, Fellner, Koller, Fontana Chow, & Brister, 2011). Selon une approche qualitative descriptive, les chercheurs ont interviewé 14 personnes comprenant huit familles au total. Les participants incluaient huit mères d'enfants hospitalisés, un père et cinq enfants hospitalisés (de 6 à 17 ans) pour diverses maladies chroniques. Les résultats indiquent le rôle important de cette technologie pour soutenir les parents, les enfants hospitalisés et leur fratrie, permettant ainsi de maintenir la cohésion familiale. De plus, la technologie est perçue comme facile d'utilisation et très flexible, puisque l'utilisation du vidéophone était illimitée.

Touchant plus particulièrement des enfants hospitalisés à une unité néonatale (UNN), le projet Baby CareLink (Phillips, 1999) a été le premier à tester l'utilisation de l'Internet et de la visioconférence pour favoriser la communication entre les membres de la famille de nouveau-nés hospitalisés (Gray et al., 2000). Cette expérience s'est déroulée entre 1997 et 1999, à Boston, et a permis de tester l'impact de la technologie par un

essai contrôlé randomisé comparant un groupe participant au programme Baby CareLink (n = 26 nouveau-nés de très petit poids de naissance) à un groupe contrôle (n = 30 nouveau-nés de poids normal). À partir d'un questionnaire standardisé administré auprès des familles, les résultats de l'étude ont démontré une satisfaction plus grande quant à la qualité des soins de la part des familles participant au programme que de la part de celles du groupe contrôle (Gray et al., 2000). De plus, tous les nouveau-nés participant au programme sont retournés directement à leur domicile, alors que 20 % des nouveau-nés du groupe contrôle a séjourné dans un hôpital communautaire avant de réintégrer leur domicile.

Une expérience visant l'utilisation de la visioconférence pour soutenir les parents lors de leur retour à la maison avec leur(s) enfant(s) prématuré(s) a également été rapportée en Suède (Lindberg, Axelsson, & Ohrling, 2009). Il s'agissait d'un projet permettant la communication entre l'UNN et le domicile des familles pendant une période de 12 mois. Afin de décrire les expériences des infirmières pédiatriques certifiées impliquées dans ce projet, des entrevues ont été menées avec dix d'entre elles selon une approche qualitative narrative. Les résultats ont montré que ces infirmières appréciaient la technologie, car elle leur permettait d'évaluer la situation globale de la famille dans son milieu, elle apportait un sentiment de sécurité à la famille et facilitait les relations entre les parents et leur(s) enfant(s) prématuré(s).

Outre ces expériences rapportées dans la littérature, d'autres projets similaires existent à travers le monde, mais très peu ont fait l'objet d'études empiriques. Ainsi, un nombre limité d'études empiriques sur l'utilisation des vidéoconsultes avec une clientèle de bébés prématurés a été publié. De plus, les études sur le sujet réalisées au Canada datent de plus de dix ans (Gray et al., 2000; Phillips, 1999) et aucune étude n'a été menée en contexte québécois. La présente étude contribuera donc aux connaissances sur les impacts possibles des vidéoconsultes pour les bébés prématurés hospitalisés, en recueillant à la fois les points de vue de parents et de professionnels de la santé.

Cette étude a été menée dans le but d'explorer les perceptions des participants face à un projet pilote visant à favoriser le contact de familles résidant à l'extérieur de la région de Québec avec leur bébé prématuré hospitalisé à l'UNN du Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL), grâce aux technologies de l'information et des communications (TICs), plus particulièrement aux vidéoconsultes. Deux objectifs étaient visés par cette étude qualitative de nature exploratoire. Le premier consistait à explorer les perceptions de professionnels de santé concernant l'impact du

programme sur leur pratique quotidienne et sur les familles ciblées. Le second objectif voulait explorer les perceptions de parents par rapport à ce programme et sa capacité à favoriser le lien d'attachement entre le parent qui devait retourner en région et son nouveau-né hospitalisé à l'UNN.

