

**Les besoins des parents après la naissance de
leur enfant atteint d'un trouble
du développement sexuel**

Travail en vue de l'obtention du titre de
Bachelor of sciences HES-SO en soins infirmiers

Par

Coraline Chassot

Promotion 2008-2011

Sous la direction de Madame Marie de Reyff

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 16 janvier 2012

Résumé

But : le but de ce thème est de faire un inventaire des besoins des parents d'enfant né avec un DSD (trouble du développement sexuel) afin que les infirmières puissent adapter au mieux leur prise en charge dans ces situations.

Méthode : ce travail est une revue étoffée de littérature. Il va présenter des connaissances actuelles sur les besoins des parents lorsque leur enfant naît avec un DSD. Dix articles sur ce thème vont être synthétisés et analysés dans des grilles. Puis, ils vont être traités dans les résultats et la discussion.

Population cible : les parents d'enfant atteint d'un DSD de la naissance aux premières années de vie.

Résultat : les besoins des parents ont été divisés en cinq catégories qui sont : le besoin pour les parents d'entreprendre rapidement une chirurgie réparatrice afin d'avoir un sexe clair et défini pour leur enfant, le besoin de recevoir de l'information au sujet de l'anomalie qui concerne leur enfant, le besoin de recevoir du soutien, le besoin de protéger leur enfant du regard des autres et le besoin de surmonter les difficultés familiales.

Discussion : les études seront critiquées, les besoins présentés dans les résultats seront mis en lien avec les cadres de référence et la problématique; une réponse à la question de recherche sera donnée.

Conclusion : actuellement, il manque énormément de recherches sur le domaine des besoins des parents d'enfants avec DSD. Les soins infirmiers en relation avec ces situations sont eux aussi sous-traités. Il y aurait besoin de plus d'études pour offrir des prestations de qualité auprès de ces familles.

Remerciements

Je tiens à remercier très sincèrement ma directrice de Bachelor, Madame Marie de Reyff, pour m'avoir suivie tout au long de ce travail. Merci pour son soutien, ses conseils et sa patience qui ont permis l'élaboration de ce travail.

Je tiens également à remercier ma tante, Liliane Jan, qui a consacré beaucoup de temps à la relecture et à la correction de ce travail.

Pour terminer, je remercie ma famille, mes amis (es) et plus particulièrement mon Ami Jeff Cosandey, qui se sont montrés très patients et qui ont su me motiver et m'encourager durant l'élaboration de ce travail tout au long de ma formation.

Table des matières

Introduction	7
1. Problématique et question de recherche.....	9
1.1. Problématique	9
1.2. Question de recherche	12
1.3. Objectifs / buts poursuivis	13
2. Cadre de référence et première revue des écrits empiriques	13
2.1. Les besoins	13
2.2. La crise	15
2.3. La relation d'aide.....	16
2.3.1 Les processus associés à la prise de conscience de soi	18
2.3.2 Le processus de nursing.....	18
2.3.3 L'entretien.....	18
2.3.4 Les phases de la relation d'aide	19
2.4. Décision éthique	19
3. Méthodologie pour une revue étoffée de littérature	20
3.1. Argumentation de l'adéquation du devis (Loiselle).....	20
3.2. Étapes de la réalisation de la revue étoffée de littérature (Loiselle).....	20
3.3. Premières recherche et mots clés utilisés	21
3.4. Critères d'inclusion.....	21
3.5. Critères d'exclusion.....	21
3.6. Résultats des stratégies de recherche	22
3.6.1. Stratégie 1	22
3.6.2. Stratégie 2	22
3.6.3. Stratégie 3.....	22
3.6.4. Stratégie 4.....	23
3.6.5. Stratégie 5.....	23
3.6.6. Stratégie 6.....	23

3.6.7. Stratégie 7.....	24
3.6.8. Stratégie 8.....	24
3.6.9. Stratégie 9.....	24
3.6.10. Stratégie 10.....	24
3.6.11. Stratégie 11.....	24
4. Résultats.....	26
4.1. Le besoin pour les parents d'entreprendre rapidement une chirurgie réparatrice afin d'avoir un sexe clair et défini pour leur enfant (n= 7)	26
4.2. Le besoin de recevoir de l'information au sujet de l'anomalie qui concerne leur enfant (n= 6).....	28
4.3. Le besoin de recevoir du soutien (n= 5).....	30
4.4. Besoin de protéger leur enfant du regard des autres (n= 4).....	32
4.5. Le besoin de surmonter les difficultés familiales (n= 2).....	33
5. Discussion.....	35
5.1. Critique des articles sélectionnés.....	35
5.2. Discussion des résultats	36
5.2.1. <i>Le besoin pour les parents d'entreprendre rapidement une chirurgie réparatrice afin d'avoir un sexe clair et défini pour leur enfant.....</i>	<i>36</i>
5.2.2. <i>Le besoin de recevoir de l'information au sujet de la condition de leur enfant</i>	<i>37</i>
5.2.3. <i>Le besoin de recevoir du soutien.....</i>	<i>39</i>
5.2.4. <i>Le besoin de protéger leur enfant du regard des autres.....</i>	<i>39</i>
5.2.5. <i>Le besoin de surmonté les difficultés familiales.....</i>	<i>40</i>
5.3. Réponse à la question de recherche	41
5.4. Limites et points fort du travail	41
6. Conclusion	43
6.1. Conséquence pour les soins.....	43
6.2. Besoins de recherches ultérieures	44
6.3. Mot de l'auteur.....	44
7. Bibliographie.....	46

8. Annexes	50
8.1. La pyramide de Maslow	50
8.2. Les 14 besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON	51
8.3. Déclaration d'authenticité	52
8.4. Grilles d'analyse des recherches	53
8.4.1. <i>Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia</i>	53
8.4.2. <i>Medical treatment of intersex: parental perspectives</i>	59
8.4.3. <i>Family Perceptions and Coping Strategies in Cases of Intersexuality: Understanding their Significance</i>	64
8.4.4. <i>Androgen Insensitivity Syndrome (AIS): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of AIS and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis</i>	73
8.4.5. <i>'They did not have a word': The parental quest to locate a 'true sex' for their intersex children</i>	79
8.4.6. <i>Searching for harmony: parents' narratives about their child's genital ambiguity and reconstructive genital surgeries in childhood</i>	87
8.4.7. <i>The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children</i>	95
8.4.8. <i>Children with Disorders of Sex Development: A Qualitative Study of Early Parental Experience</i>	103
8.4.9. <i>Parenting Characteristics of Female Caregivers of Children Affected by Chronic Endocrine Conditions: A Comparison Between Disorders of Sex Development and Type 1 Diabetes Mellitus</i>	110
8.4.10. <i>Primary caregivers of children affected by disorders of sex development: mental health and caregiver characteristics in the context of genital ambiguity and genitoplasty</i>	118

Introduction

Dans la mythologie, le fils d'Hermès et d'Aphrodite s'appelait Hermaphrodite. Dans la légende, le jeune homme est né sur le Mont Ida, en Phrygie et a hérité de la beauté de ses parents. Durant son adolescence, il se rend à Halicarnasse, en Carie. Là, il se baigne dans un lac où habite une nymphe du nom de Salmacis. Celle-ci s'éprend du jeune homme qui la repousse alors elle l'entraîne au fond du lac où se trouve son père Poséidon. Elle le supplie de les unir pour toujours. Son vœu est exaucé et ils ne formèrent désormais qu'un seul être pourvu de la poitrine d'une femme et des attributs sexuels d'un homme. Hermaphrodite a alors fait un souhait auprès de ses parents. Il a souhaité que tous les hommes qui se baigneraient dans ce lac auraient, eux aussi, des attributs féminins en plus des leurs (Créa'Tizef, s.d.).

Autrefois, la condition appelée hermaphrodisme est actuellement appelée DSD¹. Celle-ci existe toujours mais elle est très peu connue de la population. En effet, cette condition est considérée comme rare. D'ailleurs, il est difficile de trouver des chiffres pour estimer le pourcentage de naissance avec ambiguïté sexuelle dans le monde.

Selon Alice Dreger, s.d.:

Environ 1 enfant sur 2000 est né avec un appareil génital qui peut confondre tous les adultes présents dans la salle d'accouchement. On peut déduire cela en regardant les statistiques sur la fréquence des consultations médicales auprès des «équipes de spécialistes sur l'identité sexuelle» présentes dans la majorité des grands hôpitaux (p.1).

Cela montre que finalement cette condition n'est pas si rare que cela. Et elle mériterait d'être mieux connue surtout dans les équipes de soins qui pourraient être confrontées à côtoyer cette population.

Ce travail débutera par la mise en place de la problématique. Celle-ci va aboutir à la formulation d'une question de recherche. Puis, la méthodologie du travail

¹ DSD = Disorders of Sex Development : ce qui signifie trouble du développement sexuel.

sera décrite. Par la suite, les résultats trouvés seront présentés et discutés. Ce travail finira par une conclusion.

1. Problématique et question de recherche

1.1. Problématique

« On appelle des intersexués(es), les personnes dont les organes génitaux présentent à la fois des caractères masculins et féminins à la naissance. On employait autrefois le terme: hermaphrodite » (Berman, Erb, Kozier & Snyder, 2005, p. 679). Actuellement, le terme le plus souvent employé est : Disorders of sex development (DSD) cela équivaut en français aux troubles du développement sexuel. Il y a différentes formes d'ambiguïtés sexuelles qui vont être prise en compte dans ce travail :

- le pseudohermaphrodisme féminin
- le pseudohermaphrodisme masculin
- l'hermaphrodisme vrai

Selon Picquart (2009), l'hermaphrodisme vrai, se caractérise par le fait d'avoir un mélange de glandes masculine et féminine. Soit quatre possibilités:

- un ovaire et un testicule
- un ovaire et un ovotestis (c'est-à-dire une gonade où les tissus testiculaires et ovariens sont mélangés, d'où le terme ovotestis, ovo pour ovaire et testis pour testicule)
- un testicule et un ovotestis
- deux ovotestis

On parle de pseudo-hermaphrodisme masculin face à une personne qui a deux testicules mais qui a des organes génitaux externes plus ou moins féminins. Exemple : le syndrome d'insensibilité complète aux androgènes. Selon Griscelli & Sizonenko (1996), « Cette maladie est liée à une insensibilité congénitale aux androgènes (défaut des récepteurs ou anomalie post-récepteur de transmission du message hormonale » (p.1045). Le phénotype est féminin, le vagin est court et il n'y a pas d'utérus. On peut trouver des testicules dans les grandes lèvres (Griscelli & Sizonenko, p.996).

En ce qui concerne le pseudohermaphrodisme féminin, Picquart (2009), indique que cette forme d'ambiguïté a des ovaires mais des organes génitaux externes plus ou moins masculins. Exemple : l'hyperplasie congénitale des surrénales. Dans cette maladie, le clitoris est hypertrophié, il est parfois aussi développé que le pénis d'un garçon; de plus, les deux grandes lèvres peuvent ressembler à des bourses partiellement fusionnées, avec un excès de peau leur donnant un aspect plissé et pigmenté. Elles cachent parfois l'entrée du vagin dont le développement est souvent incomplet. Les organes génitaux internes (utérus et ovaires) sont normaux (Encyclopédie Orphanet Grand Public, août 2009).

En 2008, 76'691 bébés sont nés en Suisse (Office fédéral de la statistique, 2010). Les services de maternité accueillent de nombreuses familles dans lesquelles, la venue au monde de leur enfant se passe très bien mais il y a des cas où la naissance de leur bébé n'est pas telle qu'ils l'avaient imaginée. Certains enfants naissent avec des anomalies congénitales, comme par exemple : la fissure labiale, la fente palatine, luxation congénitale des hanches, pied-bot, etc... On trouve aussi des anomalies qui se situent dans la zone génitale. Comme par exemple : l'imperforation de l'anus et l'hermaphrodisme.

En France, en 2007, sur 800'000 naissances, 130 enfants sont nés avec une ambiguïté sexuelle (Picquart, 2009, p. 136). Il y avait 12'500 hermaphrodites répertoriés en Suisse en 2009 (Tribune de Genève, 2009). Alice Dreger (s.d.), elle précise qu'environ 1 enfant sur 2000 naît avec un appareil génital ambigu.

Selon Picquart (2009), « Après la naissance du nouveau-né, il faut choisir si le bébé sera élevé en tant que fille ou garçon et au regard de ce choix, opter pour les traitements hormonaux et/ou chirurgicaux appropriés » (p.137). Dans les heures qui suivent la naissance, les médecins vont procéder à une série d'examens, le plus souvent des examens cliniques (pour les organes génitaux externes), des échographies et des génitographies (pour les organes génitaux internes), des études chromosomiques et génétiques ainsi que des prises de sang afin de connaître les dosages hormonaux, ceux-ci pouvant indiquer si le nouveau-né est davantage orienté masculin ou féminin. Ces examens permettent au milieu médical de définir si le nouveau-né réagira mieux à des traitements virilisants ou féminisants, notamment à la puberté. Les spécialistes

estiment que dans 80% des cas le diagnostic est clair. Ce choix n'est pas fait uniquement par un médecin. Il est accompagné par une équipe pluridisciplinaire constituée de chirurgiens, d'endocrinologues, d'urologues, de pédiatres, de biologistes, de psychologues et de travailleurs sociaux. Ils vont choisir le sexe de l'enfant après en avoir parlé avec les parents (Picquart, 2009).

Les opérations pratiquées sur les nouveau-nés présentant une modification du sexe de ceux-ci sont irréversibles. Les risques opératoires ne sont pas minces, il peut y avoir des cicatrices, des pertes de la sensibilité sexuelle, des infections, des sténoses (rétrécissement d'un canal ou d'un vaisseau) à quoi s'ajoutent les risques de troubles psychiatriques et traumatismes psychologiques. C'est dire si la question du consentement est le centre de la réflexion dans le traitement de ces nouveau-nés. Le consentement est celui des parents, puisqu'il s'agit de nourrissons. Deux problèmes se posent à eux : d'une part, le contexte n'est pas favorable, l'urgence médicale a été décrétée, la nouvelle est arrivée soudainement, jamais ils n'auraient pu imaginer que ce soit possible, ils sont psychologiquement extrêmement fragilisés et c'est dans ce contexte qu'on leur demande leur avis. D'autre part, ils ne disposent que des informations que les médecins leur ont données, le sujet leur est inconnu, ils n'ont pas eu beaucoup de temps pour faire des recherches ou tenter de rencontrer des parents qui ont été confrontés au même problème (Picquart, 2009).

Souvent, à un moment ou à un autre de la grossesse, les parents (surtout les mères) ont pensé que leur enfant pourrait avoir un problème comme une malformation, mais jamais ils n'auraient pensé devoir affronter des difficultés telles de donner le sexe de leur bébé à la naissance. Cette malformation est tellement peu connue qu'elle ne fait même pas l'effet de fantasme durant la grossesse. Après la naissance, les parents entrent dans un repli social car ils ne voient pas comment parler à leur entourage d'un enfant sans sexe et sans prénom (Rajon, 2008). De plus, ils sont en état de choc après l'annonce du diagnostic. Ils sont démunis et une douleur immense les envahit. Ils ressentent beaucoup de sentiments différents, comme par exemple l'incompréhension, la tristesse, la douleur, la culpabilité et la haine (Organisation internationale des

intersexués, 2008). Tous ces éléments compliquent la création de l'attachement entre les parents et leur enfant.

De plus, la naissance d'un enfant en bonne santé et sans malformation physique provoque déjà une crise au sein de la famille. Donc, si l'enfant n'est pas en santé ou s'il a une ambiguïté sexuelle, la crise est d'autant plus forte et plus difficile à surmonter (Rougeul, 2003).

Les infirmières peuvent jouer un rôle clé dans ces situations mais sont aussi, elles-mêmes, tout autant en difficulté (Parker, 1998). De plus, pour Rajon, (2008), les discussions entre les parents et les soignants sont lourdes à gérer. Par exemple, lorsque nous parlons avec une jeune maman, la première question banale que nous lui posons est : « ... fille ou ...garçon ? ».

Rajon (2008), rapporte dans son article :

Les travaux de recherche ont montré que les interactions comportementales, affectives et fantasmatiques entre les parents et leur bébé sont différentes si celui-ci est une fille ou plutôt un garçon : le choix vestimentaire, le vocabulaire et les intonations de la voix, la façon de porter le bébé, la façon de jouer avec lui (p. 371).

Il est donc difficile pour les soignants de parler de l'enfant avec les parents car ils sont perdus et ne savent pas comment ils doivent s'y prendre (Rajon, 2008).

Or, la relation, et plus précisément la relation d'aide, fait partie intégrante du rôle propre de l'infirmière (Daydé, Lacroix, Pascal, Salabaras Clarges, 2007).

Cette situation très particulière qu'est la venue au monde d'un enfant porteur de DSD (troubles du développement sexuel) laisse dans la confusion autant les parents que l'équipe soignante. C'est pourquoi il est intéressant de mieux comprendre de quoi les parents ont besoin dans ces situations.

1.2. Question de recherche

Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier et dans le but que les parents obtiennent un soutien dans cette situation de crise qu'est la

naissance de leur enfant atteint d'un trouble du développement sexuel (DSD) visible, de la naissance aux premières années de vie; quels sont les besoins et les attentes des parents à l'égard des professionnels infirmiers dans cette situation ?

1.3. Objectifs / buts poursuivis

Cette revue étoffée de littérature va permettre en premier lieu de faire un inventaire des besoins qu'ont les parents lorsque leur enfant naît avec DSD. Par la suite, elle définira des pistes d'actions permettant aux équipes d'infirmières d'enrichir leurs prestations relationnelles par rapport aux besoins qu'ont les parents.

2. Cadre de référence et première revue des écrits empiriques

2.1. Les besoins

Maslow (2008) nous décrit : « L'être humain comme étant un tout qui présente des aspects physiologiques, psychologiques, sociologiques et spirituels ». Il a déterminé une hiérarchie des besoins qu'il a schématisée sous forme de pyramide².

A la base de la pyramide se trouvent les besoins physiologiques qui correspondent au maintien de l'homéostasie. C'est-à-dire aux besoins primaires du corps comme : boire, manger, respirer etc... (Maslow, 2008).

Puis, « si les besoins physiologiques sont relativement satisfaisants, alors émerge un nouvel ensemble de besoins, que l'on peut sommairement regrouper sous la catégorie des besoins de sécurité (sécurité, stabilité, dépendance, protection (...)) » (Maslow, 2008, p.61).

« Si les besoins physiologiques et les besoins de sécurité sont relativement bien satisfaisants, alors émergent les besoins d'amour, d'affection et d'appartenance » (Maslow, 2008, p.63).

² Voir annexe 9.1 p.50.

Ensuite, Maslow (2008), mentionne que pour lui, « Tous les individus dans notre société (à quelques exceptions pathologiques près) ont un besoin ou désir d'évaluation élevée (en générale), stable et fondée d'eux-mêmes, un besoin de respect de soi, ou d'estime de soi, et de l'estime des autres » (p.65).

Finalement, par besoins d'accomplissement de soi : Maslow (2008), veut dire que l'homme doit être ce qu'il peut être, par exemple un musicien doit faire de la musique, un écrivain doit écrire... .

Pour accéder au besoin suivant, il faut que les besoins précédents soient satisfaisants. Donc, lorsque les besoins sont satisfaisants, ils cessent de jouer un rôle déterminant (Maslow, 2008).

Virginia Henderson a beaucoup travaillé sur la recherche en soins infirmiers. Elle répartit les besoins en 14 catégories (les 14 besoins fondamentaux³). Sa théorie de soins, est souvent utilisée dans les soins infirmiers (Duquesne & Leng, 1989).