Méthodologie

Description du programme pilote CHUQ sans frontières

Le programme pilote CHUQ sans frontières a vu le jour à la fin mai 2008 et avait pour objectif de favoriser le contact des familles résidant à l'extérieur de la ville de Québec avec leur bébé prématuré hospitalisé à l'UNN du CHUL, grâce aux TICs. Ce programme se déroule de la façon suivante : les parents identifiés comme des candidats potentiels, principalement parce qu'ils habitent à l'extérieur de la ville de Québec (au-delà de 100 km de distance du CH), sont informés à propos du programme.

Ceux qui décident d'y prendre part doivent signer un formulaire de consentement. À ce moment-là, deux applications s'offrent à eux. Premièrement, les parents ne se trouvant pas à l'UNN ont la possibilité d'effectuer des vidéovisites leur permettant de se connecter par vidéo (caméra web) avec leur enfant en temps réel. Ces visionnements s'offrent du lundi au vendredi, de 9h00 à 18h00. Les parents peuvent réserver, en se rendant sur le site Internet du programme, une période de 30 minutes de visionnement par jour. Cinq caméras sont disponibles, ce qui permet à un nombre équivalent de vidéovisites de se dérouler simultanément. Entre deux et quatre personnes en même temps peuvent effectuer une vidéovisite. Il suffit que les parents partagent le mot de passe qui leur est remis. Le logiciel démarre et s'arrête selon l'horaire établi lors de la réservation. Notons que le chargé de programme surveille, à partir de son poste informatique, chaque vidéovisite. Il est ainsi en mesure d'interrompre la transmission si cela est nécessaire, particulièrement si le nouveau-né nécessite des soins critiques ou d'urgence. En plus des vidéovisites, les parents ont accès à une page web avec des photos et des nouvelles sommaires de leur bébé (dont le poids et la taille) qui sont mises à jour une fois par semaine par le chargé de programme.

Ce projet s'est implanté de façon progressive dans les pratiques des professionnels de l'UNN et a reçu beaucoup d'intérêt de la part des parents dont un enfant (ou plus, dans le cas de naissances multiples) était hospitalisé. Notons que le chargé de projet a eu un rôle central dans cette implantation : il s'est occupé de l'application des différentes technologies nécessaires (site Internet,

caméra web, logiciel) et a agi comme interlocuteur principal de ce programme auprès des professionnels de la santé et des parents.

Devis de recherche et participants

Une approche qualitative de nature exploratoire (Yin, 2009), par le biais d'entrevues semi-dirigées, a été privilégiée afin de recueillir les perceptions d'infirmières et d'autres professionnels de la santé (travailleur social et médecin) touchés par le programme, ainsi que de parents ayant participé à l'intervention. Une entrevue informelle a aussi été réalisée avec le chargé de programme afin d'avoir une vision globale du programme. Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du CHUQ.

Les professionnels de la santé ayant participé au programme ont été informés de la conduite de cette étude par l'intermédiaire de l'infirmière-chef de l'UNN et du chargé de programme. Le seul critère d'inclusion à l'étude pour les professionnels de la santé était d'avoir été en contact avec la technologie utilisée. Un communiqué a été affiché à l'UNN du CHUL afin de faire part de la tenue de l'étude et de solliciter leur participation. De son côté, le chargé de programme a également contribué au recrutement en sollicitant directement quelques professionnels de la santé. Une liste de participants potentiels a ainsi été créée et une professionnelle de recherche a ensuite communiqué avec ces personnes afin de fixer un rendez-vous pour une entrevue individuelle.

En ce qui concerne les familles ayant participé au programme (parents de nouveau-nés prématurés seulement), elles ont été recrutées en portant une attention particulière à la diversité des situations (année de participation au programme, lieu de résidence, mère ou père, etc.). Une dizaine de familles était visée initialement, quoique nous ayons utilisé un échantillonnage ouvert en se basant sur le principe de saturation des données (Glaser & Strauss, 1967). La saturation des données a été atteinte puisque les dernières entrevues réalisées, tant avec les professionnels de la santé qu'avec les parents, n'apportaient plus de nouveaux éléments. Le chargé de programme s'est occupé de réaliser le premier contact avec les parents en leur parlant brièvement de l'étude et en notant le nom des familles intéressées à participer à la recherche. Ces familles ont ensuite été contactées par téléphone, par un professionnel de recherche, pour prendre un rendez-vous en vue d'une entrevue téléphonique.

Entrevues et analyse des données

Les entrevues (d'une durée d'environ 30 minutes) ont été réalisées en personne avec les professionnels de la santé et par téléphone avec les parents, sauf dans un cas où l'interviewer s'est

rendu au domicile de la famille qui en avait fait la demande. À titre d'exemple, les questions adressées aux professionnels de la santé étaient (24 questions au total) : « Quels sont les avantages et les inconvénients de la vidéovisite dans votre pratique »? « Quels sont les effets et impacts possibles de la vidéovisite? Pour les parents? Pour les bébés? Pour vous »? « Quelles sont les perceptions de vos collègues concernant l'accès à un site Web avec photos et nouvelles sommaires du bébé »? Par ailleurs, voici certaines questions qui ont été posées aux parents (21 questions au total) : « Quels sont (ou ont été) les facteurs facilitant votre accès au site Web avec photos et nouvelles sommaires de votre bébé »? « Quelles sont les perceptions des gens qui vous entourent (famille, amis, etc.) concernant l'accès à un site Web avec photos et nouvelles sommaires de votre bébé »? « Quelles seraient les autres applications potentielles de la vidéovisite »?

Les entrevues ont été enregistrées sur magnétophone digital avec le consentement écrit des participants. Leur contenu a ensuite été retranscrit et analysé à l'aide du logiciel d'analyses qualitatives NVivo (NVivo 8, 2008). L'analyse thématique à partir de cadres théoriques dans le domaine des TICs appliquées à la santé (Davis, 1989; Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003) a été effectuée. Ainsi, l'analyse des données a cherché à faire ressortir les thèmes abordés par les participants selon les catégories proposées par ces cadres théoriques, soient l'utilité perçue, les principaux avantages associés à l'utilisation de cette modalité, la perception de la facilité d'utilisation du système, ainsi que la satisfaction des utilisateurs et leurs suggestions en vue d'améliorer le système.

Précisons que les professionnels de la santé dont les paroles sont rapportées dans le présent article sont identifiés, selon la personne qui s'exprime, par la lettre E. Par ailleurs, les parents dont les propos sont rapportés sont identifiés par la lettre P.

Résultats

Perceptions des professionnels de la santé

Au total, 11 entrevues ont été réalisées avec des professionnels de la santé : neuf avec des infirmières et deux autres avec un médecin et un travailleur social. Les points de vue sur le programme pilote ne diffèrent pas d'un groupe à l'autre, les résultats ne sont pas présentés de façon distincte. Sur les neuf infirmières, trois avaient plus de 10 ans d'ancienneté à l'unité néonatale, trois avaient de six à neuf ans d'ancienneté, tandis que les autres en avaient

moins de trois ans. Les infirmières travaillaient selon des horaires de travail variés.

Les principaux thèmes ressortis de l'analyse réfèrent aux avantages et inconvénients des technologies implantées ainsi qu'aux barrières et facilitateurs à cette implantation. D'après les professionnels rencontrés, les avantages ou les impacts positifs apportés par les vidéovisites touchent principalement les parents du bébé, la fratrie et la famille élargie. Voici les principaux avantages identifiés pour les parents :

Garder le contact avec leur bébé quand ils ne sont pas à son chevet, suivre son évolution

« L'avantage, ça permet au parent de voir son enfant [...]. Ça permet aussi d'avoir des informations sur le bébé [...], quand ils le voient directement, bien c'est concret pour eux et ils voient la différence, le progrès que le petit bébé a fait » (E66).