Les 14 besoins fondamentaux sont : respirer, boire et manger, éliminer, se mouvoir et maintenir une bonne posture, dormir et se reposer, se vêtir et se dévêtir, maintenir la température du corps dans les limites de la normale, être propre - soigné et protéger ses téguments, éviter les dangers, communiquer avec ces semblables, agir selon ses valeurs et ses croyances, s'occuper en vue de se réaliser, se récréer et pour finir apprendre (Duquesne & Leng, 1989).

Chaque besoin à trois dimensions : une dimension biologique, psychologique et socioculturelle. Si l'un des besoins n'est pas satisfaisant, il peut empêcher la satisfaction de l'un ou plusieurs autres besoins fondamentaux (Duquesne & Leng, 1989). « La satisfaction de tous ces besoins permet à la personne d'être indépendante et entière. Les quatorze besoins identifiés par Virginia Henderson entrent dans les cinq catégories de Maslow car chaque besoin est dépendant de facteurs physiologiques, psychologiques, sociaux ou culturels. » (Hubert & Lopez, 2009, p.1).

³ Voir annexe 9.2 p.51.

Bien que la théorie de Maslow sur les besoins humains puisse servir de base aux soins destinés aux clients de tous les âges et dans tous milieux cliniques, sa mise en pratique doit s'attacher aux besoins du client en tant qu'individu et non pas appliquer rigidelement la hiérarchie de Maslow (Dr Mias, 2001, p.7).

On peut déjà deviner que les parents se font du souci pour les futurs psychologique et physiologique de leurs enfants. Ils ont donc certainement besoin de plus de sécurité comme il est mentionné dans la pyramide de Maslow qui peut leur être apportée, en partie, par l'équipe soignante. Par rapport au besoin de Virginia Handerson, plusieurs besoins peuvent être perturbés comme par exemple : éviter les dangers, communiquer avec ces semblables, agir selon ses valeurs et ses croyances, s'occuper en vue de se réaliser, se récréer et apprendre. Il est intéressant pour les professionnelles de reconnaître les besoins des parents dans cette situation pour les aider à les réaliser.

2.2. La crise

D'après Lagerquist (2006, cité par Townsend, 2010) : la crise peut se définir comme un « événement soudain qui perturbe l'homéostasie de l'individu et avec lequel les mécanismes d'adaptation habituels n'arrivent pas à composer » (p.181).

Selon Aguilera (1995) :

L'idéogramme chinois représentant le mot crise signifie à la fois danger et opportunité. La crise est un danger car elle menace d'envahir l'individu ou sa famille et peut conduire jusqu'au suicide ou à une rupture psychotique. C'est également une opportunité, dans la mesure où, en période de crise, les individus sont plus réceptifs à l'influence thérapeutique. Une intervention rapide et efficace peut non seulement empêcher le développement d'un grave dysfonctionnement à long terme mais elle peut également permettre d'instaurer de nouveaux mécanismes de défense qui aideront l'individu à fonctionner à un niveau d'équilibre supérieur à celui qu'il connaissait avant la crise (p.3).

Selon Rougeul (2003), spécialiste de la crise à l'intérieur de la famille, il existe différentes sortes de crises :

- les crises situationnelles
- les crises développementales
- les crises structurales
- les crises environnementales

Les crises situationnelles : « Comme leur nom l'indique sont provoquées par un événement déclencheur. La crise est d'autant plus violente que cet événement se présente comme un coup de tonnerre dans un ciel serein » (Rougeul, 2003, p. 99).

Les crises développementales : « Ce sont les crises liées aux différentes étapes du cycle vital. Par exemple : la construction d'un couple, la grossesse et l'arrivée des enfants (...). Ces crises sont inéluctables, elles nécessitent un profond remaniement des rôles et des fonctions assumées par chacun ainsi qu'une transformation de l'image de soi » (Rougeul, 2003, p. 99).

Les crises structurales : « En général, elles sont l'aboutissement des crises précédentes non terminées. Généralement, les tâches développementales sont manquées ; de crise en crise, les familles n'apprennent rien » (Rougeul, 2003, p. 99).

Les crises environnementales : « Dans ce type de crise, les facteurs socio-économiques sont au premier plan ; ces crises s'accompagnent, souvent et rapidement, des crises structurales » (Rougeul, 2003, p. 100).

Comme il est précédemment dit, la venue au monde d'un enfant sain est déjà en soi, une crise pour le couple. C'est une crise qui, en général, est rapidement surmontée. Par contre, lorsque l'enfant a un DSD, la crise est plus difficile à surmonter par des parents propulsés dans l'inconnu la plus totale. Il est donc important de comprendre leur vécu face à cette crise pour pouvoir leur offrir une aide adaptée et de qualité.

2.3. La relation d'aide

La relation est définie dans le dictionnaire le Robert (s.d., cité par Daydé, Lacroix, Pascal & Salabaras Clerges, 2007), comme « tout ce qui dans l'activité

d'un être vivant implique une interdépendance, une interaction dès lors qu'une modification de l'un entraîne une modification de l'autre » (p.28).

Selon Daydé, Lacroix, Pascal & Salabaras Clerges, (2007), tous les soins infirmiers, parce qu'ils s'adressent à une personne ou à un groupe, comprennent une dimension relationnelle qui peut s'exprimer sous différents aspects de la relation (p.28) :

- La relation de civilité : il s'agit d'une relation spontanée et respectueuse. Elle est la base de la communication et elle concerne toutes les relations interpersonnelles (Daydé, Lacroix, Pascal & Salabaras Clerges, 2007)
- La relation fonctionnelle : c'est le type de relation qui permet au soignant de recueillir des informations au sujet du patient. Le recueil de données à l'arrivée du patient fait partie de cette sorte de relation (Daydé, Lacroix, Pascal & Salabaras Clerges, 2007)
- La relation aidante : c'est une relation de soutien qui répond à un besoin d'écoute (Daydé, Lacroix, Pascal & Salabaras Clerges, 2007)

Chalifour (1989), définit la relation d'aide comme étant une interaction particulière entre deux personnes, l'infirmière et le client. L'infirmière contribue personnellement à la recherche et à la satisfaction d'un besoin d'aide présent chez le client. Cela suppose que l'infirmière vivant cette relation adopte une façon d'être qui est en fonction des buts poursuivis. Ces buts sont tant liés à la fois à la demande du bénéficiaire et à la compréhension qu'à la professionnelle possédant de son rôle (p.18).

Selon Chalifour (1989), dans la relation d'aide infirmier, il y a quatre aspects qui doivent être pris en compte lors des rencontres :

- Les processus associés à la prise de conscience de soi
- Le processus de nursing
- L'entretien

- Les phases de la relation d'aide

2.3.1 Les processus associés à la prise de conscience de soi

Lors de la rencontre avec l'infirmière, le patient éprouve un besoin d'aide plus ou moins bien défini. La relation a pour but d'aider le patient à trouver des solutions satisfaisantes pour lui. Lors de la relation, il va parler de ses besoins, de ses peurs, tels qu'il les perçoit. L'infirmière pourra y voir les mécanismes de défense que le patient utilise. Son rôle est d'aider la personne à les reconnaître et à les accepter. Pour y arriver, il faut établir une relation de confiance avec le patient afin qu'il puisse se libérer de ses peurs, de ses hontes, de sa culpabilité... au court de la relation, les mêmes processus se produisent chez le soignant (Chalifour, 1989).

2.3.2 Le processus de nursing

Sundeen (1981, cité par Chalifour, 1989) mentionne que « le processus de nursing est un processus interactif de solutions de problèmes utilisé par l'infirmière comme un moyen systématique et individualisé d'atteindre le but des soins infirmiers » (p.21).

En rapport à cela, Chalifour, (1989), explique « le processus de nursing est cognitif et dynamique et son utilisation est optimale si l'infirmière l'applique avec souplesse » (p. 21). Autrement dit, il s'agit des soins orientés sur les besoins de la personne.

2.3.3 L'entretien

Pour Chalifour, 1989, « le terme entretien désigne un type particulier de communications verbales et non verbales entre l'infirmière et le client, au cours duquel, l'aidant utilise certaines façons de faire et d'être en fonction des caractéristiques particulières du client, des phases de l'échange et des buts recherchés » (p.22).

2.3.4 Les phases de la relation d'aide

Les phases de la relation d'aide peuvent être regroupées en trois catégories. La phase d'orientation de la relation (début de la relation), la phase de travail ou d'émergence des identités (quand les personnes se connaissent mieux, c'est le corps de la relation) et la phase de terminaison de la relation (fin de la relation d'aide) (Chalifour 1989).

Afin que la relation se déroule au mieux et qu'elle puisse aider l'autre, les deux personnes concernées doivent se reconnaître et se respecter comme des êtres humains égaux (Phaneuf, 2002).

2.4. Décision éthique

Selon Paycheng & Szerman 1997, « l'éthique désigne une philosophie globale des conduites humaines. Elle est relative à la personne humaine vivant en société. Elle recherche ce qui est bon pour les individus et le groupe social. Elle met en action le « je » avec ses désirs, dans la relation aux autres » (p.13). « L'éthique fait appel à des repères qui sont d'ordres juridique, déontologique, moral (philosophiques et religieux), ainsi qu'à des chartes et des recommandations » (Paycheng & Szerman, 1997, p. 13).

Comme le décrit Payceng & Szerman 1997,

Dans la pratique soignante, il s'agit de situations difficiles qui touchent l'homme dans sa vie, dans son corps, dans sa santé, dans sa guérison, dans sa mort, autrement dit dans toutes les dimensions de son être. Ces situations exigent un temps de délibération permettant un questionnement, une analyse, afin d'aboutir à une prise de décision éthique (p.13).

L'intersexuation du point de vue légal n'est pas reconnue comme un état normal ou anormal, il n'y a aucune loi, aucune législation pour les enfants et personnes intersexuées. C'est donc l'arbitraire le plus total qui règne en ce domaine. Toutefois, la loi interdit les mutilations sexuelles ou autres qui ne seraient pas

nécessaires à la préservation de la santé de l'enfant (Réseau des Intersexués (-es) francophones d'Europe, 2005).

Par rapport à la thématique traitée, l'éthique permet de réfléchir à la question de la chirurgie et aux traitements médicaux de l'ambiguïté sexuelle. En effet, les avis divergent entre les médecins et les associations d'hermaphrodites. Ces derniers revendiquent le fait que la chirurgie ne devrait pas être pratiquée au début de la vie du bébé mais attendre que l'enfant puisse choisir lui-même de rester comme il est ou de changer de sexe.

3. Méthodologie pour une revue étoffée de littérature

3.1. Argumentation de l'adéquation du devis (Loiselle)

Le choix d'effectuer une revue étoffée de littérature sur les besoins des parents après la naissance de leur enfant atteint d'un hermaphrodisme visible, permettra de faire l'état actuel des connaissances sur ce thème. Par la suite, cela pourrait aider à évaluer les pratiques en vigueur, d'avoir un regard critique et de proposer d'éventuels changements, dans le but d'améliorer la pratique infirmière (Loiselle, 2007, p. 147-148).

3.2. Étapes de la réalisation de la revue étoffée de littérature (Loiselle)

Selon Loiselle (2007, p.141-142, p.144-145), une revue étoffée de littérature, s'effectue en plusieurs étapes. Pour commencer, il faut définir les mots-clés et les concepts nécessaires à la recherche. Pour cette thématique, il s'agit des cadres de référence cités plus haut et des termes MESH cités ultérieurement. Ces termes permettront d'effectuer des recherches dans les différentes bases de données. Il faut ensuite lire les résumés des articles qui pourraient nous intéresser. Cette lecture permettra d'éliminer les documents qui ne sont pas pertinents ou inappropriés. Grâce aux documents pertinents, il sera possible de ressortir d'autres mots-clés afin d'effectuer des recherches plus ciblées. Quand tous les documents nécessaires seront réunis, il faudra les classer et les analyser. Pour finir, l'analyse documentaire sera rédigée afin de répondre à la question de recherche.

3.3. Premières recherche et mots clés utilisés

Afin de faire des recherches sur les banques de données, différents termes ont été utilisés en les associant de différentes manières.

Ces termes sont les suivants :

- Hermaphrodisme/Hermaphroditism
- Hermaphrodisme vrai/Hermaphroditism, True
- Parents
- Nouveau-né/ Infant, Newborn
- Éthique, soins infirmiers/Ethics, Nursing
- Famille, soins infirmiers/Family Nursing
- Soins infirmiers néonata/Neonatal Nursing
- Soins infirmiers mère-enfant/Maternal-Child Nursing
- Chirurgie plastique/Surgery, Plastic

3.4. Critères d'inclusion

- Recherches parlant des besoins des parents quand leur enfant est né avec un hermaphrodisme visible
- Données récentes privilégiées : de 2000 à 2011
- Recherches en français et en anglais
- Banques de données utilisées : Pubmed, BDSP, Cinahl, Cochrane Library, Medline (CSA)

3.5. Critères d'exclusion

- Recherches dans des langues inconnues
- Données trop éloignées dans le temps : avant les années 2000
- Recherches parlant exclusivement de la physiopathologie
- Recherche traitant des besoins des parents d'enfants adolescents

3.6. Résultats des stratégies de recherche

Les recherches suivantes ont été effectuées dans la banque de données de PUBMED. Les termes Mesh ont été entrés afin de définir les thèmes à rechercher puisqu'ils ont été reportés dans PUBMED.

3.6.1. Stratégie 1

"Disorders of Sex Development" [Mesh] and "Parents" [Mesh]

Résultat: 165 articles trouvés dont 3 retenus:

- Carter, B., Goodacre, L. & Sanders, C. (2008). Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia. *Journal of clinical nursing*, 17, 3187-3195.
- De Araujo, T.C. & Santos, M.M. (2008). Family perceptions and coping strategies in cases of intersexuality: understanding their significance. *The spanish journal of psychology*, 11, 573-580.
- Akderson, J., Butler, G., Gough, B., Stoner, M. & Weyman, N. (2008). 'They did not have a word': The parental quest to locate a 'true sex' for their intersex children. *Psychology and Health*, 23(4): 493-507.

3.6.2. Stratégie 2

"Parents" [Mesh] and "Infant, Newborn" [Mesh] and "Disorders of Sex Development" [Mesh]

Résultat : 44 articles trouvés mais aucun retenu.

3.6.3. Stratégie 3

"Parents" [Mesh] and "Androgens" [Mesh]

Résultat: 14 articles trouvés mais aucun retenu.

3.6.4. Stratégie 4

"Androgen-Insensitivity Syndrome" [Mesh] and "Parents" [Mesh]

Résultat: 2 articles trouvés dont 1 retenu.

- Boehmer, A.L., Drop, S.L., Frets, .P.G., Niermeijer, M.F. & Slijper, F.M. (2000). Androgen insensitivity syndrome (AIS): emotional reactions of parents and adult patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis. *Hormone research*, 53, 9-15.

3.6.5. Stratégie 5

"Parents"[Mesh] and "Adrenal Hyperplasia, Congenital" [Mesh]

Résultat: 23 articles trouvés dont 1 retenu.

- Dayner ,J.E., Houk ,C.P. & Lee, P.A. (2004). Medical treatment of intersex: parental perspectives. *The journal of urology*, 172, 1762-1765.

3.6.6. Stratégie 6

Recherche du titre (Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia) dans pub med.

Résultat: 2 articles trouvés dont 1 article retenu.

- Carter, B., Goodacre, L. & Sanders, C. (2011). Searching for harmony: parents' narratives about their child's genital ambiguity and reconstructive genital surgeries in childhood. *Journal of advanced nursing*, 67, 2220-2230.

3.6.7. Stratégie 7

"Disorders of Sex Development" [Mesh] and "Nursing" [Mesh]

Résultat: 29 articles trouvés mais aucun retenu.

3.6.8. Stratégie 8

"Disorders of Sex Development" [Mesh], need, parents

Résultat: 22 articles trouvés mais aucun retenu.

3.6.9. Stratégie 9

Hermaphroditism and parents

Résultat: 1192 articles trouvés dont 1 retenu.

- Carr, M., Crissman, H.P., Gardner, M., Kogan, B., Quittner, A.L., Sandberg, D.E., Schast, A. & Warner, L. (2011). Children with Disorders of Sex Development: A Qualitative Study of Early Parental Experience. *International journal of pediatric endocrinology*, 10.

3.6.10. Stratégie 10

"Humans" [Mesh] and "Adaptation, Psychological" [Mesh] and "Genitalia" [Mesh]

Résultat: 108 articles trouvés dont 1 retenu.

- Ahmed, S.F.; Chalmers, J., Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A. & Youngson, G. (2007). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta paediatrica*, 96, 248-352.

3.6.11. Stratégie 11

Parenting characteristics and disorders of sex development

Résultat: 19 articles trouvés dont 2 retenus.

- Chernausek, S.D., Fedele, D.A., Kirk, K., Mazur, T., Mullins, L.L., Phillips, T.M., Wisniewski, A.B. & Wolfe-Christensen, C. (2010). Primary caregivers of children affected by disorders of sex development: mental health and caregiver characteristics in the context of genital ambiguity and genitoplasty. *International journal of pediatric endocrinology*, 690674.
- Chernausek, S.D., Fedele, D.A., Kirk, K.D., Mazur, T., Mullins, L.L., Phillips, T.M., Wisniewski, A.B. & Wolfe-Christensen, C. (2011). Parenting characteristics of female caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: a comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. *Journal of pediatric nursing*, 26, 29-36.

4. Résultats

Pour mémoire, la question de recherche se décrit comme telle: « Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier et dans le but que les parents obtiennent un soutien dans cette situation de crise qu'est : la naissance de leur enfant atteint d'un trouble du développement sexuel (DSD) visible, de la naissance aux premières années de vie ; quels sont les besoins et les attentes des parents à l'égard des professionnels infirmiers dans cette situation ? ».

Après avoir classé et analysé les 10 recherches trouvées sur Pubmed, les résultats peuvent être distribués en cinq catégories différentes :

1. Le besoin pour les parents d'entreprendre rapidement une chirurgie réparatrice afin d'avoir un sexe clair et défini pour leur enfant (n⁴= 7)
2. Le besoin de recevoir de l'information au sujet de l'anomalie qui concerne leur enfant (n= 6)
3. Le besoin de recevoir du soutien (n= 5)
4. Le besoin de protéger leur enfant du regard des autres (n= 4)
5. Le besoin de surmonter les difficultés familiales (n= 2)

4.1. Le besoin pour les parents d'entreprendre rapidement une chirurgie réparatrice afin d'avoir un sexe clair et défini pour leur enfant (n= 7)

Sept études sur dix mentionnent d'une manière ou d'une autre le besoin d'entreprendre rapidement une chirurgie réparatrice afin d'avoir un sexe clair et défini pour leur enfant.