Favoriser le lien d'attachement et une meilleure implication des parents dans les soins de leur bébé

« C'est surtout sur le lien d'attachement que je vois ça. Tu sais leur enfant ils ne l'ont pas mis ici en entreposage et quand il va être prêt, on va le ramener à la maison. [...] ça leur permet de s'intégrer dans l'hospitalisation du bébé » (E65).

Déculpabiliser les parents de ne pas être au chevet de leur bébé et leur apporter du réconfort et les sécuriser

« Les parents, [...] ils sont loin, ils se sentent coupables souvent de ne pas être là, ils sont divisés entre les autres enfants souvent, il y a toutes sortes d'émotions [...]. C'est comme un gros pansement sur la culpabilité, le melting-pot des émotions qu'ils peuvent ressentir parfois. Des parents, moi j'en vois qui viennent la fin de semaine, les papas, et ils doivent retourner à la maison, ils ne veulent pas partir, ils sont comme déchirés, mais le fait de pouvoir les voir pendant la semaine ça leur fait du bien, et ils sont contents » (E73).

Permettre à la fratrie et à la famille élargie de voir le bébé, ce qui « le rend plus réel »

« [...] je pense que c'est un plus pour les petits enfants, les premiers, qui sont à la maison. [...] Le petit bébé est arrivé en catastrophe et [...] c'est une façon pour eux de palper cette petite vie-là. Y'est réel ce petit bébé là, ils le voient. Ça, je trouve ça bien » (E73).

Par ailleurs, la majorité des infirmières ont déclaré que les vidéovisites n'avaient pas vraiment d'impact direct sur leur pratique quotidienne. Les visionnements se sont réalisés de façon discrète et

ont été organisés de façon à ce qu'ils ne perturbent pas leur travail. Quelques infirmières ont cependant mentionné que les visionnements par les parents facilitaient leur travail d'information auprès de ceux-ci, puisqu'ils pouvaient voir leur bébé et suivre son évolution : « [...] quand les parents ont été partis longtemps puis qu'ils reviennent, bien on peut quand même être sur la même longueur d'onde, le parent a quand même vu son bébé à tous les jours » (E64).

Perceptions des parents

Dix familles ont pris part à l'étude et la grande majorité des répondants étaient des mères. À deux occasions, la mère et le père ont répondu ensemble à l'entrevue et une seule fois, le répondant était un père. Parmi les dix familles participantes, neuf demeuraient à l'extérieur de la région de Québec, soient dans les régions de la Côte-Nord (n = 2), du Nunavut (n = 1), de Chaudière-Appalaches (n = 1), du Saguenay-Lac-Saint-Jean (n = 1), du Bas-Saint-Laurent (n = 2) et de la Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine (n = 2). Pour la plupart des familles, l'utilisation du programme CHUQ sans frontières remontait à plus d'une année au moment de l'entrevue, bien qu'une famille fût, au moment de l'entretien, utilisatrice du programme. La durée d'utilisation du programme variait grandement d'une famille à l'autre. Certaines l'ont utilisé durant plusieurs mois, alors que d'autres ne l'ont utilisé que quelques semaines, ce qui s'explique entièrement par la durée de séjour du ou des bébés à l'UNN.

Le fait de voir leur enfant quotidiennement en direct par l'entremise de la caméra web a eu l'effet de rassurer grandement les parents : « quand on voit l'enfant dans l'incubateur, on a l'impression que tout va bien. C'est très réconfortant » (P03). Également : « c'est très rassurant de les voir bouger et respirer tous les jours. De se rassurer autrement que par ce que les autres te disent. De les voir changer de semaine en semaine est très rassurant » (P02).