Parmi ces sept études (d'Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson, 2007 ; Akderson, Butler, Gough, Stoner & Weyman, 2008 ; Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast & Warner, 2011 ; Carter, Goodacre & Sanders, 2008 ; Chernausek, Fedele, Kirk, Mazur, Mullins, Phillips, Wisniewski & Wolfe-Christensen, 2010 ; Dayner, Houk & Lee, 2004 ; De Araujo, Santos, 2008), cinq parlent de la grande importance qu'a la chirurgie

⁴ Nombre d'études sur 10.

pour les parents. Dans l'étude d'Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson (2007), la chirurgie a été considérée comme une solution au « problème » de l'intersexualité. Dans le même ordre d'idée, l'étude Carter, Goodacre & Sanders (2008) s'exprime sur le fait que pour tous les parents, la chirurgie des organes génitaux était importante en offrant un « sexe visuel clair ». Les parents, dans l'étude de Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast & Warner (2011) ont exprimé une forte conviction que la chirurgie pouvait « réparer » l'apparence et la fonction des organes génitaux externes et les structures de reproduction de leur enfant et d'éviter les incidences négatives associées aux DSD. Dans cette même étude, les parents ont considéré la chirurgie comme évidente et nécessaire, et ne l'ont pas vécue comme quelque chose qui implique un processus de prise de décision. Dans l'étude de Chernausk, Fedele, Kirk, Mazur, Mullins, Phillips, Wisniewski & Wolfe-Christensen (2010) les parents des enfants qui ne reçoivent pas de génitoplastie, ont un niveau significativement plus élevé de stress. Finalement, une étude s'exprime sur le fait que les parents seraient à nouveau consentants pour la chirurgie si on leur avait certifié qu'il y aurait une réduction de la réactivité sexuelle chez leur enfant (Dayner, Houk & Lee, 2004).

Pour les parents, il est important que leur enfant ait un sexe clairement défini. C'est ce que démontrent trois études. Deux aspects ressortent de l'étude d'Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson (2007). D'une part pour les parents, l'effort pour obtenir un sexe sans ambiguïté pour que leur enfant soit masculin ou féminin est très difficile. D'autre part, les parents ont eu du mal à tolérer l'ambiguïté sexuelle de leur enfant et ils ont fait des efforts pour construire et désigner le statut sexuel de leur enfant dans un vide d'information.

Dans l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2011), les parents parlent de l'importance d'avoir un sexe biologique clair pour leur enfant. Pour finir, l'étude d'Akerson, Butler, Gough, Stoner & Weyman (2008) mentionne que pour les parents, l'expérience douloureuse d'avoir un enfant intersexué est très difficile à comprendre pour eux et ils n'ont pas de mots pour le décrire. L'enfant est défini négativement par rapport à ce qu'il est, il n'y a pas de catégorie à disposition pour lui donner une identité.

Il y a quand-même deux études dans lesquelles les parents émettent des réserves au sujet de la chirurgie. Dans l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2008), les parents ont exprimé être conscients qu'une possibilité existait de savoir leur enfant malheureux suite aux décisions chirurgicales prises en leur nom. Dans cette même étude, certains parents expliquent le conflit qu'ils vivent au fil du temps entre le désir de la chirurgie et leur peur de la chirurgie elle-même. La responsabilité de déterminer le sexe de l'enfant provoque, dans l'étude de De Araujo, Santos (2008) des sentiments d'insécurité chez les parents à cause de la possibilité de faire un choix erroné.

Une étude parle de la relation entre les parents et les médecins. Dans cette étude, les parents ont exprimé une profonde confiance dans les recommandations de l'équipe médicale concernant la chirurgie (Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast & Warner, 2011).

4.2. Le besoin de recevoir de l'information au sujet de l'anomalie qui concerne leur enfant (n= 6)

Six études sur dix parlent du besoin de recevoir de l'information au sujet de l'anomalie de leur enfant (Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson, 2007 ; Akderson, Butler, Gough, Stoner & Weyman, 2008 ; Boehmer, Drop, Frets, Niermeijer, & Slijper, 2000 ; Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast, & Warner, 2011 ; Carter, Goodacre & Sanders, 2008 ; De Araujo & Santos, 2008).

Parmi ces six études, cinq parlent de la difficulté de communication entre les médecins et eux-mêmes. En effet, comme il est mentionné dans l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2008), la langue utilisée par les professionnels est difficile à comprendre pour les parents et ils trouvent important qu'il y ait une meilleure compréhension entre toutes les parties prises. L'étude de De Araujo & Santos (2008) démontre que la plus grande plainte que les parents aient exprimée est liée au fait qu'il est très difficile d'obtenir des informations au sujet de l'intersexualité. Selon les personnes interrogées, les professionnels ont souvent utilisé un langage technique, plutôt que d'expliquer les choses dans une langue simple que les parents pourraient comprendre. Dans l'étude

d'Akderson, Butler, Gough, Stoner & Weyman (2008), les parents ont ressenti un profond manque de communication entre eux et les médecins. Ils ont dû chercher les informations par eux-mêmes. Ils pensent que cela vient du manque de connaissance de la part de ceux-ci. Dans le même ordre d'idée, dans l'étude de Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast, & Warner (2011), certains parents ont exprimé leur frustration par rapport à la petite quantité d'informations mise à leur disposition. Finalement, Ahmed, Chalmer, Duguid, Morrison, Robertson & Youngs (2007) expriment dans leur étude que les parents ont trouvé que l'information donnée à la naissance de leur enfant a été insuffisante, incorrecte et trop émotive.

Deux études parlent de l'utilité de recevoir les informations de manière concrète et écrites sur papier. C'est le cas de l'étude de Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast, & Warner, (2011), où les parents ont mentionné que les dessins faits par les médecins pour illustrer leurs propos étaient un outil particulièrement utile et que cette manière de faire avait amélioré leur compréhension. Il y a également une autre étude, dans laquelle les parents ont exprimé le besoin d'exemples illustratifs de ce que vont être les organes génitaux de leur enfant en postopératoire (Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & youngson, 2007). Dans cette même étude, les parents ont signalé la nécessité d'une information écrite sur des questions générales comme par exemple l'état de l'enfant et également des questions plus spécifiques comme, la manière de prodiguer les soins d'hygiènes des organes génitaux avant et après la chirurgie.

Deux autres études démontrent que les parents ont perdu la confiance en l'image qu'ils se faisaient des médecins. Dans l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2008), les parents pensent que le personnel médical a un manque de connaissances car ils ne savent pas répondre clairement à leurs questions. L'étude d'Akderson, Butler, Gough, Stoner & Weyman (2008) a également parlé de ce thème. Les parents disent que le silence parmi les professionnels de la santé sur les conditions d'intersexualité est particulièrement choquant. Ils pensaient que le médecin était « omniscient et divin ». Cette illusion a été

brisée pour un certain nombre de participants, ce qui semble avoir contribué à la confusion générale.

L'inverse, deux études mentionnent que les discussions entre les médecins et les parents ont été bénéfiques pour ces derniers. En effet, dans l'étude de Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast, & Warner (2011), les parents ont souvent décrit l'information donnée par l'équipe médicale, comme quelque chose d'utile pour diminuer leur stress. Dans le même ordre d'idée, il y a également l'étude de Boehmer, Drop, Frets, Niermeijer, & Slijper, 2000, où les parents ont déclaré avoir été informés sur tous les aspects de l'AS (qui est la forme de DSD de l'enfant) lorsque le diagnostic clinique a été posé.

Deux études parlent du besoin pour les parents, à être guidés dans la compréhension des informations qui leur sont données. Dans l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2008), les parents ont parlé de leur besoin d'informations et ont insisté sur l'importance d'avoir quelqu'un pour les aider à comprendre leur situation et éclaircir les propos des médecins, particulièrement lors des premiers jours qui suivent le diagnostic. Dans cette même étude, il est également signalé que les parents avaient besoin des professionnels de la santé pour leur fournir des informations et surtout pour tenter de donner un sens à leur situation. Finalement, dans l'étude d'Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson, (2007), les parents ont exprimé leurs besoins de recevoir l'information de manière graduelle et constante après l'annonce de l'état de l'enfant.

Dans l'étude de Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast, & Warner (2011), les parents ignoraient l'existence des troubles du développement sexuel jusqu'à ce qu'ils reçoivent le diagnostic de leur enfant.

4.3. Le besoin de recevoir du soutien (n= 5)

Cinq études sur les dix, mentionnent d'une façon ou d'une autre le besoin de recevoir du soutien (Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson, 2007 ; Boehmer, Drop, Frets, Niermeijer, & Slijper, 2000 ; Carter,

Goodacre, & Sanders, 2008 ; Chernausek, Fedele, Kirk, Mazur, Mullins, Phillips, Wisniewski, & Wolfe-Christensen, 2011 ; De Araujo & Santos, 2008).

Parmi ces cinq études, deux parlent de la culpabilité des parents. En effet, dans l'étude de Carter, Goodacre, & Sanders (2008), les parents ont exprimé avoir ressenti un choc et de l'impuissance face à leur situation. Certaines mères se culpabilisent par rapport à leurs comportements de santé pendant la grossesse et se demandent si elles n'ont pas causé involontairement l'ambiguïté de leur enfant. L'étude de De Araujo & Santos (2008) parle également des émotions et mentionne que toutes les mères interrogées ont décrit des réactions émotionnelles de désespoir et d'incertitude dus au diagnostic, ces émotions sont encore présentes au moment de l'étude. Les mères ont également souvent mentionné des sentiments de dégoût, de non-acceptation, d'insécurité et de déception.

Deux études parlent du soutien que les parents ont ressenti durant cette épreuve. Dans l'étude de Boehmer, Drop, Frets, Niermeijer, & Slijper (2000), la majorité des parents ont perçu suffisamment de soutien social. Dans cette même étude, les mères ont exprimé avoir ressenti un manque de soutien venant de leur partenaire pour faire face à l'AS (forme de DSD) de leur enfant. Les chirurgiens, dans l'étude d'Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson (2007), étaient la principale source de soutien pour les parents. Cette même étude a démontré qu'en général dans le milieu hospitalier, les infirmières et les médecins ont été une plus grande source de soutien que le personnel qui s'occupait des soins de base.

Une étude a recherché quelles étaient les réactions émotionnelles ressenties par les parents suite à l'annonce du diagnostic puis au moment de l'entretien (env. 5 ans après). Les émotions qui en sont ressorties sont : le choc, le chagrin, la colère, la culpabilité et la honte (Boehmer, Drop, Frets, Niermeijer, & Slijper, 2000).

Une étude comparant des parents d'enfant avec un diabète de type 1 et des parents d'enfant avec DSD, indique que les parents d'enfant avec DSD ne se différencient pas significativement des parents d'enfant avec diabète type 1 en

rapport à toutes les mesures des capacités parentales (Chernausek, Fedele, Kirk, Mazur, Mullins, Phillips, Wisniewski, & Wolfe-Christensen, 2011).

4.4. Besoin de protéger leur enfant du regard des autres (n= 4)

Quatre études sur dix mentionnent d'une manière ou d'une autre le besoin de pour les parents de protéger leur enfant du regard des autres (Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson, 2007 ; Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast & Warner, 2011 ; Carter, Goodacre & Sanders, 2011 ; De Araujo & Santos, 2008).

Parmi ces quatre études, trois d'entre elles parlent de la peur qu'ont les parents de la stigmatisation que leur enfant pourrait subir. Dans l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2011) les parents avaient une certaine réticence à être ouverts aux autres. Cela vient des croyances fondées sur leur propre expérience que d'autres personnes ne peuvent pas comprendre les DSD et ils s'attendent à ce que les autres soient intolérants par rapport à l'incertitude génital de leur enfant. Les parents interrogés dans l'étude d'Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson (2007) ont signalé avoir des difficultés à discuter de l'état de l'enfant avec leur famille et leurs amis. Ils ont des préoccupations au sujet de la stigmatisation que pourraient avoir les gens au sujet de leur enfant. L'étude de Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast & Warner (2011) a également démontré que les parents pensent que le fait de partager l'information sur l'état de leur enfant conduirait à la stigmatisation. Les parents sont également préoccupés par les rumeurs et les ragots. Dans cette même étude, il est également expliqué que le fait d'être des parents à l'aise ou non, la divulgation dépendrait de leurs perspectives concernant : la probabilité d'une stigmatisation, le droit de divulguer l'information, le confort personnel à parler des aspects anatomiques de DSD et leurs capacités à expliquer avec exactitude les DSD. Cela est également apparu dans l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2011) que le fait d'annoncer la nouvelle d'une naissance d'un enfant né avec DSD, avec une autre, a été essentiellement construite autour de la manière dont les parents pensaient que leur enfant serait perçue par ceux-ci.

Deux études s'expriment sur la difficulté de partager l'information avec les proches. En effet, dans l'étude de Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast & Warner (2011), la plupart des parents ont décidé de limiter le plus possible les informations qu'ils donnaient à leur famille et leurs amis et cela a été difficile et stressant pour beaucoup d'entre eux. Dans cette même étude, les parents ont dit craindre que leurs tentatives pour expliquer la situation aux autres, génèrent plus de questions auxquelles ils ne voudraient même pas répondre. Dans le même ordre d'idée, selon l'étude de De Araujo, Santos (2008), la plupart des parents n'ont rien révélé à d'autres membres de leur famille ou à leurs amis. Pour justifier l'opération, ils ont donné d'autres explications, comme par exemple une hernie.

Deux études traitent du repli sur soi dans les familles. Certaines familles ont tendance à se replier sur elles-mêmes, au détriment de l'échange avec d'autres groupes sociaux. Ceci peut constituer un obstacle au développement de la famille, ainsi que pour chacun de ses membres et surtout pour l'enfant intersexué (De Araujo & Santos, 2008). Dans l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2011), les parents ont expliqué qu'ils devaient équilibrer le besoin de protéger leur enfant dans le présent et l'avenir avec leur angoisse de se sentir pris au piège par la famille et les amis.

Pour finir, l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2011) fait ressortir le besoin que les parents ont de garder leur enfant en sécurité (dans le présent et le futur). Cela est d'une importance primordiale dans leurs rôles de protecteurs.

4.5. Le besoin de surmonter les difficultés familiales (n= 2)

Deux études sur dix parlent d'une manière ou d'une autre, du besoin de surmonter les difficultés familiales (Carter, Goodacre, & Sanders, 2008 ; De Araujo & Santos, 2008).

Dans l'étude de De Araujo & Santos (2008), les principales difficultés mentionnées par les parents sont associées au choc initial causé par le fait de savoir qu'ils ont un enfant avec des organes génitaux ambigus. Dans l'étude de Carter, Goodacre, & Sanders (2008), les parents ont souvent rapporté des sentiments d'incertitude, d'insécurité et de vulnérabilité.

Dans l'étude de Carter, Goodacre, Sanders (2008), une femme parle de la difficulté à trouver une harmonie dans son couple par rapport à leurs différentes croyances et au sens donné d'avoir un enfant avec DSD. Par exemple, lorsque se pose la question de dévoiler ou non l'anomalie de leur enfant aux connaissances extérieures du couple.

Cette même étude démontre que ce que les parents espéraient de leur rôle parental avait été contredit par ce changement inattendu de leur style de vie (telle que les visites à l'hôpital, etc...) similaire à celui des parents d'enfants handicapés. Il est également dit que des sentiments de confusion et d'échec à propos du rôle parental sont souvent explicités (Carter, Goodacre, & Sanders, 2008).

Dans l'autre étude, il est ressorti que les mères n'ont en général pas parlé avec leur enfant de l'anomalie et des traitements. Elles croient premièrement que leur enfant ne pourrait pas comprendre le problème, deuxièmement elles ne savent pas comment aborder le secret et troisièmement, elles ne veulent pas révéler de telles informations (De Araujo & Santos, 2008).

5. Discussion

Les recherches utilisées dans ce travail seront critiquées. Puis une analyse des résultats sera proposée. Ces derniers seront mis en lien avec les cadres de référence traités précédemment dans le travail. Finalement, une réponse à la question de recherche sera donnée.

5.1. Critique des articles sélectionnés

Il a été difficile de trouver dix études qui correspondaient aux critères de sélection et qui se montraient de bonne qualité. En effet, beaucoup d'études médicales existent sur la condition de DSD, mais très peu se penchent sur les besoins de ces parents qui voient leur enfant naître avec DSD.

Les types de DSD qui étaient traités dans les études n'étaient pas déterminés. A part deux recherches qui ont choisi de ne parler que d'une sorte de DSD bien spécifique. L'une d'elle traite des enfants atteints d'une hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) et l'autre du syndrome d'insensibilité complète aux androgènes (AIS).

L'âge des enfants lors des études était plutôt étendu. Les plus jeunes venaient de naître et les plus grands rentraient dans l'adolescence (13 ans).

Dans les dix études sélectionnées, six recherches ont un devis qualitatif et quatre autres sont quantitatives. Les recherches comprenaient un nombre varié de participants qui en comptait 258 dans son total. Dans les études quantitatives, les participants étaient au nombre de 154 et dans les études qualitative, il y en avait 104. Rares sont les pères qui ont participé à de telles études donc nous n'en saurons que peu sur les besoins et ressentis des deux parents. En général, ce sont les mères qui s'expriment sur leurs expériences.

Dans toutes les études, les participants ont signé un consentement éclairé et des mesures ont été prises pour assurer leur anonymat.

Les articles ont été publiés entre 2000 et 2011. Sur les dix articles, il n'y en a que deux plus anciens que 2007. Trois recherches sont de l'année 2011.

5.2. Discussion des résultats

Dans ce chapitre, les résultats vont être mis en lien avec les cadres de référence définis précédemment et une réponse va être donnée à ma question de recherche qui pour rappel est : « Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier et dès le moment où les parents obtiennent un soutien dans cette situation de crise, qu'est la naissance de leur enfant atteint d'un trouble du développement sexuel (DSD) visible, de la naissance aux premières années de vie ; quels sont les besoins et les attentes des parents à l'égard des professionnels infirmiers dans cette situation ? ».

5.2.1. Le besoin pour les parents d'entreprendre rapidement une chirurgie réparatrice afin d'avoir un sexe clair et défini pour leur enfant

Le besoin d'entreprendre rapidement une chirurgie réparatrice afin d'avoir un sexe clair et défini pour l'enfant est le besoin le plus souvent exprimé dans les recherches. Cela peut se comprendre car comme le dit Rajon (2008) dans son article : « Les travaux de recherche ont montré que les interactions comportementales, affectives et fantasmatiques entre les parents et leur bébé sont différentes si celui-ci est une fille ou un garçon (exemple : le choix vestimentaire, le vocabulaire et les intonations de voix, façon de le porter et façon de jouer avec) » (p.371). Donc, si l'enfant n'a pas un sexe clairement défini, il est difficile pour les parents d'interagir avec lui.

C'est pourquoi, cinq études (Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson, 2007 ; Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast & Warner, 2011 ; Carter, Goodacre & Sanders, 2008 ; Chernausek, Fedele, Kirk, Mazur, Mullins, Phillips, Wisniewski & Wolfe-Christensen, 2010 ; Dayner, Houk & Lee, 2004) parlent de l'importance qu'a la chirurgie pour les parents. Elle est considérée comme une solution et dégage également l'image de pouvoir réparer le problème. Les parents d'enfant qui ont subi une chirurgie sont moins stressés que les parents d'enfant qui n'y ont pas eu recours.

La chirurgie est essentielle pour les parents et ils veulent, en général, qu'elle se fasse au plus vite. Cela dit, comme le démontre Picquart (2009), les opérations

pratiquées sur les nouveau-nés sont irréversibles. De plus, les risques opératoires ne sont pas minces et il peut y avoir des cicatrices, des pertes de la sensibilité sexuelle, des infections, etc... . Il est donc indispensable de se questionner d'un point de vue éthique dans ces situations.

L'intersexualité, d'un point de vue légal, n'est pas reconnue comme un état normal ou anormal. Il n'y a aucune loi, aucune législation pour les enfants et personnes intersexuées. Toutefois, la loi interdit les mutilations sexuelles ou autres qui ne seraient pas nécessaires à la préservation de la santé de l'enfant (Réseau des Intersexué-e-s francophones d'Europe, 2005).

Finalement, la chirurgie est un acte qui est bénéfique pour les parents car elle les aide à surmonter cette épreuve mais elle peut aussi être « mauvaise » pour l'enfant à cause des possibilités de perte de sensibilité sexuelle, d'infections, d'erreur quant au « choix » ainsi qu'aux répercussions psychologiques, etc... . C'est là que se trouve toute la complexité du choix final. C'est pourquoi, les parents sont entourés de toute une équipe interdisciplinaire pour les guider dans ce cheminement.