Par ailleurs, les visionnements ont permis de concrétiser l'existence du nouveau-né pour le parent devant quitter l'UNN et pour les membres de la famille qui n'avaient pas accès à cette unité (pour des raisons d'ordre sanitaire ou parce que les visiteurs n'avaient pas l'âge requis, qui est de 14 ans, pour visiter l'UNN). Tout d'abord, pour les enfants restés à la maison : « de leur montrer que leur petit frère est vivant, que ce n'est pas une menterie; parce qu'ils ne le voyaient pas, ce n'était pas concret pour eux » (P04). Pour les parents aussi : « il (le père) a pu voir son enfant pour la première fois être lavé par sa mère hors de l'incubateur, sans que ça soit fait avec une petite guenille, partie par partie. Il a vu que c'était moi qui lui donnais les soins. Son premier bain, tu

comprends? C'est comme les premiers pas » (P07).

Les parents ont également pu voir au quotidien l'évolution de l'état de santé de leur enfant, par l'entremise d'indicateurs comme la respiration, la coloration de la peau, l'appareillage de soins autour du bébé et certaines transformations physiques : « dès que le visionnement se terminait, ma famille me téléphonait et me disait "y'a encore changé aujourd'hui". On pouvait voir tous les changements, à tous les jours, à toutes les semaines » (P08); « [...] quand elle (la mère) revenait après 3 ou 4 jours d'absence, elle le trouvait moins changé. C'était moins drastique » (P04).

Un autre impact positif rapporté par les parents est que les vidéovisites ont consolidé leur lien d'attachement avec le nouveau-né : « il est certain que si je ne les avais pas vus comme ça (via la caméra web), je n'aurais pas eu un contact aussi chaleureux que j'ai eu quand je suis retourné les chercher. Ça a augmenté mon sentiment paternel, c'est sûr » (P02). Même pour la fratrie, les visionnements ont eu cet effet : « [...] elle (grande sœur) peut regarder sa sœur sur Internet, voir qu'elle (le nouveau-né) n'est pas qu'à moi, la mère, mais à elle aussi. Moi je trouve que ça nous a rapprochés. Je parle avec ma fille et elle dit : "était belle ma sœur maman, elle avait un beau pyjama, le dessin que j'y ai fait, il est là" » (P10).

Le programme a aussi été bénéfique pour les parents sur le plan de l'expression de leur complicité : « [...] psychologiquement pour la conjointe de savoir qu'il peut voir son enfant...au niveau du couple, ça t'enlève comme un poids de te dire, "garde mon chum là, il l'a vue. Y fait pas juste entendre ce que je lui dis ou par Internet, il est capable de le voir de ses yeux" » (P07). Cette complicité s'est également présentée chez la famille élargie. Elle se présentait notamment sous forme de soutien social : « On nous avait avertis que seuls les parents à distance avaient le droit au programme (ils sont de Québec) et non les grands-parents. Mais, nous on était seuls à vivre notre peine et on avait besoin de mettre au courant la famille. Ça nous a fait du bien. Ils savaient de qui on parlait » (P05).

Discussion

De manière unanime, les personnes interviewées perçoivent le programme CHUQ sans frontières comme étant très positif. En effet, pour les professionnels de la santé, les vidéovisites ont permis à la famille de garder contact avec le nouveau-né, de sécuriser les parents, de suivre l'évolution du nouveau-né et l'implication des parents dans les soins, de favoriser le lien

d'attachement et de concrétiser l'existence du nouveau-né auprès de la famille élargie. Quant aux parents, ce type de technologie a favorisé une réassurance, une concrétisation de l'existence de leur nouveau-né, un suivi de l'évolution de l'état de santé et des transformations physiques de leur nouveau-né, une consolidation du lien d'attachement, un sentiment de proximité, un maintien de la complicité dans le couple et un certain soutien social.

Les perceptions recueillies auprès des professionnels de la santé et des parents convergent donc vers des bénéfices similaires. Ces perceptions corroborent également celles rapportées dans d'autres études (Lindberg et al., 2009; Nicholas et al., 2011), révélant que les TICs maintiennent l'union entre les membres de la famille et apportent une sécurité au sein de cette dernière. En somme, tout comme Gray et al. (2000) ont observé, les vidéovisites, vidéophones et visioconférences semblent soutenir des besoins éducationnels et émotionnels des familles concernées par des soins à distance.