Il y a quand-même deux études dans lesquelles les parents émettent des réserves au sujet de la chirurgie (Carter, Goodacre & Sanders, 2008 ; De Araujo & Santos, 2008). Là encore, les parents s'expriment sur leur peur de faire le mauvais choix et que par la suite, leur enfant soit malheureux en raison de cette décision. A l'inverse, dans l'étude de Dayner, Houk & Lee (2004), les parents ont signalé qu'ils seraient à nouveau consentants pour la chirurgie si on leur avait certifié qu'il y aurait une réduction de la réactivité sexuelle chez leur enfant. Cela peut démontrer la souffrance dans laquelle se trouvent les parents et leurs besoins de trouver des solutions à leurs problèmes.

5.2.2. Le besoin de recevoir de l'information au sujet de la condition de leur enfant

Le besoin de recevoir de l'information au sujet de l'anomalie concernant leur enfant est discuté dans plusieurs études. Il s'agit d'un besoin important à prendre en compte car les parents ne connaissent, en général, que très peu de

choses au sujet des DSD (Organisation internationale des intersexués, 2008). En effet, cela est démontré dans l'étude de Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast, & Warner (2011), que les parents ignoraient que les DSD existaient jusqu'à ce qu'ils reçoivent le diagnostic de leur enfant.

Les parents ont exprimé qu'ils avaient besoin de recevoir des informations claires et illustrées. Ils se sont sentis frustrés face au peu d'informations mises à leur disposition (Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast, & Warner, 2011). La situation est également difficile pour les soignants car ils ont peu de ressources et ne savent pas comment ils doivent s'y prendre avec les parents (Rajon, 2008). Pourtant, comme le dit Parker (1998) les infirmières peuvent jouer un rôle clé dans ces moments-là car elles passent beaucoup de temps avec les parents de l'enfant avec DSD. La mère étant proche de son nourrisson à l'hôpital dans ses premiers jours de vie. La famille est donc très présente et l'infirmière peut créer une relation de confiance et d'aide avec ces parents. Cette relation d'aide fait partie du rôle de l'infirmière, elle désigne une relation qui répond au besoin d'écoute chez les parents (Daydéé, Lacroix, Pascal & Salabaras Clerges, 2007). Dans l'étude de Carter, Goodacre & Sanders (2008), les parents illustrent bien l'importance que leur apporte la présence de professionnels pour les guider dans la compréhension de leur situation et les aider à trouver un sens à cela.

Plusieurs études expriment la difficulté qu'ont les parents à comprendre le langage spécifique qu'emploient les médecins lorsqu'ils parlent aux parents. C'est le cas de l'étude de De Araujo & Santos (2008), dans laquelle les parents trouvent qu'il est difficile d'obtenir des informations et que les médecins utilisent un langage trop technique plutôt que d'expliquer les choses de manière simple pour que les parents puissent mieux comprendre ces explications. De plus, comme Picquart (2009) l'explique dans son livre, les parents doivent en général prendre des décisions très rapidement et cela est d'autant plus difficile car ils ne connaissent souvent rien au DSD. Ils doivent donc intégrer de nouvelles connaissances, surmonter leur fragilité psychologique suite à l'annonce inattendue de l'ambiguïté de leur enfant et prendre des décisions difficiles tout cela dans un contexte d'urgence. Là encore, l'infirmière peut jouer un rôle

important auprès des parents grâce à la relation qu'elle aura créée. L'infirmière peut les aider à faire des recherches sur les DSD et clarifier ce qu'ils ne comprennent pas suite à leur entretien avec le médecin. Elle peut également proposer des rencontres avec d'autres familles grâce aux associations d'intersex, ou tout simplement offrir une écoute face à la souffrance de ces parents.

En conclusion, à ce point qui est le besoin qu'ont les parents concernant l'information au sujet des DSD, il devrait y avoir plus d'informations à disposition des parents et celles-ci devraient être plus claires afin qu'elles soient plus faciles à comprendre. Pour cela, les professionnels de la santé devraient être davantage formés sur ce sujet car c'est également un défi pour les équipes de soins qui n'ont, au final, pas beaucoup plus de connaissances que les familles.

5.2.3. Le besoin de recevoir du soutien

Par rapport au besoin de recevoir du soutien, Rajon (2008) développe que les parents entrent dans un repli social après le diagnostic de DSD de leur enfant, car ils sont empruntés de parler d'un enfant « sans sexe » à leur famille ou leurs amis. Or, selon Henderson, le besoin de communiquer avec ses semblables, fait partie des 14 besoins fondamentaux de l'être humain (Duquesne & Leng, 1989).

Deux études (Carter, Goodacre, & Sanders, 2008 ; De Araujo & Santos, 2008) démontrent que les parents ressentent beaucoup d'émotions différentes suite à l'annonce du diagnostic. Ils éprouvent en outre de l'incertitude, de la déception, de l'impuissance, de la culpabilité et du dégoût.

5.2.4. Le besoin de protéger leur enfant du regard des autres

En rapport avec le besoin de protéger leur enfant du regard des autres, Carter, Goodacre & Sanders (2011) parlent de l'importance capitale qu'a pour les parents le fait de garder leur enfant en sécurité. Maslow, dans sa pyramide, parle du besoin de sécurité (sécurité, stabilité, dépendance, protection, etc...)

qui se situe au deuxième étage de la pyramide, juste après des besoins physiologiques (Maslow, 2008).

Plusieurs études (Ahmed, Chalmers, Duguid, Morrison, Robertson & Youngson, 2007 ; Carr, Crissman, Gardner, Kogan, Quittner, Sandberg, Schast & Warner, 2011 ; Carter, Goodacre & Sanders, 2011) relèvent la peur qu'ont les parents par rapport au fait que leur enfant soit stigmatisé par leur entourage. C'est pour cela qu'ils ne dévoilent pas facilement la situation à leurs familles et amis.

De ce fait, les familles ont tendance à se replier sur elles-mêmes. De Araujo & Santos (2008) rapportent dans leur étude que les familles ont tendance à se replier sur elles-mêmes ; ceci peut constituer un obstacle au développement de la famille et également pour chacun des membres de celle-ci tout particulièrement pour l'enfant avec DSD. C'est pour cela qu'il serait important que ces familles soient suivies par un psychologue.

5.2.5. Le besoin de surmonter les difficultés familiales

Rougeul (2003), spécialiste de la crise à l'intérieur de la famille, parle de quatre types de crises différentes (les crises situationnelles, les crises développementales, les crises structurales et les crises environnementales). Dans l'étude de Carter, Goodacre, & Sanders (2008), les parents, s'expriment sur le fait que ce qu'ils espéraient du rôle parental a été contesté par le changement inattendu de leur style de vie. En effet, ils ont dû assimiler énormément d'informations, prendre des décisions difficiles, se rendre régulièrement à l'hôpital, etc... . Tous ces éléments peuvent provoquer des crises au sein de la famille.

En référence à cela, dans l'étude de Carter, Goodacre, Sanders (2008), une femme parle de la difficulté à trouver une harmonie dans son couple car chacun à ses croyances et ses idées sur la situation. Il est donc important de créer un dialogue entre les différents membres de la famille pour éclaircir les choses et comprendre les opinions de chacun. L'infirmière peut aider les familles, dans ces situations, en jouant un rôle de médiatrice.

5.3. Réponse à la question de recherche

Les résultats obtenus après la synthèse et l'analyse des études, ont fait ressortir les besoins que les parents ont ressentis après la naissance de leur enfant. Voici ci-dessous, le récapitulatif de ces besoins :

- Le besoin pour les parents d'entreprendre rapidement une chirurgie réparatrice afin d'avoir un sexe claire et défini pour leur enfant
- Le besoin de recevoir de l'information au sujet de la condition de leur enfant
- Le besoin de recevoir du soutien
- Le besoin de protéger leur enfant du regard des autres
- Le besoin de surmonter les difficultés familiales

Cela répond à la question de recherche qui est : « Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier et dans le but que les parents obtiennent un soutien dans cette situation de crise qu'est : la naissance de leur enfant atteint d'un trouble du développement sexuel (DSD) visible, de la naissance aux premières années de vie ; quels sont les besoins et les attentes des parents à l'égard des professionnelles infirmiers dans cette situation ? ».

5.4. Limites et points fort du travail

Une des limites de ce travail en rapport avec les articles, c'est qu'il y a plusieurs de ceux-ci qui ont été écrits par les mêmes chercheurs. En effet, deux groupes de chercheurs différents ont écrit chacun deux études à quelques années d'intervalle.

Dans les limites, il y a également l'âge des enfants qui ont participé à ces études. En effet, en rapport avec la question de recherche, ce travail devait prendre en compte les besoins des parents d'enfant de la naissance aux premières années de vie. Dans une étude, un enfant avait 13 ans, ce qui ne correspondait donc pas à la question.

Une autre limite de ce travail est le manque de recherche sur ce sujet. En effet, il aurait été intéressant d'avoir davantage d'études pour réaliser cette revue systématique de littérature.

A l'inverse, le point fort de cette étude sont les dates de parution des recherches. En effet, les dix études traitées dans ce travail sont plutôt récentes. Donc, les résultats qui sont ressortis sont d'actualité ; par contre, il n'y a pas d'étude suisse.

6. Conclusion

Après avoir présenté la problématique, posé la question de recherche, les cadres de référence ont été présentés. Par la suite, la méthodologie a été exposée puis les résultats ont été présentés puis discutés. Au terme de ce travail qui traitait des besoins des parents après la naissance de leur enfant atteint d'un trouble du développement sexuel, certains points vont être encore discutés. Cette conclusion va parler des conséquences de ce travail pour les soins infirmiers ainsi que des besoins pour les recherches ultérieures. Elle va également contenir une évaluation personnelle.

6.1. Conséquence pour les soins

Les besoins recensés dans les études sont toujours plus ou moins les mêmes que la recherche, soit de l'année 2000 ou 2011. Les infirmières peuvent jouer un rôle important en offrant de l'écoute, du soutien et de la relation d'aide, mais elles se trouvent en seconde ligne après les explications médicales données par les médecins.

En effet, les discussions sur la physiopathologie, les examens pratiqués sur l'enfant, la prise de décision pour la chirurgie se font avec l'équipe médicale. L'infirmière sera présente par la suite pour réexpliquer ce que les parents n'ont pas compris, être présente pour les soutenir et les écouter.

Il est cependant nécessaire que les besoins des parents soient reconnus par les infirmières afin qu'elles puissent adapter leur prise en charge. Dans les soins de base à donner à l'enfant, l'infirmière doit rendre acteurs les parents pour qu'ils puissent trouver leur place auprès de leur enfant. Il est déjà difficile pour eux de créer une relation avec leur enfant donc l'infirmière peut les encourager à prendre soin de leur nourrisson comme ils devront le faire au retour à domicile. Ce qui les aidera à prendre confiance en eux et les familiarisera avec le DSD de leur enfant. Cette étape jouera également un rôle important afin de favoriser l'attachement entre les parents et l'enfant.

6.2. Besoins de recherches ultérieures

Pour commencer, il y a un gros manque d'études traitant les besoins des parents dans la circonstance d'une naissance d'un enfant avec DSD. De plus, l'avis des pères est très peu détaillé. En effet, la grande majorité des personnes qui ont participé aux études traitées dans ce travail sont des mères. Cela peut se comprendre car dans la société actuelle, ce sont les mères qui élèvent le plus souvent leurs enfants étant donné que les pères travaillent, ils passent ainsi moins de temps avec l'enfant. Il serait donc intéressant de rechercher ce qu'ils éprouvent, à savoir s'ils se sentent un peu exclus.

Dans une autre optique, à ma connaissance, il n'existe aucune étude traitant les ressentis et les besoins des infirmières. En effet, il est écrit dans la littérature que les infirmières sont démunies face à ces situations. Il serait intéressant de connaître de quoi les infirmières auraient besoin pour mieux prendre en charge ces situations de soins.

Les études trouvées en rapport avec le thème de ce travail venaient toutes de l'étranger. Je n'ai également trouvé aucune statistique sur le nombre d'enfants nés avec DSD en Suisse. Il serait intéressant de faire des recherches pour connaître dans un premier temps le nombre de personnes touchées dans notre pays ainsi que la fréquence de ces naissances et dans un deuxième temps, évaluer les besoins de ces parents. Il pourrait également être intéressant de comparer ces résultats avec ceux d'études similaires dans d'autres pays.

6.3. Mot de l'auteur

Je suis très intéressée par ce domaine de la maternité où j'aimerais vivement y travailler et par la suite, y suivre la formation post-grade d'infirmière en périnatalité. Je trouve donc très enrichissant le fait d'avoir développé ce sujet.

Lors de mon stage en maternité, un bébé est né avec DSD ; ce qui a été très difficile à vivre pour sa famille mais également pour l'équipe infirmière. Personne n'avait jamais assisté à une telle naissance avant ce jour et leur manque de connaissance a rendu la prise en charge plus lourde. Étant en 1ère année bachelor à cette époque, je n'avais pas eu l'occasion de m'occuper de

cette famille vu la complexité de la situation. Mais il était important pour moi d'avoir une réflexion sur cette expérience.

La réalisation de ce travail m'a beaucoup appris. J'ai par exemple, pris connaissance de la physiopathologie des DSD et bien sûr du ressenti et des besoins des familles. Je pense avoir maintenant un autre regard sur ces événements. En tant que professionnelle, je n'ai pas trouvé de solution parfaite dans mes recherches mais, ce qui est certain c'est que je serais armée pour rendre des soins de qualité si une telle situation se reproduisait lors de mon parcours professionnel.

7. Bibliographie

Articles

Ahmed, S.F.; Chalmers, J., Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A. & Youngson, G. (2007). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta paediatrica*, 96, 248-352.

Akderson, J., Butler, G., Gough, B., Stoner, M. & Weyman, N. (2008). 'They did not have a word': The parental quest to locate a 'true sex' for their intersex children. *Psychology and Health*, 23(4): 493–507.

Boehmer, A.L., Drop, S.L., Frets, .P.G., Niermeijer, M.F. & Slijper, F.M. (2000). Androgen insensitivity syndrome (AIS): emotional reactions of parents and adult patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis. *Hormone rechearch*, 53, 9-15.

Carr, M., Crissman, H.P., Gardner, M., Kogan, B., Quittner, A.L., Sandberg, D.E., Schast, A. & Warner, L. (2011). Children with Disorders of Sex Development: A Qualitative Study of Early Parental Experience. *International journal of pediatric endocrinology*, 10.

Carter, B., Goodacre, L. & Sanders, C. (2008). Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia. *Journal of clinical nursing*, 17, 3187-3195.

Carter, B., Goodacre, L. & Sanders, C. (2011). Searching for harmony: parents' narratives about their child's genital ambiguity and reconstructive genital surgeries in childhood. *Journal of advanced nursing*, 67, 2220-2230.

Chernausek, S.D., Fedele, D.A., Kirk, K., Mazur, T., Mullins, L.L., Phillips, T.M., Wisniewski, A.B. & Wolfe-Christensen, C. (2010). Primary caregivers of children affected by disorders of sex development: mental health and caregiver characteristics in the context of genital ambiguity and genitoplasty. *International journal of pediatric endocrinology*, 690674.

Chernausek, S.D., Fedele, D.A., Kirk, K.D., Mazur, T., Mullins, L.L., Phillips, T.M., Wisniewski, A.B. & Wolfe-Christensen, C. (2011). Parenting characteristics of female caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: a comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. *Journal of pediatric nursing*, 26, 29-36.

Dayner, J.E., Houk, C.P. & Lee, P.A. (2004). Medical treatment of intersex: parental perspectives. *The journal of urology*, 172, 1762-1765.

De Araujo, T.C. & Santos, M.M. (2008). Family perceptions and coping strategies in cases of intersexuality: understanding their significance. *The spanish journal of psychology*, 11, 573-580.

Gueniche, K., Jacquot, M., Pinto, G., Polak, M. & Thibaud, E. (2006). Répercussions de l'ambiguïté sexuelle sur la dynamique affective, l'intégration sociale, la qualité de vie et le comportement sexuel de l'adulte.

Lee, P.A. & Money, J. (2004). Communicating with parents of the newborn with intersex: transcript of an interview. *Journal of pediatric endocrinology & metabolism*, 17, 925-930.

Parker, L., A. (1998). Ambiguous Genitalia: Etiology, Treatment, and Nursing Implications. *JOGNN*, 27,15-22.

Rajon, A.M. (2008). Ce que nous apprennent les parents d'enfants porteurs d'ambiguïté genital. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence*, 6, 370-376.

Documents publiés

Aguilera, D C. (1995). *Intervention en situation de crise : théorie et méthodologie*. Paris : Interédition.

Berman, A., Erb, G., Kozier, B. & Snyder, S. (2005). *Soins infirmiers : théorie et pratique*. Québec : ERPI.

Chalifour, J. (1989). *La relation d'aide en soins infirmiers : une perspective holistique-hhumaniste*. Paris : Lamarre.

Daydé, M.-C., Lacroix, M.-L., Pascal, C. & Salabaras Clerges, E. (2007). *Relation d'aide en soins infirmiers*. Paris : Masson.

Duquesne, F. & Leng, M.-C. (1989). *Bilans d'indépendance : roles propre infirmier*. Paris : éditions pradel.

Griscelli, C. & Sizonenko, P. C. (1996). *Précis de Pédiatrie*. Lausanne: Editions Payot.

Gueniche, K. (2002). *Psychopathologie de l'enfant*. Paris : Nathan.

Jacquerye, A. (1999). *La qualité des soins infirmiers*. Liège : Editions Maloine.

Ladewig, P. W. London, M. L., Moberly, S. & Olds, S. B. (2003). *Soins infirmiers en périnatalité 3^e édition*. Québec : ERPI.

Ladewig, P. W., London, M. L. & Olds, S. B. (1992). *Soins infirmiers : maternité et néonatalogie 2^e édition*. Québec : ERPI.

Lecllet, H., & Vilcot, C. (1999). *Qualité en santé : 150 questions pour agir*. Paris : Afnor.

Maslow, A. (2008). *Devenir le meilleur de soi-même*. Paris : Eyrolles.

Paycheng, O. & Szerman, S. (1997). *À la rencontre de l'éthique guide pratique des textes de référence*. Paris : Heures de France.

Phaneuf, M. (2002). *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. Québec : chenelière/ McGraw-Hill.

Picquart, J. (2009). *Ni homme ni femme : enquête sur l'intersexuation*. Paris : la Musardine.

Rougeul, F. (2003). *Familles en crise : approche systémique des relations humaines*. Paris : Georg éditeur.

Townsend, M C. (2010). *Soins infirmiers : Psychiatrie et santé mentale 2eme édition*. Québec : ERPI.

Whaley, Lucille F. (1986). *Soins infirmiers en pédiatrie*. Québec : ERPI.

Zia-Ebrahimi, H. (1951). *Pseudo-hermaphrodisme chez le nouveau-né en rapport avec la surrénale*. Lausanne : imprimerie C.Risold & fils .

Documents non publiés

ASI. (2006). *Normes de qualité pour les soins infirmiers*. Berne.

Virgillito, S. (2006). *La crise*. [Polycopié]. Genève : Hôpital universitaire de Genève.

Sites web

Créa'Tizef. (s.d.). *Hermaphrodite*. [Page WEB].

Accès : <http://www.greceantique.net/hermaphrodite.php> [Page consultée le 6 décembre 2011].

Dr Mias, L. (2001). *Maslow - Henderson-Soins*. [Page WEB].

Accès : <http://papidoc.chic-cm.fr/573MaslowBesoins.pdf> [Page consultée le 8 mai 2010].

Dreger, A. (s.d.). *Les 10 mythes les plus répandus sur l'intersexualité*. [Page WEB].

Accès : http://www.intersexualite.org/F_Myth.html [Page consultée le 6 décembre 2010].

Encyclopédie Orphanet Grand Public (août 2009). *L'hyperplasie congénitale des surrénales*. [Page WEB].

Accès : http://crmerc.aphp.fr/centre/IMG/pdf/Hyperplasie_Congenitale_Surrenales_orphanet_09.pdf [page consultée le 31 octobre 2011].

Hubert, J., & Lopez Robillard, S. (2009). *Cours- santé publique : notions de base*. [Page WEB].

Accès : <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-sante-publique-notions-de-base.html> [Page consultée le 8 mai 2010].

Office fédéral de la statistique (2010). *Naissances vivantes*. [Page WEB].

Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/02/01.html> [Page consultée le 20 avril 2010].

Organisation mondiale des intersexués (2008). *Livret pour les parents*. [Page WEB].

Accès : <http://www.intersexualité.org> [Page consultée le 6 mai 2010].

Réseau des Intersexué-e-s Francophones d'Europe (2005). *R I F E*. [Page WEB].

Accès : <http://www.webglaz.ch/rife/faq.html> [Page consultée le 6 mai 2010].

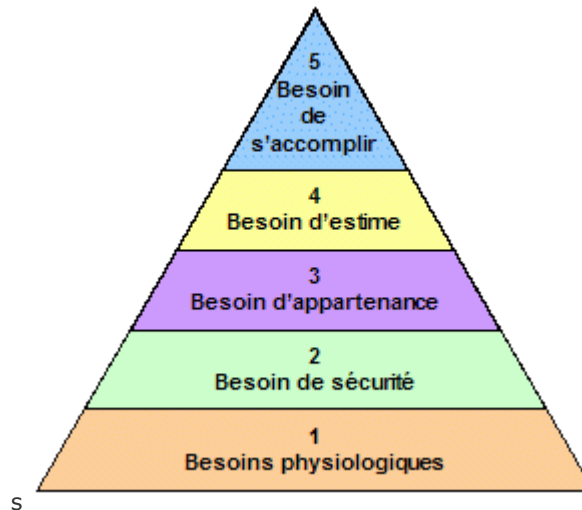
Tribune de Genève (30 janvier 2009). [Hermaphrodisme : faut-il se soumettre au bistouri?](http://www.amge.ch/2009/01/30/hermaphrodisme-faut-il-se-soumettre-au-bistouri?) [Page WEB].

Accès : <http://www.amge.ch/2009/01/30/hermaphrodisme-faut-il-se-soumettre-au-bistouri> [Page consultée le 8 mai 2010].

8. Annexes

8.1. La pyramide de Maslow

La pyramide de Maslow est une classification hiérarchique des besoins humains



Source : Semioscope (2005). La pyramide de Maslow [Page WEB].

Accès : http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8

(Page consultée le 6 décembre 2011)

8.2. Les 14 besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON

1. Le besoin de respirer
2. Le besoin de boire et de manger
3. Le besoin d'éliminer
4. Le besoin de se mouvoir et de maintenir une bonne position
5. Le besoin de dormir et de se reposer
6. Le besoin de se vêtir et de se dévêtir
7. Le besoin de maintenir la température du corps dans les limites de la normal
8. Le besoin d'être propre et de protéger ses téguments
9. Le besoin d'éviter les dangers
10. Le besoin de communiquer
11. Le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances
12. Le besoin de s'occuper et de se réaliser Le besoin de se récréer
13. Le besoin d'apprendre

Source : Hubert, J. (s.d.). Cours-soins infirmiers-Virginia Henderson [Page WEB]

Accès : <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-soinsinfirmiers-virginia-henderson.html> [Page consultée le 6 décembre 2011]

8.3. Déclaration d'authenticité

« Je déclare avoir effectué ce travail moi-même, en respectant les règles et normes de l'école. Les références utilisées sont nommées et clairement identifiées selon les directives ».

Coraline Chassot

8.4. Grilles d'analyse des recherches

8.4.1. Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia

Grille de lecture critique d'un article scientifique Approche qualitative

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Nous savons que l'étude va mettre en avant les expériences des parents par rapport à la chirurgie génitale.
Résumé	- Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex. : l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Le résumé est clair, il met en évidence chaque étape de l'étude.
Introduction Enoncé du problème	- Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Elle parle de l'importance du sexe à la naissance et des termes employés pour nommer les ambiguïtés sexuelles. Les chercheurs parlent également de la chirurgie.
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Ils citent les résultats d'une autre étude en expliquant l'échantillon et les résultats d'une étude sur la reconstruction des organes génitaux ambigus lors de CAH.
Cadre théorique ou conceptuel	- La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?			X	L'implication sociologique et sociétale. La chirurgie. Le temps qui passe. La vulnérabilité.
Question de recherche	- Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?		X		La question de recherche n'est pas exposée sous forme de question mais comme texte : L'étude vise à explorer les histoires que les parents ont racontées au sujet de leurs expériences de la chirurgie génitale de leur enfant ; en

					se concentrant sur les chirurgies survenant dans l'enfance et l'enfance du milieu.
	- Décourent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			Ce texte qui peut correspondre à la question de recherche découle des théories, concepts, idéologie et recherches antérieures explicité dans l'introduction.
Méthodes Tradition et devis de recherche	- Le devis de recherche est-il décrit ?			X	Il s'agit d'une étude phénoménologique. mais cela n'est pas clairement cité dans le texte.
	- Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ?	X			Les données ont été recueillies lors d'entrevues. L'échantillon est formé de 10 parents de huit enfants (âgés de 0 à 11 ans) qui ont des organes génitaux ambigus.
	- Le temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			Les entretiens ont été guidés par une question : « Pouvez-vous me parler de votre expérience après avoir eu votre enfant? » ceci a laissé la place à des récits spontanés. Les entrevues ont duré en moyenne 90 minutes.
Population et contexte	- La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			L'échantillon est formé de 10 parents, de huit enfants (âgés de 0 à 11 ans) qui ont des organes génitaux ambigus.
	- Les chercheurs ont-ils saturé les données ?		X		
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Les entretiens étaient des entretiens ouverts et ont été transcrits et vérifiés puis ils ont été entrés dans Atlas.ti (un logiciel informatique conçu pour aider les chercheurs à découvrir et analyser les phénomènes complexes des données qualitatives).
	- Ya-t-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			Le but de cette étude est de parcourir les histoires des parents au sujet de leurs expériences de la chirurgie génitale de leur enfant en se concentrant sur les chirurgies survenant dans la petite enfance et l'enfance du milieu. Les entretiens donnent des données qualitatives par rapport à ces expériences. Les entretiens ouverts laissent la place aux parents pour s'exprimer comme ils le veulent.

Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ?	X			Ils ont trouvé leurs échantillons, transcrit les entretiens et vérifié les données (ce n'est pas précisé comment). L'ensemble du récit est organisé en séquence puis ils les ont rentrés dans un logiciel informatique (Atlas.il) afin de les analyser.
	- A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'approbation éthique a été acquise et le soutien psychologique est disponible pour les parents. L'anonymat a été assuré.
Rigueur	- Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?		X		Le déroulement n'est pas très clair. Ils ont mis sous le même point les résultats et la discussion et à l'intérieur de celui-ci, ont fait des sous-points. Ce n'est pas très bien structuré et difficile à comprendre. Il n'y a pas de fil rouge.
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			Ils ont introduit les données dans Atlas.ti puis ils ont ressorti cinq éléments qui ressortent dans tous les récits. Pour ses 5 éléments, ils ont créé un sous-titre et ont traité en même temps les résultats et la discussion pour chacun des sous-titres.
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Il y a 5 sous-titres : <i>La temporalité</i> Chaque parent interrogé a utilisé le temps comme un concept pour encadrer leurs histoires. Les points de départ de ces histoires étaient différents pour chaque parent. Pour tous les parents, le temps est utilisé comme un outil linéaire qui permet de mesurer le changement. Cela a eu un impact sur leurs choix au sujet de la chirurgie de leur enfant et ensuite sur leur prise de décision. Ces événements tels que premièrement le diagnostic de l'enfant, et deuxièmement la chirurgie ont créé une discordance temporelle dans leur vie et aussi une discordance dans les attentes qu'ils avaient en tant que parents. Les parents ont dû essayer de s'adapter à la fois à l'expérience initiale de l'ambiguïté sexuelle de leur enfant et d'accepter l'attente pour la chirurgie corrective. Certains

				<p>parents ont expliqué le conflit qu'ils ont vécu au fil du temps entre leur désir de la chirurgie contre leur peur de la chirurgie elle-même.</p> <p>La plupart des parents se sont résignés à devoir attendre pour la chirurgie de leur enfant. Pour certains parents, le passage du temps semblait renforcer leur dépendance par rapport à la chirurgie génitale comme si celle-ci était un événement clé dans le temps.</p> <p><i>Parentalité et la structure familiale</i> Les attentes des parents sur le rôle parental ont été contredites par des changements inattendus à leur style de vie (telles que visites à l'hôpital) similaires à ceux des parents d'enfants handicapés (été et al. 1988). Des sentiments de confusion et d'échec à propos du rôle parental sont souvent explicitement discutés avec des conflits internes, comme la confusion.</p> <p>Certaines mères se culpabilisent par rapport à leurs comportements de santé pendant la grossesse, en se questionnant si elles n'avaient pas causé involontairement l'ambiguïté de leur enfant.</p> <p>L'incertitude, l'insécurité, la vulnérabilité ont souvent été rapportées dans les récits des parents. La difficulté des relations parent-enfant est également citée. Une autre difficulté était la communication avec la famille et les amis sans pouvoir donner un sexe à l'enfant. Les parents avaient peur de l'exclusion sociale de leur enfant ou d'un membre de la famille.</p> <p><i>Puissance et la vulnérabilité</i> Les parents ont exprimé avoir ressenti un choc et de l'impuissance face à leur situation.</p> <p>Ils sont perplexes et inquiets de ne pas arriver à composer avec leur propre vulnérabilité et celle qu'ils pensent que leur enfant a.</p> <p>Les parents ne perçoivent pas la vulnérabilité de l'enfant par rapport à la santé ou à la maladie, mais au risque d'être taquinés comme une conséquence de leur différence génitale.</p> <p>Beaucoup de parents racontent un manque de sensibilité, une</p>
--	--	--	--	--

					<p>mauvaise communication et un manque d'information de la part que l'équipe médicale.</p> <p><i>La prise de décision ou l'absence de prise de décision</i> Beaucoup de parents suivent la direction qui leur a été donnée par les médecins.</p> <p>Beaucoup de parents étaient ignorants de la controverse entourant la chirurgie infantile génitale.</p> <p>Une discussion ouverte et franche sur le sexe de l'enfant et les organes génitaux ont été difficiles pour certains parents.</p> <p><i>Genre, une intervention médicale et chirurgicale</i> Beaucoup de parents ont peu de souvenirs de leur discussion avec les médecins au sujet de la chirurgie. Mais ils n'ont pas eu de discussions à propos de la possibilité pour la non-chirurgie. Une mère a exprimé du chagrin et de la tristesse après l'opération. Elle a dû faire le deuil de l'enfant d'avant la chirurgie.</p>
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Ils citent des auteurs et ils développent à partir de ces situations et des résultats des entretiens.
	- La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?		X		
	- Les chercheurs se rendent-ils compte des limites de l'étude ?		X		
Perspectives	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Ils disent qu'il faut avoir des temps d'écoute pour que les parents puissent exprimer leur peur, leur doute... il faut offrir un soutien psychosocial et il faut reconsidérer la façon de donner des informations dans ce contexte de « chao ».
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse	X			

	critique minutieuse ?				
Evaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			<p>Les parents ont besoin d'écoute et ont exprimé également qu'il leur manquait des informations et de la compréhension.</p> <p>L'infirmière peut jouer un rôle important en donnant de soutien et de l'écoute et en reprenant ce que les parents ont compris de la situation et complétant les informations que les parents ont besoin.</p>

*Peu clair = information incomplète. Explication : dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographiques : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

8.4.2. Medical treatment of intersex: parental perspectives.

Grille de lecture critique d'un article scientifique Approche quantitative

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?		X		On sait que l'étude va parler du traitement médical de l'intersexualité et qu'elle va prendre en compte l'avis des parents. Mais il n'est pas conforme à la méthodologie d'un titre quantitatif.
Résumé	- Contient-il les principales parties de la recherche (par ex. : l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc...)?	X			Il contient : le but, matériel et méthode, résultat et la conclusion.
Introduction Enoncé du problème	- Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Ils aimeraient comprendre les décisions parentales, les attentes et la satisfaction de la prise en charge médicale, ils espèrent également mieux comprendre la formation des sexes chez les enfants intersexués.
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Oui, mais c'est peu étoffé, il n'y a que 2 paragraphes au début du texte.
Cadre théorique ou conceptuel	- Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		
Hypothèses	- Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?		X		
	- Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures) ?		X		
Méthodes Devis de recherche	- Le devis de recherche est-il décrit ?		X		Il s'agit d'une enquête car ils ont fait remplir un questionnaire aux parents afin de connaître l'état de santé des enfants, les souvenirs des parents sur le processus éducatif et sur la prise en charge médicale. Ils ont demandé aux parents, dans quelle mesure les options par rapport au traitement ont été discutées, les détails de la chirurgie génitale et les raisons qu'ont les parents de consentir à une intervention

					chirurgicale, le rôle que les parents ont été autorisés à jouer dans la prise de décision et les sentiments des parents sur le diagnostic. Mais le devis n'est pas clairement énoncé dans le texte.
Population et contexte	- La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			L'échantillon comporte 21 parents de 17 enfants. Tous les enfants avaient une hyperplasie congénitale des surrénales (HCS). Ils étaient tous virilisés à la naissance mais ont tous été élevés comme des filles. Les enfants allaient de 8 mois à 13 ans. Les patients ont été traités par 12 endocrinologues pédiatriques différents.
	- La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?		X		Il aurait fallu un échantillon plus élevé pour que les résultats soient plus démonstratifs mais le fait que cette population est plutôt rare fait que le nombre de participant est quand-même satisfaisant.
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?			X	On sait que les participants ont dû répondre à un questionnaire mais on ne sait pas comment ils ont analysé les données, ni comment ils ont créé le questionnaire.
	- Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?		X		
Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ?		X		Nous savons juste que les parents ont répondu à un questionnaire.
	- A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Ils ont tous signé le consentement éclairé.
Résultats Traitement des données	- Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			<p><i>L'information fournie pendant la période néonatale</i> 52% des parents ont été complètement satisfaits. 43% ont été partiellement satisfaits (tableau 1).</p> <p>Plus précisément, 62% des parents ont déclaré que la normale et anormale différenciation sexuelle a été discutée.</p> <p>67% pensaient que les détails précis de l'évaluation et le traitement avaient été prévus.</p> <p>71% ont déclaré que l'information a été livrée d'une façon qui les a amenés à attendre de leur enfant devienne un adulte bien ajusté. Tous</p>

				<p>les parents se sont sentis impliqués dans la prise de décision médicale pour leur enfant.</p> <p><i>Ressenti globale des parents</i> 24% des parents pensaient que la condition intersexe a été associée à un problème physique majeur.</p> <p>19% des parents ont anticipés les principaux problèmes sexuels.</p> <p>Un parent (5%) croit que l'état intersexué conduirait à des problèmes d'identité de genre.</p> <p>Un autre parent (5%) a prédit que la condition intersexe jouerait un rôle important dans l'orientation sexuelle future.</p> <p><i>La divulgation</i> Tous les parents ont convenu que les antécédents médicaux et les mauvais développements génitaux doivent être discutés.</p> <p>32% des parents ont signalé qu'ils avaient déjà commencé ce dialogue. L'âge médian auquel les parents ont pensé qu'il serait bien que leur enfant connaisse leur histoire médicale était de 10 ans (fourchette de 3 à 13).</p> <p><i>Ce qui est très important pour les parents</i> 80% la capacité de réceptivité sexuelle 75% l'apparence des organes génitaux 70% l'avenir de l'orientation sexuelle 70% la fertilité 48% le développement des gonades 48% les chromosomes</p> <p>Deux parents (10%) pensaient que la fertilité n'était pas très importante.</p> <p>Trois parents (15%) ont déclaré que l'orientation sexuelle n'était pas très importante.</p>
--	--	--	--	---

					<p><i>Motivation et consentement pour la chirurgie</i></p> <p>Tous les parents ont cité la possibilité d'une apparence génitale plus naturelle.</p> <p>89% ont indiqué le potentiel d'une meilleure fonction sexuelle. 79% ont signalé une amélioration de la fonction urinaire comme un élément déterminant.</p> <p>Pour les enfants ayant subi une chirurgie génitale 76% des parents ont signalé une complète satisfaction 19% ont déclaré être au moins partiellement satisfaits.</p> <p>Lorsqu'ils ont demandé s'ils seraient à nouveau consentants pour la chirurgie génitale, si on leur aurait certifié qu'il y aurait une réduction de la sensation et de la réactivité sexuelle,</p> <p>95% des parents ont indiqué qu'ils seraient à nouveau consentants. Beaucoup de parents disent que les avantages physiques et psychologiques de la chirurgie dans la petite enfance ont permis une enfance plus normale en évitant l'exclusion de la part des autres.</p>
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats ont été donnés sous forme de texte et également sous forme de tableau. Le défaut est que les tableaux ne sont pas dans les résultats mais dans la discussion.
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?		X		Ils ont juste écrit un paragraphe pour dire que leurs résultats correspondaient à ceux des autres études mais ils n'ont pas fait d'aller-retour entre leur résultat les cadres théoriques et les autres recherches.
	- Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?		X		

Perspectives futures	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?		X		
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Tous les éléments se trouvent dans le texte mais ils ne sont pas toujours à leur place.
Evaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?			X	

*Peu Clair = information incomplète. Explication : dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

8.4.3. Family Perceptions and Coping Strategies in Cases of Intersexuality: Understanding their Significance

Grille de lecture critique d'un article scientifique Approche qualitative

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Il indique que l'étude va s'intéresser aux perceptions de la famille dans l'intersexualité.
Résumé	- Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex. : l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?		X		Il parle du but et de la méthodologie mais tout est écrit en un bloc et sans sous-titre. De plus, il ne synthétise pas toute l'étude mais juste quelques points.
Introduction Enoncé du problème	- Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			L'introduction est très détaillée et traite des différents axes de l'intersexualité.
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			<p>Ils parlent des observations faites aux cours des trente dernières années. Les observations de l'expérience professionnelle.</p> <p>Ils expliquent également que la décision concernant l'affectation sexuelle ne doit pas être basée que sur le pronostic anatomique ou sur une fonction sexuelle particulière mais plutôt sur le développement psychologique du sujet.</p> <p>Donc la chirurgie esthétique n'est pas recommandée pour un enfant, car ils pensent que l'apparence des organes génitaux différenciés chez l'enfant provoque moins de dégâts que les organes génitaux des adultes qui sont d'apparence normale, mais ont compromis la fonctionnalité et la diminution de la sensibilité érotique.</p> <p>Donc, ils disent qu'il est important que ce soit seulement après la puberté que le patient soit capable de prendre une décision éclairée à l'égard de ce qui doit être fait à son corps. Dans la plupart des cas, il n'y a pas encore d'urgence ou de nécessité d'une chirurgie (Diamond, 2006; Diamond & Sigmundson, 1997b).</p>