L'implantation de ce programme a été réussie dans la mesure où son introduction s'est faite graduellement, sans perturber la pratique clinique quotidienne des professionnels de la santé. Cette implantation « pas à pas » (Gagnon et al., 2012) a permis de démontrer rapidement des effets positifs sur les familles utilisatrices. Il semble donc que c'est avec enthousiasme et complicité avec les parents que les professionnels de la santé ont accepté d'ajuster leur pratique : prendre le temps de coordonner les moments de soins en tenant compte des plages de visionnements et prodiguer d'autres petites attentions pour les parents lors des visionnements. Cette collaboration des professionnels de la santé a été favorisée par les aspects positifs observés pour les parents. Certains professionnels ont également perçu que la technologie utilisée constituait un outil facilitant l'échange d'information avec les parents. Ainsi, même à distance, il a été facilement possible d'assurer une continuité des soins. Par ailleurs, Martel & Bertrand (2009) constatent que les pratiques exemplaires auprès des familles d'un enfant prématuré doivent mettre l'accent sur le lien d'attachement et sur l'approche centrée sur la famille. Dans ce sens, le recours à des vidéovisites, dans un contexte d'éloignement géographique, semble prometteur dans l'établissement de la relation parent-enfant et dans la valorisation de la participation de tous les membres de la famille impliqués dans les soins de l'enfant hospitalisé.

La présence d'un chargé de programme, par ses qualités d'écoute, de souplesse, de disponibilité et d'enthousiasme, a également joué un rôle central dans l'implication des

professionnels. Selon les parents et les professionnels interrogés, les habiletés de ce chargé de programme expliquent en grande partie que le programme ait pu s'implanter et évoluer aussi rapidement et en rencontrant si peu d'embûches. Le chargé de programme a joué un rôle de leader en ralliant toutes les parties prenantes. L'ensemble du programme semble donc reposer, actuellement et dans une perspective de pérennité, sur le chargé de programme. Il agit comme l'interlocuteur principal de ce programme auprès des professionnels de la santé et des parents, coordonne la recherche de fonds nécessaires au fonctionnement du programme et assure une certaine vigilance auprès des familles dans l'utilisation qu'elles font de ce service mis à leur disposition.

Des développements sont aussi à venir : l'ajout du son unidirectionnel (des parents vers le bébé) pour les vidéovisites et d'une plateforme informative avec vidéos de formation sur les soins aux bébés prématurés pour les parents sur le site web. Il est donc important de prévoir, dans une perspective de pérennité, les ressources humaines nécessaires au bon fonctionnement de ce programme qui repose actuellement sur une seule personne (chargé de programme). Il est également important de prévoir à long terme tous les aspects liés au financement (par exemple, Internet est pour l'instant gratuit, mais qu'en sera-t-il à l'avenir?) et d'alléger les lourdeurs organisationnelles qui y sont associées.

Par ailleurs, les résultats positifs de cette recherche qualitative pourront servir de levier pour la réalisation de recherches quantitatives. Ainsi, il serait pertinent d'évaluer les effets des vidéovisites, par exemple, sur certains indicateurs reconnus comme ayant un impact sur le bien-être de l'enfant prématuré et sa famille comme le stress et le sentiment de compétence parentale, le tempérament et le comportement du nouveau-né, la qualité de la relation d'attachement parent-enfant et le développement du prématuré. De plus, la pertinence d'utiliser les vidéovisites mérite d'être explorée auprès d'autres clientèles vivant aussi une séparation physique de leur famille. Enfin, peu importe le lieu d'utilisation de ce type de technologie et la clientèle visée, le but est de maintenir une qualité de vie presque normale pour les familles concernées.