					Il parlent aussi de l'impotence du soutien psychologique.
Cadre théorique ou conceptuel	- La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	X			Acceptation de la condition de l'enfant. Relations familiales. Signification de la maladie.
Question de recherche	- Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			Cette étude a été exécutée dans le but de découvrir et de comprendre les perceptions des principaux dispensateurs de soins concernant l'intersexualité et ses aspects de développement.
	- Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			
Méthodes Tradition et devis de recherche	- Le devis de recherche est-il décrit ?			X	Il n'est pas mentionné. Mais il s'agit d'une étude phénoménologique. Parce que les chercheurs se soucient des expériences vécues par les participants. Ils essaient d'en savoir plus sur les expériences de vie des participants et la signification qu'ils y accordent.
	- Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ?	X			Ils ont utilisé des entretiens semi-structurés qui ont été spécialement créés pour les personnes qui s'occupent de l'enfant. Il comprend des questions sur le diagnostic et le traitement, la compréhension du problème, les attentes pour l'avenir, les antécédents familiaux de l'enfant, ainsi que la sexualité, l'identité, le rôle du sexe et la socialisation. Les entretiens ont été enregistrés avec le consentement du participant. Les informations acquises lors des entretiens ont été divisées dans les catégories suivantes : diagnostic et traitement de l'affection intersexuée, trajectoire familiale, et la perception des aidants naturels.
	- Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			Les entrevues ont duré une demi-heure environ, totalisant environ 420 minutes de données audio enregistrées.
Population et	- La description du cadre et de	X			Sept personnes responsables d'un enfant avec un diagnostic intersexe, et avec aucune autre pathologie associée, ont participé à

contexte	l'échantillon est-elle détaillée ?				<p>cette étude. Il y avait trois mères et une grand-mère qui ont élevé des enfants pseudo-hermaphrodites (FPH), deux mères de vrais hermaphrodites (TH), et une mère d'un pseudo-hermaphrodite mâle (MPH).</p> <p>Les enfants étaient âgés de six à dix ans. Les mères avaient entre 24 et 41 ans (la grand-mère, responsable de l'enfant identifié comme M5 ne donne pas son âge). Trois mères étaient mariées (M1, M3 et M6) et trois mères étaient séparées (M2, M4 et M5). L'une d'elle (M4) a maintenu une relation avec le père de l'enfant qui remarié, a fourni un soutien financier à la famille.</p> <p>Trois des mères avaient pris une certaine forme de médicaments pendant la grossesse, y compris un abortif (M3), des hormones anabolisantes (mère de C5), et des médicaments pour la thyroïde (M7). Aucune des familles avaient des antécédents d'organes génitaux ambigus, sauf pour la famille du M2, qui avait une nièce avec le même diagnostic que la fille (voir tableau 1). Les participants ont été recrutés grâce à des données à partir de leurs histoires et des dossiers médicaux de deux grands hôpitaux de la capitale du Brésil qui a offert un traitement pour états intersexuels.</p>
	- Les chercheurs ont-ils saturé les données ?		X		
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Des entretiens semis structurés.
	- Y-a-t-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			Les chercheurs veulent connaître les expériences de vie des participants. Pour cela, ils ont fait des entretiens semi structurés avec des questions en rapport à ce qu'ils veulent savoir.
Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ?	X			Il y a eu un contact téléphonique pour expliquer les objectifs de la recherche, une réunion a été programmée au domicile du participant, selon les disponibilités de chacun. Avant l'entrevue, deux copies du formulaire de consentement libre et éclairé ont été signées par le chercheur et le soignant. Les entretiens ont duré une demi-heure environ, totalisant environ 420 minutes de données audio enregistrées.

	- A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Ils ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé. Mais ils n'ont pas parlé de comité éthique
Rigueur	- Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	- Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			<p>Les informations acquises à partir des entretiens ont été divisées dans les catégories suivantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • diagnostic et traitement de l'affection intersexués, • trajectoire familiale, • la perception des aidants naturels de l'enfant. <p>La première catégorie concerne la connaissance et la compréhension du problème, la décision de la chirurgie, les conseils reçus des médecins, et les difficultés rencontrées dans le traitement.</p> <p>La deuxième catégorie comprend : des informations sur la dynamique familiale, sur la planification de la grossesse, telles que la planification familiale, le sexe de l'enfant désiré, les relations familiales, l'éducation, la communication et les interactions, la réaction émotionnelle face au diagnostic, les difficultés de la situation familiale, et les attentes concernant l'avenir de la chirurgie et ces possibilités.</p> <p>Enfin, la catégorie «Perception des aidants naturels de l'enfant» a rassemblé des informations sur les caractéristiques personnelles et le développement de l'enfant, telles que la perception de son propre corps et le corps des autres enfants, la curiosité sexuelle, le rôle du sexe et de l'identité, la socialisation, la divulgation de la situation, les attentes de l'enfant pour l'avenir, et les perceptions d'autrui au sujet de l'enfant.</p>

Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X		<p>Chaque paragraphe parle d'un thème et à chaque fois ils écrivent quels parents dit cela.</p> <p><i>Diagnostic et traitement de l'état intersexué</i></p> <p>A l'exception de deux familles (1 et 7), toutes les autres familles ont reçu des informations de l'équipe de soins immédiatement après la naissance de l'enfant ou avant la sortie de l'hôpital. Les histoires d'autres mères suggèrent qu'elles avaient une conception partielle et fragmentée de la condition intersexuelle.</p> <p>La décision concernant l'affectation sexuelle a été prise par l'équipe médicale, à l'exception des cas 1 et 7, qui n'ont pas été diagnostiqués à la naissance, et pour lesquels la décision des parents a primé, ce qui à leur tour était fondée sur l'avis du médecin et des implications sociales. Selon les mères, la responsabilité de déterminer le sexe de l'enfant provoque un sentiment d'insécurité généré en raison de la possibilité de faire un choix erroné.</p> <p>Les équipes ont conseillé aux parents de garder le secret par rapport à la situation. Les professionnels ont également recommandé qu'à l'approche de la chirurgie, l'enfant soit surveillé par les services de santé mentale. M1, M3, M5 et M7 confirment qu'ils avaient parlé avec des psychologues. Les participants ont indiqué que les médecins avaient recommandé un traitement psychologique pour l'enfant.</p> <p>Les difficultés qu'ils ont soulignées en relation au traitement ont été :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le coût élevé des médicaments importés (comme les hormones) • le retard dans la réception des résultats d'examen • les voyages vers des hôpitaux éloignés pour se faire soigner • la plus grande plainte a été liée à l'égard de la difficulté à obtenir des informations au sujet de l'intersexualité. Selon les personnes interrogées, les professionnels ont souvent utilisé un langage technique, plutôt que d'expliquer les choses avec un langage simple que les parents pouvaient comprendre. Selon la perception de M6, les médecins semblaient trouver la situation difficile, ce qui expliquerait la difficulté d'informer et conseiller le patient et sa famille.
----------------------------	---	---	--	--

					<p><i>Trajectoire familiale</i></p> <p>Les relations familiales étaient considérées comme positives par la majorité des mères. Dans certaines interviews, il y avait des plaintes, comme la lutte avec les frères et sœurs, en grande partie due à des âges différents (M2, M3, M4 et M7) et le manque de participation des parents dans l'éducation ou dans les questions liées au traitement de l'enfant, telles que les attributions et les rencontres avec les médecins (M6 et M7).</p> <p>Aucune mère n'a parlé d'une différence dans l'éducation donnée à l'enfant due à son état. La communication sur les questions sexuelles a été abordée naturellement parmi les membres de la famille. M1 et M3 ont mentionné qu'ils ne se sentent pas à l'aise pour parler de sexe avec leur enfant. Pour cette raison, ils n'ont jamais abordé le sujet avec leur enfant.</p> <p>Les mères M1, M2, M3 et M7 ont parlé du fait qu'elles n'ont rien dit à leur enfant quant à la pathologie et au traitement, car elles croyaient que l'enfant ne pourrait pas comprendre le problème, ou alors parce qu'elles ne savaient pas comment aborder le sujet et craignent la réaction de l'enfant, ou également parce qu'elles ne voulaient pas révéler de telles informations. D'autres mères ont confirmé avoir parlé de tout ou presque, concernant le diagnostic à l'enfant, mais elles ont délibérément caché l'existence d'organes ambigus.</p> <p>La plupart n'ont rien révélé à d'autres membres de famille ou aux amis. Pour justifier l'opération à d'autres personnes, ils ont donné une autre explication, comme une hernie (M7).</p> <p>Toutes les mères interrogées ont décrit les réactions émotionnelles de désespoir et d'incertitude dues au diagnostic.</p> <p>Les principales difficultés mentionnées sont associées au choc initial causé par le fait de savoir qu'ils ont un enfant avec des organes génitaux ambigus. Les mères ont souvent mentionné des sentiments de dégoût, de non-acceptation, d'insécurité et de déception. Parmi les plus grandes difficultés éprouvées par les familles, il y a les préjugés sociaux qui ont été l'expérience la plus néfaste et cela s'est reflété dans les relations familiales.</p>
--	--	--	--	--	--

				<p>Il a été observé que le parent responsable du traitement de l'enfant s'est généralement senti dépassé, en raison de la redistribution des rôles. Ne sachant comment faire face à des difficultés présentées par la condition de l'enfant, le parent qui a le rôle de soignant peut choisir de laisser les décisions aux médecins ou à l'autre parent. Les stratégies pour faire face à la situation utilisées par les familles sont les suivantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • a) l'adoption d'un «genre neutre» (un nom qui convient au 2 sexes) jusqu'à ce que la décision d'assignation de genre soit résolue (M4) • b) des attitudes de protection de l'enfant contre les commentaires des autres, motiver l'enfant à ne pas exposer leur corps (M6) • c) élever l'enfant sans ambiguïté, compte tenu du sexe assigné comme définitif (M4) • d) l'autorisation pour l'enfant d'exprimer des idées et des comportements librement, sans la contribution des parents (M7) • e) une participation active dans le traitement (M7) <p>Les attentes de la mère pour l'avenir de son enfant étaient optimistes à l'égard de la recherche, de la profession médicale, et les résultats de la chirurgie. Dans certains cas, les parents se sont abstenus de projeter des plans futurs pour l'enfant, en raison des incertitudes quant à la possibilité que l'enfant puisse choisir le sexe opposé (M2 et M4).</p> <p><i>La perception des aidants naturels de l'enfant</i></p> <p>Le préjugé est un paramètre important influençant l'opinion des parents à l'égard de l'affectation sexuelle, une tendance à l'isolement social peut être notée, de telle sorte que les problèmes et les sentiments soulevés par les questions de l'intersexualité restent limités dans le contexte familial, étant ainsi rarement, ou presque jamais, partagé avec d'autres personnes.</p> <p>Pour les familles qui ont démontré un modèle plus rigide, la condition de l'intersexualité est connue seulement par le couple.</p> <p>Dans les familles qui maintiennent un dialogue avec les enfants concernant leur condition, la discussion est généralement éducatif et</p>
--	--	--	--	---

				<p>normatif, et limité à l'information et d'orientation.</p> <p>Les frontières du groupe familial par rapport à la moyenne sociale semblent à peine perméables. Ces groupes ont tendance à se replier sur eux-mêmes, au détriment de l'échange avec d'autres groupes sociaux. Ceci, à terme, peut constituer un obstacle au développement de la famille, ainsi que chacun de ses membres, et surtout, de l'enfant intersexué.</p> <p>D'autres mères ont été préoccupées par la préparation de leurs enfants pour les situations possibles dans lesquelles ils pourraient être exposés à des commentaires des autres enfants. Cette stratégie semble être plus appropriée pour libérer l'enfant d'établir des liens sociaux, dans le même temps qu'ils maintiennent l'enfant informés sur leur état.</p> <p>Une autre difficulté à laquelle ces familles sont confrontées est l'insécurité provoquée par la décision que des parents ont mesurée concernant l'assignation de genre de leur enfant.</p> <p>Cette insécurité à l'égard de la responsabilité de prendre une telle décision pour quelqu'un d'autre est aussi vécue par l'équipe soignante qui fournit le diagnostic et le traitement. L'équipe de santé décide du genre dans lequel l'enfant doit être élevé, mais les parents ont la responsabilité de la réussite ou l'échec de cette détermination.</p>
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?		X	La discussion est liée aux résultats. Il est donc difficile de séparer les deux et ils ne font pas de lien avec d'autres recherches.
	- La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?		X	
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		La grande limite de cette étude est que trois des mères avaient pris une certaine forme de médicaments pendant la grossesse, y compris un abortif (M3), des hormones anabolisantes (mère de C5), et des médicaments pour la thyroïde (M7).
Perspectives	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les	X		Ils disent qu'il est essentiel que les professionnels de la santé proposent la création de nouvelles possibilités pour faire face à ces problèmes avec la famille, de telle sorte que le sujet peut être

	travaux de recherche à venir ?				considéré comme un agent de changement, avec des conditions d'expression de sentiments et d'idées. La famille, à son tour, doit se réorganiser comme un modèle systémique de la compétence, la transformation du modèle de la peur et la culpabilité.
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			En connaissant les ressentis des parents dans de telles conditions, nous pouvons adapter notre prise en charge.

*Peu Clair = information incomplète. Explication : dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

8.4.4. Androgen Insensitivity Syndrome (AIS): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of AIS and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative**

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			On sait qu'il s'agit des patients qui ont un syndrome d'insensibilité aux androgènes et que l'accent va être mis sur les réactions émotionnelles des parents et des patients.
Résumé	- Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Ils parlent de la population, de la méthode et des résultats.
Introduction Enoncé du problème	- Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Cette étude analyse les réactions émotionnelles des parents et des patients adultes avec un diagnostic clinique qui est l'AIS.
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Ils expliquent ce qu'est le syndrome d'insensibilité aux androgènes.
Cadre théorique ou conceptuel	- Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		
Hypothèses	- Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?		X		Ils disent que la compréhension des réactions donnent des indications pour une stratégie de soutien à l'avenir par des professionnels pour les parents d'enfants avec l'AIS, les adolescents et chez les patients adultes.
	- Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X			Dans l'explication de l'AIS, ils citent des auteurs.
Méthodes Devis de	- Le devis de recherche est-il décrit ?		X		Non, mais je pense qu'il s'agit d'une étude descriptive.

recherche				
Population et contexte	- La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X		19 familles avec 21 enfants et 18 patients adultes qui avaient été cliniquement diagnostiqués avec l'AIS ont pris part à une étude clinique évaluant la relation phénotype / génotype dans l'AIS des mutations du gène différent. Tous ceux qui ont participé à l'étude clinique ont été invités à prendre part à l'étude psychologique par leur médecin.
	- La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?		X	L'échantillon n'est pas très grand mais compte tenu du faible nombre d'enfants qui naissent avec une ambiguïté sexuelle, il n'est pas si mal.
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X		L'étude psychologique comportait un certain nombre de questionnaires standardisés et une longue interview semi- structurée avec des questions ouvertes et préformées. Les interviews ont eu lieu à deux reprises: après la SIA diagnostic clinique, mais avant le résultat du test ADN et dans les 3 mois après le résultat du test ADN. Puisque la majorité des parents et leur enfant ont reçu un soutien psychologique par le premier auteur dans le cadre du programme d'information, les interviews des parents ont été effectuées par un assistant de recherche pour éviter les biais. Les patients adultes ont été interrogés par le premier auteur. Les entrevues ont été évaluées par 3 psychologues cliniques indépendantes: l'accord étique a été réalisé par consensus [8]. Les différences entre les groupes ont été évaluées avec le test du chi-carré et les différences au sein des groupes avec le test apparié de l'échantillon. P 0,05 a été considérée comme significatif.
	- Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X		Les entretiens ont évalué la réaction psychologique à l'AIS et le diagnostic clinique en explorant la présence de sentiments de choc, tristesse, colère, culpabilité, honte immédiatement après le diagnostic clinique (comme souvenir), au moment de l'entrevue et après par le test ADN. L'acceptation de divers aspects de l'AIS (écart entre le génotype et le phénotype, l'apparence des organes génitaux externes, l'infertilité et l'état de la mère) a été évaluée par l'interview sur une échelle de 5 points (de «pas du tout» à «complètement») Le soutien du partenaire a également été évalué sur une échelle de 5 points. Les réponses des mères et des pères ont été évaluées séparément. Des questions ont été posées sur la façon dont les parents avaient informé leurs enfants AIS et comment les parents et les patients

				adultes avaient été eux-mêmes informés. Les données psychométriques ont été obtenues par des questionnaires psychologiques: l'impact des Event Scale (IES) [9], l'échelle de désespoir de Beck [10], et l'échelle du soutien social [11]. L'IES est une échelle d'auto-évaluation mesurant le degré actuel de l'impact subjectif d'un événement spécifique (dans ce cas, l'AIS). Elle estime deux dimensions: 1) l'intrusion des idées et des pensées indésirables dans la conscience ; 2) la conscience du déni d'évitement. Les catégories de réponse sont les suivantes: jamais, rarement, souvent, et en continu. L'IES a une intrusion sous-échelle de 7 items (0-35 large score) et un 8-élément déni-évitement sous-échelle (0-40 large score). L'échelle de désespoir de Beck mesure désespoir ou des anticipations pessimistes sur l'avenir. Un score de 9 ou plus sur une échelle de 0-20 indique la dépression et comportements suicidaires possibles. L'ampleur des mesures de soutien social de la disponibilité et la satisfaction de soutien social.
Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ? - A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X X		Voir les points précédents.
Résultats Traitement des données	- Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X		<i>Les réactions émotionnelles des 19 mères (M) et 17 pères (F) des enfants de l'AIS (n = 20):</i> <i>Au moment du diagnostic (moyenne 5 ans avant l'entrevue):</i> <ul style="list-style-type: none"> • 53% des mères et 65% des pères ont été choqués • 58% des mères et 29% des pères ont ressenti du chagrin • 42% des mères et 18% des pères ont ressenti de la colère • 16% des mères et 6% des pères ont ressenti de la culpabilité

				<ul style="list-style-type: none"> • 10% des mères et 6% des pères ont eu de la honte <p><i>Actuellement (au moment de l'interview) :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 37% des mères et 4% des pères sont encore sous le choc • 42% des mères 41% des pères ressentent encore du chagrin • 26% des mères et 12% des pères sont toujours en colère • 47% des mères et 0% des pères ressentent encore de la culpabilité • 42% des mères et 41% des pères ressentent encore de la honte <p><i>Acceptation de l' AIS</i> Aucune différence significative n'a pu être trouvée entre les pères et les mères à accepter les différents aspects de l' AIS. L' infertilité est l' aspect le plus difficile à accepter de l' AIS pour la majorité des parents (84% des mères, n = 19, et 75% des pères, n = 16).</p> <p><i>Le soutien social et d' adaptation de l' AIS</i> La majorité des parents ont reçu suffisamment de soutien social et la perte d' amis n' a pas eu lieu en raison de l' AIS.</p> <p><i>Comme l' a indiqué Espérance dans l' avenir :</i> L' influence de l' AIS sur leur relation a été rapportée comme positif par 34% des parents. 28 et 39% comme négatifs ou équivoques. 40% des mères a subi un manque de soutien venant du partenaire pour faire face à l' AIS.</p> <p>Le désespoir sur l' échelle du désespoir de Beck était égal chez les pères (moyenne = 3,08, SD = 1,44, n = 12) et les mères (moyenne = 4,14, SD = 2,35, n = 14). Seule une mère a eu un score dans la gamme clinique (score 10). Il n' y avait pas de sentiment pessimiste pour l' avenir chez la plupart des parents: la moitié des parents ont exprimé que leur enfant aurait peu de chance de trouver un partenaire et 25% avait des doutes à ce sujet.</p>
--	--	--	--	--

					<p><i>L'information sur l'AIS</i></p> <p>Tous les parents, sauf un couple, ont dit être informés sur tous les aspects de l'AIS lorsque le diagnostic clinique a été fait. Seize couples ont déclaré être informés dans plusieurs entretiens (2 ou plus) soit seulement par l'endocrinologue pédiatrique (n = 4) ou en collaboration avec le psychologue (n = 12).</p> <p><i>Résultats des parents après Test ADN</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 54,5% des parents ont indiqué qu'ils ont réagi avec déception. • 45% de ces parents ont déclaré que cette information avait eu un effet positif sur leur relation, • 20% ont rapporté un effet négatif. <p>En comparaison avec la réaction émotionnelle des parents lors du diagnostic clinique de l'AIS, leur réaction émotionnelle au résultat du test ADN (= 11 mères, des pères = 9) semble similaire, à l'exception des sentiments de honte, qui étaient absents.</p>
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Tableau et textes.
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Ils reprennent les résultats et les argumentent. Ils ont également fait des comparaisons avec une étude qui parlait de la même chose mais où l'ambiguïté sexuelle correspondait à un syndrome de Turner.
	- Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Ils disent que l'AIS est une affection rare, les grands groupes sont rarement collectés. En comparaison avec d'autres études, celle-ci a recueilli un large groupe de patients pédiatriques (n = 20) et un groupe comparable de patients adultes (n = 10) [3-5, 13]. Cependant, dans ces petits groupes, la puissance de l'analyse statistique est faible, et les résultats sont largement descriptifs, mais significatifs dans la gestion clinique et le conseil génétique.