Cette étude comporte cependant certaines limites considérables dans l'interprétation des résultats. Tout d'abord, pour des raisons éthiques, l'équipe de recherche n'a pu contacter directement l'ensemble des parents ayant participé au programme. C'est alors le chargé de projet qui a d'abord identifié des participants potentiels. Il est donc possible que ces personnes aient été plus favorables au projet. De plus, toutes les familles

ayant participé aux entrevues, sauf une, avaient bénéficié du service de vidéovisites plus d'un an avant l'entrevue, ce qui a pu occasionner certains biais de rappel de la part des participants.

Conclusion

Cette étude qualitative de nature exploratoire visait à connaître davantage les perceptions de professionnels de la santé et de parents sur l'utilisation de vidéovisites auprès de nouveau-nés prématurés hospitalisés à l'UNN et provenant de régions éloignées. Les résultats indiquent que l'usage de cette technologie de l'information et des communications a des effets positifs, tels que perçus par les professionnels et les parents, surtout au plan du maintien de la relation parent-enfant et du contact avec la fratrie et la famille élargie.

Références

- Davis, F. D. (1989). Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Quarterly*, 13, 319-340.
- Gagnon, M-P., Desmartis, M., Labrecque, M., Car, J., Pagliari, C., Pluye, P., . . . Legare, F. (2012). Systematic Review of Factors Influencing the Adoption of Information and Communication Technologies by Healthcare Professionals. *Journal of Medical Systems*, 36, 241-277. doi: 10.1007/s10916-010-9473-4
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.
- Gray, J. E., Safran, C., Davis, R. B., Pompilio-Weitzner, G., Stewart, J. E., Zaccagnini, L., & Pursley, D. (2000). Baby CareLink: using the internet and telemedicine to improve care for high-risk infants. *Pediatrics*, 106, 1318-1324.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2009). *Nés trop vite et trop petits: étude sur les bébés de faible poids au Canada*. Ottawa: Auteurs.
- Lindberg, B., Axelsson, K., & Ohrling, K. (2009). Experience with videoconferencing between a neonatal unit and the families' home from the perspective of certified paediatric nurses. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 15, 275-280.
- Macedo, L., & Guimarães, A. S. (2012). Experiences in prematurity: a literature review. *Revista de Formacao Continua em Enfermagem*, 24, 20-25.
- Martel, M-J., & Bertrand, M-J. (2009). La prématurité et le lien parent-enfant. *L'infirmière clinicienne*, 6(2). Récupéré de <http://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018, un projet porteur de vie*. Québec: Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://www.msss.gouv.qc.ca>
- Nicholas, D. B., Fellner, K. D., Koller, D., Fontana Chow, K., & Brister, L. (2011). Evaluation of videophone communication for families of hospitalized children. *Social Work in Health Care*, 50, 215-229.
- NVivo 8. (2008). *NVivo qualitative data analysis software*. QSR International Pty Ltd.
- Obeidat, H. M., Bond, E. A., & Callister, L. C. (2009). The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal Education*, 18, 23-29.
- Phillips, M. (1999). Telemedicine in the neonatal intensive care unit. *Pediatric Nursing*, 25, 185-186.
- Schappin, R., Wijnroks, L., Uniken Venema, M. M. A. T., & Jongmans, M. J. (2013). Rethinking Stress in Parents of Preterm Infants: A Meta-Analysis. *PLoS ONE*, 8, e54992. doi: 10.1371/journal.pone.0054992
- Tremblay, R. E., Barr, R. G., & Peters, R. eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2006: 1-6. Récupéré de http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/ZelkowitzFRxp_re v.pdf
- Venkatesh, V., Morris, M. G., Davis, G. B., & Davis, F. D. (2003). User acceptance of information technology: Toward a unified view. *MIS Quarterly*, 27, 425-478.
- Wakely, L. T., Rae, K., & Cooper, R. (2010). Stoic survival: the journey of parenting a premature infant in the bush. *Rural and Remote Health*, 10. Récupéré de <http://www.rrh.org.au>
- Yin, R. K. (2009). *Case Study Research: Design and Methods*, 4th Edition. Thousand Oaks, California: Sage Publications