Perspectives futures	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Ils disent qu'un soutien psychologique peut être nécessaire pour les parents et les patients adultes, car leur réaction émotionnelle à l'AIS est forte et durable. Les mères ont besoin de soins supplémentaires parce que l'identification en tant que porteur du bébé peut renforcer leur sentiment de culpabilité déjà très solide. Ces sentiments peuvent former une difficulté pour eux d'aider leurs filles à faire face à l'infertilité et aux relations sexuelles.
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Grace au tableau est à sa structure (titre), il est très compréhensible.
Evaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			Cette étude nous indique ce que ressentent ces parents. Grace à ces éléments, nous pouvons adapter notre prise en charge pour aider les parents dans leur cheminement.

*Peu Clair = information incomplète. Explication : Dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

8.4.5. 'They did not have a word': The parental quest to locate a 'true sex' for their intersex children

Grille de lecture critique d'un article scientifique Approche qualitative

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?		X		
Résumé	- Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex. : l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Ils parlent de l'échantillon, des résultats et de la discussion.
Introduction Enoncé du problème	- Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Ils parlent de ce qu'ils veulent étudier (ils se concentreront sur les enfants nés avec des organes génitaux ambigus, ils vont examiner la façon dont les parents donnent un sens au statut incertain de leur enfant).
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			<p>Les chercheurs parlent du fait que seulement quelques petites études ont étudié les expériences des parents face à leur enfant diagnostiqué avec des organes génitaux ambigus. Ces études qualitatives (Le Maréchal, 2001; SLIJPER, frettes, Boehmer, Drop, & Niermeijer, 2000) se sont concentrées sur les réactions émotionnelles des parents, alors que la présente étude examine la façon dont les parents donne un sens au statut incertain de leur enfant.</p> <p>Ils mentionnent également qu'il n'existe que deux études connues qui observent les expériences des parents dont l'enfant a été diagnostiqué avec une condition intersexe.</p> <p>SLIJPER et al. (2000) ont examiné les réactions émotives de 18 parents et 10 patients adultes pour le diagnostic clinique de l'AIS. Ils ont constaté que pour la majorité des parents et des patients adultes, les premières réactions au diagnostic ont été celles de choc, de la douleur, de la colère et de la honte. Les mères ont identifié un sentiment actuel de culpabilité beaucoup plus fort que les pères et les réactions émotionnelles étaient d'une plus longue durée chez les mères et les patients adultes que chez les pères.</p>

				<p>Toutefois, ils ne savent pas clairement comment les catégories de réactions émotionnelles ont été conclues et analysées dans cette étude.</p> <p>La deuxième étude, une thèse non publiée, par Le Maréchal (2001) est résumée par Carmichael et Alderson (2004).</p> <p>Dans cette étude qualitative, 20 parents ont été interrogés, dont sept couples. Parmi les 17 enfants dont les parents avaient tous représentés AIS, il a été constaté que les parents ont fréquemment rapportés des sentiments de dévastation, d'incrédulité et de confusion. Presque tous les parents ont parlé de la douleur qu'ils ont ressentie lors qu'ils ont été informés sur l'état de leur enfant. Cela a été le plus souvent lié à la découverte que leur enfant était stérile et donc lié à une perte de petits-enfants possible. Dans l'étude de Le Maréchal, la douleur a également été liée à des craintes autour des relations futures de leur enfant et de la capacité sexuelle.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	- La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	X		<p>Le choc</p> <p>La douleur</p> <p>La colère</p> <p>La honte</p> <p>La culpabilité</p> <p>L'incertitude</p> <p>La confusion</p>
Question de recherche	- Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X		L'étude tient compte des parents dont les enfants sont nés au cours des cinq dernières années. Ils veulent examiner l'impact des traitements actuels et les services du point de vue des parents.
	- Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X		<p>Howe (1998) affirme que les parents communiquent un sentiment de honte à leur enfant à mesure qu'ils grandissent, ce qui rend leur relation lourde et en proie à des questions telles que le rejet et la culpabilité.</p> <p>Carmichael et Alderson (2004) soulignent également l'importance de l'adaptation des parents à l'état de santé de l'enfant pour l'adaptation ultérieure des enfants (Carmichael & Alderson, 2004; Thompson, Gustafson, Hamlett, et Spock, 1992).</p> <p>En outre, Liao et Boyle (2004) indiquent que les parents ont besoin de se</p>

					réconcilier avec les intersexués en premier lieu afin de permettre à leurs enfants d'accepter leur statut.
Méthodes Tradition et devis de recherche	- Le devis de recherche est-il décrit ?	X			Une étude phénoménologique interprétative «l'objectif est d'essayer de comprendre le contenu et la complexité du sens plutôt que de mesurer leur fréquence » (Smith, 2003, p. 64).
	- Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ?	X			Entretiens semis structurés avant les entrevues, ils ont élaboré un guide thématique des domaines pertinents à explorer: <ul style="list-style-type: none"> • le temps avant de recevoir un diagnostic • le processus pour s'informer sur l'état de leur enfant • les décisions et les interventions médicales • comment ils ont fait face émotionnellement (hier et aujourd'hui) • systèmes de soutien et de leurs utilisations • effets sur leurs sentiments à l'égard de leur enfant • les choses qu'ils aimeraient modifier • les idées concernant l'avenir de leur enfant
	- Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			Ils ont fait huit entrevues qui ont été réalisées dans les maisons de famille. Un a été effectué dans le bureau au travail d'un participant et le dernier a été effectué dans une chambre à l'université. Les entrevues duraient entre 45 et 90 min, et la durée de transcription varie de 5'264 à 13'204 mots. Les entrevues ont été menées individuellement, sauf pour deux participants. Le partenaire d'une mère était présent à l'entrevue (il avait déjà été interviewé), et la mère d'une autre mère était présente.
Population et contexte	- La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			Les participants étaient des parents d'enfant né au cours des cinq dernières années avec une ambiguïté sexuelle, et ont tous été suivis par une équipe d'endocrinologie pédiatrique régionale. Ils ont été recrutés par les infirmiers spécialisés qui travaillent dans cette équipe. Chaque parent a été interrogé à un moment et dans un lieu qui leur convenait.
	- Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			Ils disent que la taille de l'échantillon était suffisante pour permettre la saturation des thèmes centraux afin qu'ils puissent être sûrs que les résultats soient applicables aux parents dans d'autres situations

				similaires.
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X		Entretiens semis structurés.
	- Y-a-t-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X		L'objectif était de recruter un échantillon de parents dont les enfants sont nés avec une ambiguïté sexuelle. Ils ont tenté de recruter des paires mère-père. Cela devait permettre d'explorer les vues des pères qui ont été relativement négligés dans le passé, conduits à une littérature dominée par les visions des mères. Ainsi, il y avait trois hommes et sept femmes participant à l'étude et ils étaient les parents de sept enfants. Les enfants avaient tous deux ans ou moins, à l'exception d'un enfant de cinq ans.
Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ?	X		Pour commencer, chaque transcription a été lue à plusieurs reprises. Ensuite, elles ont été examinées de façon systématique et des codes descriptifs ont été notés dans la marge. Après le codage descriptif, les transcriptions ont été relues et codées à un niveau plus abstrait ou psychologique pour obtenir les codes de niveau supérieur (par exemple : « besoin de savoir »). L'étape suivante a consisté à regrouper ces codes en thèmes équivalents (par exemple : « la lutte pour plus de clarté », « les réponses émotionnelles »). Les thèmes ont ensuite été organisés sous forme de hiérarchies possibles. Par exemple, la plupart des données liées à l'expérience de l'incertitude, ce thème semble englober de nombreux autres thèmes. Une table des thèmes a été élaborée pour chaque participant, qui dénonçait les relations entre les thèmes et les sous-thèmes. Cependant, il y avait aussi de grandes similitudes entre les analyses séparées et dans cet article nous présentons des thèmes communs. La validité de l'analyse a été établie par l'analyse indépendante des transcriptions sélectionnées par l'équipe. En outre, un collègue externe a codé deux transcrits et a discuté de la convergence avec le second auteur (NW). De cette façon, l'interprétation purement subjective a été évitée et la complexité dans les données a été reconnue.

	- A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'approbation éthique a été demandée et obtenue de la commission éthique de la recherche locale.
Rigueur	- Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			C'est bien structuré avec des sous-titres.
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	- Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			Les chercheurs ont ressorti deux thèmes principaux qui ont été exprimés par tous les parents, sous une forme ou une autre. L'Intersexualité aussi impénétrable «différence». La lutte pour récupérer un «véritable sexe».
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les deux thèmes principaux : <ul style="list-style-type: none"> • L'intersexualité aussi impénétrable «différence» • La lutte pour récupérer un «véritable sexe» <p><i>L'intersexualité aussi impénétrable « différence »</i> Ce thème concerne les parents (et le personnel) qui ont des difficultés à comprendre «l'intersexe», et à comprendre la confusion et l'incrédulité, qui ont une absence de connaissance profonde et un manque de langage pour donner un statut à leur enfant.</p> <p>L'incertitude chez les parents a commencé à partir du point où il a été déterminé qu'il y avait quelque chose de mal ou de différent chez leur bébé en raison des organes génitaux ambigus. Une "vérité" a été brisée, celle que tous les humains sont soit mâle, soit femelle.</p> <p>L'incertitude engendrée à la suite de la découverte des organes ambigus est difficile pour les parents. Il semble en quelque sorte que d'avoir un enfant qui n'était pas clairement homme ou femme, qui ne s'inscrit pas dans la «vérité» du système des deux sexes, est comparable au fait d'avoir un enfant qui n'a pas de statut. Une mère a dit d'abord que son enfant était un garçon, elle a ensuite dit qu'il s'agissait d'une jeune fille, et</p>

				<p>puis elle a dit que les médecins n'étaient pas sûrs. Elle semble impliquer que son enfant était en quelque sorte autre chose qu'un l'homme, ou peut-être même moins qu'un homme.</p> <p>A travers certains mots que disent les parents, on peut penser que le sexe lui-même humanise une personne, le sexe est tellement fondamental, que sans lui, un homme semble ne pas avoir de statut et être une «non-chose».</p> <p>L'expérience douloureuse d'avoir un enfant intersexué définit les limites de la compréhension et du langage. L'enfant est défini négativement par rapport à ce qu'il n'est pas, il n'y a pas de catégorie à disposition pour lui donner une identité. Cela vaut pour les professionnels de la santé ainsi que pour les parents.</p> <p>Pour les parents, ce silence parmi les professionnels de la santé sur les conditions d'intersexualité est particulièrement choquant.</p> <p>Pour les parents, le médecin était omniscient et divin. Cette illusion a été brisée pour un certain nombre de participants, ce qui semble avoir contribué à la confusion générale.</p> <p>Une mère a trouvé qu'il y avait un manque de communication entre elle et le médecin. Elle a dû chercher les informations par elle-même. Elle pense que cela vient de leur propre manque de connaissance.</p> <p>Plusieurs parents ont exprimé avoir peur de divulguer l'information à leur famille et à leur amis.</p> <p><i>La lutte pour récupérer un «véritable sexe»</i></p> <p>À la lumière de l'angoisse existentielle entourant le statut de leurs enfants, tous les parents interrogés ont décrit avec détermination, si difficile, l'effort pour obtenir une catégorie de sexe sans équivoque pour que leur enfant soit masculin ou féminin. Ce projet comportait une série de rencontres avec des professionnels de la santé et encadrée par des critères biologiques établis dans un contexte médical.</p> <p>Il était difficile pour les parents de ne pas attribuer un sexe à leur enfant alors que la situation n'était pas encore résolue médicalement.</p> <p>En l'absence d'information médicale, les parents ont fondé leurs décisions sur des ressemblances superficielles et des caractéristiques physiques</p>
--	--	--	--	--

				<p>de l'enfant. Surtout sur les organes génitaux externes.</p> <p>Avec le temps, l'importance ou la valeur des organes génitaux externes dans la définition du sexe a pris moins d'importance. Au contraire, la «clarté» du sexe a été offerte par la présence d'organes reproducteurs internes, et par les chromosomes.</p> <p>La chirurgie a été considérée comme une solution au «problème» de l'intersexualité.</p> <p>En somme, les parents ont eu du mal à tolérer l'ambiguïté sexuelle de leur enfant et ils ont fait des efforts pour construire et désigner le statut sexuel de leur enfant dans un vide d'informations.</p>
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X		Ils reprennent des éléments écrits par des auteurs pour les lier à leurs résultats.
	- La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X		Ils disent que la taille de l'échantillon était suffisante pour permettre la saturation des thèmes centraux afin qu'ils puissent être sûrs que les résultats soient applicables aux parents dans des situations similaires.
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		Le fait qu'il n'y ait pas autant de pères que de mères est une limite. Il y a également le fait que l'échantillon soit réduit.
Perspectives	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X		<p>Les chercheurs mettent en évidence qu'il existe de nombreuses façons dans lesquelles les futures recherches pourraient s'étendre. Par exemple, une étude longitudinale examinant la façon dont les parents luttent avec le temps peut donner un aperçu des points dans la durée qui sont particulièrement difficiles pour les parents.</p> <p>Il peut également y avoir des moyens dont les expériences des parents peuvent être étudiées plus loin en utilisant d'autres méthodes qualitatives. Par exemple, le recours à des entretiens plus planifiés peut aider les gens à parler des choses dont ils se sentent gênés de parler. L'utilisation de groupes de discussion ou l'observation des groupes de soutien peuvent donner lieu à des informations intéressantes.</p> <p>Il serait également très intéressant de suivre les familles qui ont pris la décision de retarder ou de refuser les interventions. En raison de l'absence d'information sur les résultats pour les patients sans chirurgie,</p>

					une étude de cas longitudinale détaillée et rigoureuse serait d'une grande valeur. Elle pourrait servir à contester et/ou à confirmer certaines idées qui existent sur les effets de la croissance sans chirurgie.
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Évaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			Ils parlent du fait que les professionnelles de la santé devraient être formées pour pouvoir mieux prendre en charge ces situations. Le fait de connaître les difficultés que ressentent les parents facilite la communication avec ceux-ci et permet d'offrir un meilleur soutien.

*Peu Clair = information incomplète. Explication : Dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loïelle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ER

8.4.6. Searching for harmony: parents' narratives about their child's genital ambiguity and reconstructive genital surgeries in childhood.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Il parle de l'ambiguïté génitale et de la chirurgie et comment les parents trouvent l'harmonie dans cette situation.
Résumé	- Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex. : l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Dans le résumé, il y a le but, la méthode, les résultats et la conclusion.
Introduction Enoncé du problème	- Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Ils expliquent ce qu'est le Troubles du développement sexuel (DSD).
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Ils disent qu'au cours des deux dernières décennies, la prise en charge médicale, chirurgicale, psychologique et éthique des enfants, des jeunes et des adultes avec DSD ont été sous surveillance croissante. Ils parlent que des études ont exploré le bien-être psychologique des personnes avec DSD.
Cadre théorique ou conceptuel	- La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	X			La crise L'identité La culpabilité la recherche de l'harmonie
Question de recherche	- Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			L'objectif de cette étude est de décrire les expériences que les parents ont eues en rapport avec l'ambiguïté sexuelle de leur enfant.
	- Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches	X			

	antérieures) ?				
Méthodes Tradition et devis de recherche	- Le devis de recherche est-il décrit ?		X		Il est dit que s'est une étude qualitative mais il ne précise pas laquelle. Mais il s'agit d'une étude phénoménologique car les chercheurs se soucient des expériences vécues par les participants. Ils essaient d'en savoir plus sur les expériences de vie des participants et la signification qu'ils y accordent.
	- Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ?	X			Ils ont utilisé des entretiens qui ont duré entre 1 et 2 heures et ils se sont déroulés dans des lieux choisis par les parents, (souvent la maison familiale), et ont été enregistrés numériquement. Les parents ont été encouragés à parler de leurs expériences en rapport avec l'ambiguïté sexuelle de leur enfant, et également de leur expérience concernant la chirurgie reconstructive des organes génitaux de leur enfant
	- Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			
Population et contexte	- La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			Il y a un tableau qui détaille bien l'échantillon et 15 participants.
	- Les chercheurs ont-ils saturé les données ?			X	
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Tous les entretiens ont été transcrits. L'analyse a été soutenue par l'utilisation d'Atlas.ti (2005). La réflexivité et la relecture en se concentrant sur les histoires a permis au chercheur principal d'explorer, d'interpréter et plus tard de présenter les données d'une manière qui reflète leur «point de vue théorique, l'orientation méthodologique et de fond d'intérêt» (Riessman 2008, p. 29).
	-Y-a-t-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			Ils veulent connaître les expériences vécues par les participants donc il est adéquat de faire des entretiens. Et le fait qu'ils durent 1 à 2 heures est correcte.

Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ?	X		<p>Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés grâce aux discussions entre des professionnels de la santé et des parents de jeunes adultes déjà connus dans le service de DSD. Les critères d'inclusion ont été tous les parents d'enfants âgés de moins de onze ans nés avec des organes génitaux ambigus, qui exigeaient à plusieurs reprises de la chirurgie reconstructive.</p> <p>Les critères d'exclusion étaient les parents dont l'enfant avait subi de petite chirurgie génitale. Les parents d'accueil ou les parents qui avaient eu même une ambiguïté sexuelle ont également été exclus. Les parents d'enfants nés avec DSD, mais dont l'enfant est décédé par la suite n'ont pas été contactés.</p> <p>Le recrutement a été fait par une lettre d'invitation adressée aux deux parents. Une fiche d'information pour les parents a été incluse décrivant l'étude avec un bordereau de réponse et une enveloppe prépayée pour ceux qui souhaitaient y participer.</p>
	- A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X		<p>L'étude a été approuvée par la recherche locale et du Comité d'éthique (LREC), l'Université et la confiance des Comités de Recherche et Développement.</p> <p>Les parents ont été informés de la nécessité de signaler tout problème de protection de l'enfant et ils ont mis l'accent sur la confidentialité et l'utilisation de pseudonymes dans les rapports, les documents et les publications. Un consentement écrit a été acquis avant le début de l'interview et à la fin de l'entrevue, après que les parents avaient eu l'occasion de réfléchir sur les histoires qu'ils avaient partagées.</p> <p>Des arrangements ont été mis en place pour un renvoi rapide vers un psychologue si les parents avaient demandé une consultation.</p> <p>Les données ont été gérées dans un système sécurisé, conformément à la Loi sur la protection des données (1998) et politique de l'hôpital local.</p>
Rigueur	- Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles	X		<p>L'échantillon est homogène, ce qui lui donne de la crédibilité. Il y a plusieurs sortes de DSD qui sont dans l'échantillon mais tous les enfants avaient eu plusieurs chirurgies reconstructrices.</p> <p>Pendant l'analyse, les segments importants des histoires qu'ont racontées</p>

	et transférables ?				les parents et les commentaires interprétatifs ont été discutés dans l'équipe de recherche afin de permettre une transparence dans le processus d'analyse. Des niveaux élevés de conceptualisation ont été enregistrées comme des commentaires et des notes dans Atlas.ti, qui comprenaient également des réflexions critiques sur les biais présumés et les relations avec les données. L'importance du chercheur principal comme un participant actif dans le processus de recherche a été exploré à travers l'étude.
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	- Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			Tous les entretiens ont été transcrits. L'analyse a été soutenue par l'utilisation d'Atlas.ti (2005).
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<p><i>Les émotions</i></p> <p>Pour certains parents, le choc de l'incertitude génitale était lié à la confusion et à une perte d'orientation. Pour de nombreux parents, l'imprécision des professionnels de la santé et l'hésitation à discuter des DSD a accru leur anxiété et ont été interprétées négativement. Cette étape a produit des souvenirs durables tant pour les mères que pour les pères.</p> <p>Les parents avaient le besoin de garder leur enfant en sécurité (maintenant et dans l'avenir). Cela était d'une importance primordiale.</p> <p>Brian a expliqué : «Notre enfant est la chose la plus importante pour nous dans notre vie. En tant que parents, nous ne savions pas si les professionnels pouvaient s'identifier à cela ».</p> <p>L'anxiété a aussi contesté les perceptions des parents et des croyances fondamentales sur eux-mêmes.</p> <p>Les parents devaient s'occuper activement de leur choc initial, de leurs angoisses et du désir de protéger leur enfant dans les situations complexes, qui découlaient de la DSD de leur enfant. Ils ont essayé de rechercher activement des connaissances et de développer une certaine compréhension de la DSD de leur enfant; équilibrer les émotions difficiles et contradictoires relatives à l'endroit où ils avaient espéré être et où ils se trouvaient.</p>

					<p><i>Difficulté de compréhension des professionnels</i></p> <p>Les parents hésitent et leur capacité à s'engager dans des dialogues ont été aggravée par la langue utilisée par le personnel médical, tels que « nous ne savons pas ce qu'il a » ou « ce qu'il est », résultant de l'inquiétude accrue, de la peur et de la détresse qui ont créées un sentiment de perte de l'harmonie entre les attentes et les expériences.</p> <p>Les parents ont parlé de leur besoin d'information et que le fait d'avoir «quelqu'un» pour les aider à comprendre aurait été très utile, surtout dans les premiers jours.</p> <p>Les parents avaient besoin des professionnels de la santé pour fournir des informations, afin de tenter d'y donner un sens.</p> <p>La langue utilisée par les professionnels est difficile à comprendre pour les parents qui pensent important le fait que celle-ci dégage une meilleure compréhension.</p> <p>Les parents croyaient que les professionnels de santé ne pouvaient pas «expliquer quoi que ce soit», ils ont perdu confiance en eux.</p> <p><i>Difficulté d'en parler à d'autres personnes</i></p> <p>Le choc par rapport à l'incertitude des organes génitaux de leur enfant, couplée à leur manque de connaissances, leur manque de compréhension et de soutien de la part des professionnels, met au défi la capacité des parents à synthétiser l'information complexe et inattendue. Cela a un impact sur leur capacité à parler de leur enfant à d'autres.</p> <p>« Vous ne pourriez pas l'expliquer parce que vous ne savez pas vraiment. C'était juste quelque chose qui nous était totalement étranger » (Gina).</p> <p>Le fait de partager la nouvelle que leur enfant est né avec DSD a été essentiellement construit autour de la manière dont les parents pensaient que leurs enfants seraient perçus par les autres. Ils devaient équilibrer le besoin de protéger leur enfant dans le présent et l'avenir avec leur angoisse de se sentir pris en charge par la famille et les amis. Pour quelques-uns de ceux qui ont partagé l'information, ils n'ont divulgué que le minimum pour éviter d'avoir à répondre à des questions difficiles. Les parents ont lutté pour décider qui serait dans la confidence. Il y avait une</p>
--	--	--	--	--	--

				<p>certaines réticences à être ouvert qui venait de croyances, fondées sur leur propre expérience, que d'autres personnes ne pourraient pas comprendre les DSD et ils s'attendent à ce que d'autres personnes seraient intolérantes par rapport à l'incertitude génitale qui tourne autour de leur enfant.</p> <p>Une mère a raconté une histoire sur la façon dont sa communauté locale avait été cruelle avec son bébé: « Le comportement intrusif, la langue et le niveau de la curiosité au sujet de ma fille ont été à la fois destructeurs, alarmants et anxiogènes pour Faye ».</p> <p><i>Trouver l'harmonie dans le couple</i> La question est :</p> <p>« Faut-il le dire ou pas aux personnes extérieures du couple ? »</p> <p>Maria a poursuivi en expliquant comment cette approche ne serait pas « aidée ». En conséquence, Maria et son mari ont dû trouver un compromis et de l'harmonie entre leurs différentes croyances et le sens qu'ils donnaient individuellement au fait d'avoir un enfant avec une ambiguïté sexuelle.</p> <p>Le besoin de parler et de partager des informations à l'intérieur de « l'unité parentale » n'était pas seulement réservé aux mères.</p> <p><i>La chirurgie</i> Pour les parents, il y avait toujours une possibilité que leur enfant pourrait être malheureux avec les décisions chirurgicales faites en leur nom.</p> <p>Sian était impatiente, comme beaucoup d'autres, de dire comment elle espérait avoir fait « le bon choix ». Les controverses et les dilemmes du début des décisions chirurgicales soulèvent des émotions fortes chez certains parents.</p> <p>Pour tous les parents, la chirurgie des organes génitaux était importante en offrant ce que Maria décrit comme un « sexe visuel clair ».</p> <p>Anne raconte : « C'est quand ils grandissent avec leurs amis à l'école qu'ils se comparent et je ne voulais pas que mon enfant se démarque des</p>
--	--	--	--	---

				<p>autres ou qu'il soit gêné ».</p> <p>Pour plusieurs parents, la chirurgie de leur enfant avait diminué mais pas résolu le choc qu'ils ont eu à l'annonce du diagnostic.</p> <p>La taille des organes génitaux à venir et la fonctionnalité ont été une angoisse permanente. Les parents avaient peur que l'adolescence soit une période d'incertitude, pendant laquelle leur enfant pourrait subir un choc par rapport à son propre corps. Malgré cette inquiétude, tous voulaient être honnêtes avec leur enfant et avait résolu de ne pas garder le secret de la DSD avec eux.</p> <p><i>L'impotence du sexe</i></p> <p>Les parents parlaient avec empathie sur l'importance d'avoir un sexe biologique clair pour leur enfant. Trois parents ont rappelé que leur enfant avait des structures internes qui étaient dans une certaine mesure à la fois féminine et masculine. Cette incidence causait une incertitude supplémentaire et une augmentation de l'anxiété.</p>
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X		<p>Ils donnent ce qui est déjà connu sur le sujet puis ils font des liens avec les résultats.</p>
	- La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?		X	
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		<p>La taille de l'échantillon reflète le nombre de parents prêts à se porter volontaires et à être interrogés.</p> <p>Environ la moitié des personnes contactées ont accepté de participer. Le recrutement a été considéré comme difficile en raison de la nature et la sensibilité de l'état. La présence d'un partenaire dans l'interview a influencé les parents dans les histoires partagées. Le fait qu'un seul intervieweur ait effectué tous les entretiens peut avoir limité les récits générés.</p>
Perspectives	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X		<p>Les études futures, qui explorent les expériences des jeunes avec DSD, sont nécessaires. Aussi les expériences de communication entre les professionnels de santé donneraient un aperçu de comment développer les futures ressources pédagogiques et les services de transition.</p>

Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?		X		Elle donne une idée de ce que ressentent les parents, on sait que les parents ont des difficultés à synthétiser l'information qui est complexe et inattendue et qu'ils ont un manque de connaissance. Donc, l'infirmière a un rôle très important pour aider les parents à comprendre et intégrer les informations des médecins.

*Peu Clair = information incomplète. Explication : Dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

8.4.7. The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children

Grille de lecture critique d'un article scientifique approche qualitative

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Il parle de l'impact psychologique qu'a l'ambiguïté génitale de l'enfant sur les parents.
Résumé	- Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Il parle du contexte, des participants et de la méthode, des résultats et de la conclusion.
Introduction Enoncé du problème	- Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Ils disent qu'il y a plusieurs formes d'anomalies génitales. Cela va de la plus simple à la plus complexe. Ils disent également que la chirurgie met l'accent sur la partie fonctionnelle plutôt que sur l'esthétique et que les chirurgiens envisage de repousser la chirurgie jusqu'à un stade où l'enfant puisse prendre lui-même la décision. Ils parlent également que le stress des parents peut affecter la qualité des soins, la relation parents-enfant et le comportement de l'enfant.
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Ils disent qu'il est probable que le stress des parents et des modes d'adaptation peuvent influencer les résultats psychologiques à long terme de l'enfant (8,9). Il existe de nombreux rapports publiés sur le rôle des maladies chroniques comme les facteurs de stress parental, mais à l'heure actuelle, il y a peu de données publiées sur les besoins des parents d'enfant avec des anomalies génitales et sur la meilleure façon de les soutenir.
Cadre théorique ou conceptuel	- La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?		X		Stress. Qualité des soins. Relation parents-enfant.
Question de recherche	- Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			Le but de cette étude est d'examiner le stress et les habitudes parmi les parents d'enfant avec des anomalies génitales en utilisant un

				questionnaire préalablement validé (base quantitative), des outils d'évaluation psychologiques, ainsi que d'un entretien semi-structuré qualitatif.
	- Décourent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X		Ils font référence à d'autres auteurs.
Méthodes Tradition et devis de recherche	- Le devis de recherche est-il décrit ?		X	Ils mentionnent qu'une partie de leur étude est quantitative et que l'autre partie est qualitative.
	- Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ?	X		Entre juillet 2003 et octobre 2004, le consentement éclairé pour cette étude a été obtenu auprès des parents de 43 enfants (42 garçons, 1 fille) des 79 cas notifiés. En raison de contraintes logistiques, les questionnaires ont été remplis en face-à-face et le nombre total de questionnaires remplis pour l'évaluation quantitatifs a été de 26 parents. L'évaluation qualitative a été effectuée avec 19 de ces 26 parents.
	- Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X		Les entretiens ont duré entre 30 et 90 min. Ceux-ci ont été enregistrés, transcrits et analysés.
Population et contexte	- La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X		Les enfants et leurs familles ont été recrutés par la vérification des anomalies génitales écossaises, 26 parents (22 mères, deux pères et dans un cas les 2 parents). Pour la partie qualitative, 19 des 26 parents ont participé (12 mères, deux pères et dans 5 cas les 2 parents ont rempli le questionnaire). Les études ont été réalisées à un âge médian de 0,5 an (5 jours sur 10,8 ans). Ces 25 enfants se composaient de garçons dans lesquels le caryotype 46XY a été de 21, 45XO/46XY en 3 et 46XX dans 1 cas. Le score médian de masculinisation externe était de 9,5 (extrêmes: 6,11).
	- Les chercheurs ont-ils saturé les		X	

	données ?			
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X		Le formulaire de PSI-36 entrefilet est dérivé du PSI pleine longueur et est utilisé pour déterminer le score de stress total qui donne une indication du niveau global de stress subi. Le stress total sur le formulaire de PSI courte corrèle à 0,94 avec la forme pleine longueur. Le Test-retest et l'alpha fiabilités ont pour score de la forme courte les PSI totaux sont de 0,84 et 0,91, respectivement (9). Les données normatives ont été calculées pour chaque échelle PSI de la distribution de fréquence des données brutes des scores de la mère dans l'échantillon normatif (9). Les scores au-dessus du centile 85e pour l'échantillon normatif étaient considérés comme atteignant des niveaux cliniques de stress (9).
	- Y-a-t-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X		
Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ?	X		<p>Les répondants sont invités à enregistrer l'utilité de chaque comportement d'adaptation dans leur famille sur une échelle de 0 à 3.</p> <p>0 indiquant «pas utile» et 3 indiquant «extrêmement utile».</p> <p>Les échelles se déclinent en trois modèles discernables:</p> <p>Modèle I (intégration familiale, la coopération et une définition optimiste de la situation)</p> <p>Modèle II (maintien du soutien social, l'estime de soi et la stabilité psychologique)</p> <p>Modèle III (compréhension de la situation des soins de santé grâce à communication avec d'autres parents et des consultations avec l'équipe de soins de santé).</p> <p>Pour les entretiens, les familles ont été interrogées par le coordinateur de l'étude (AD) en utilisant un protocole semi-structuré, en examinant:</p> <p>La divulgation de l'état de l'enfant L'information reçue ou accessible par les parents Les sources de soutien Les préoccupations au sujet de la chirurgie à venir Les préoccupations concernant l'avenir de l'enfant</p>

					<p>Les suggestions pour le développement futur service</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés, transcrits et analysés en utilisant un package QSR N6 qualitatif (QSR International, Cardigan, Royaume-Uni).</p> <p>Initialement, le texte a été séparé en «unités de sens» (UM) identifiés comme des portions de texte qui expriment un concept pertinent à l'étude.Mus.</p> <p>Concernant le même phénomène, ont été rassemblées dans une catégorie, celles qui ont donné une étiquette descriptive. Le contenu de la catégorie et les étiquettes ont été précisés dans un processus itératif que le codage et l'analyse des transcriptions ultérieurs construits sur le codage initial.</p> <p>Une fois les catégories initiales complétées, elles ont été regroupées à un niveau supérieur d'abstraction. Enfin, la relation entre ces catégories d'ordre supérieur a été examinée. Les mémos ont été utilisés pendant l'analyse à l'aide de ce processus.</p> <p>L'étude a été approuvée par le Comité Multi-Centre de recherche éthique et le consentement éclairé a été obtenu chez tous les participants.</p>
	- A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			
Rigueur	- Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	- Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			Voir dans le processus de recherche.
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<p>L'analyse quantitative :</p> <p><i>PSI totale</i></p> <p>Dans 21/26 (81%) des cas, le score total du PSI était dans la fourchette normale (0 au 85e centile) et dans cinq cas, le score était au-dessus du</p>

				<p>85e centile indiquant les niveaux de stress infra clinique. Il n'y avait aucune relation entre l'EMS et le score PSI.</p> <p><i>PUCE</i></p> <p>Trois parents sur 24 ont montré des scores réduits pour le soutien social, l'estime de soi et la stabilité psychologique et trois ont montré une réduction de l'utilisation de la communication avec les professionnels médicaux et les parents comme un moyen de faire face. Il n'y avait aucune relation entre l'EMS et les scores de CHIP.</p> <p>L'analyse qualitative</p> <p>Sept thèmes principaux se dégagent des données. Ce sont:</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'expérience générale • La manipulation de l'objet d'anomalies génitales • Les facteurs de stress concomitants • Les sources de soutien social • Les stratégies d'adaptation utilisées par les parents • L'impact de l'état sur l'enfant et la famille • Des suggestions sur l'amélioration des services cliniques <p><i>L'expérience générale</i></p> <p>Dix parents ont trouvé que l'information à la naissance de l'enfant a été insuffisante.</p> <p>Trois parents l'ont trouvée incorrecte et deux parents l'ont trouvée trop émotive.</p> <p>La vulnérabilité émotionnelle de la mère pendant la période postnatale a également été soulevée par un certain nombre de parents.</p> <p><i>Manipulation de l'objet d'anomalies génitales</i></p> <p>Plus de 60% des parents interrogés ont signalé des difficultés à discuter</p>
--	--	--	--	--

				<p>de l'état avec leur famille et leurs amis.</p> <p>Quatre des 19 parents (20%) ont avoué que la situation était même difficile de discuter dans le couple.</p> <p>Treize des 19 parents (68%) avaient des préoccupations au sujet de la stigmatisation que pourrait avoir les gens au sujet de leur enfant.</p> <p>Quatre des 19 parents ont également souhaité un soutien plus important pour expliquer la condition de l'enfant affecté.</p> <p><i>Les facteurs de stress concomitants</i> Les complications associées à la grossesse, l'accouchement et la prématurité ont été signalés comme des facteurs de stress chez un tiers des parents.</p> <p>Les problèmes avec les autres enfants, ainsi que d'autres formes de troubles sociaux ont été signalés par certains parents comme facteurs de stress.</p> <p><i>Sources de soutien</i> Près de 75% des parents ont signalé que leurs parents et les chirurgiens étaient la principale source de soutien.</p> <p>Un quart des parents ont indiqué qu'ils n'ont pas jugé utile de solliciter l'appui de leur propre famille.</p> <p>En général, en milieu hospitalier les médecins et les infirmières ont été d'une plus grande source de soutien que le personnel qui s'occupait des soins à base.</p> <p><i>Les stratégies d'adaptation</i> Les parents ont utilisé un certain nombre de stratégies d'adaptation pour faire face à la condition de leur enfant. Par exemple, s'appuyer sur le personnel clinique pour prendre les bonnes décisions ou s'appuyer sur la perception de «traitabilité» de l'état de leur enfant.</p> <p>Placer l'état de leur enfant en perspective avec d'autres enfants touchés a également été couramment employé comme mécanisme d'adaptation.</p>
--	--	--	--	---

					<p><i>Impact de la condition sur l'enfant et la famille</i></p> <p>Les préoccupations par rapport à l'anesthésie et la chirurgie ainsi que les préoccupations futures de la fécondité et la fonction sexuelle étaient les préoccupations les plus fréquentes.</p> <p>Onze des 19 parents (58%) ont indiqué qu'ils n'étaient pas au clair sur l'apparence des organes génitaux attendue après l'opération.</p> <p>La plupart des préoccupations sous ce thème sont liées à la chirurgie. Cinq parents (26%) ont soulevé des préoccupations au sujet de la récurrence de la maladie, soit dans la progéniture future des parents, soit chez l'enfant affecté ou frères et sœurs de l'enfant affecté.</p> <p><i>Suggestions sur l'amélioration des services cliniques</i></p> <p>Un nombre considérable de parents ont signalé la nécessité d'une information écrite sur des questions générales comme l'état de l'enfant et des questions spécifiques tel que le nettoyage des organes génitaux affectés avant et après la chirurgie. Le besoin d'information graduel et constant sur l'état après la présentation initiale a également été rapporté.</p> <p>Ils ont également besoin de recevoir quelques exemples illustratifs de ce que vont être les organes génitaux après l'opération. Dans cette catégorie, huit parents sur les 19 (42%) ont indiqué le désir d'avoir un réseau local de familles avec des enfants affectés par des conditions similaires. Les parents ont également parlé de leur désir avoir d'autres sources de soutien comme le Web.</p>
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Ils sont mis en relation avec d'autres résultats trouvés mais pas d'autres chercheurs dans des études similaires.
	- La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			Ils disent que la généralisation de leurs conclusions est limitée au groupe similaire c'est-à-dire au groupe touché par ces problèmes d'anomalie génitale.
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les chercheurs se questionnent sur la fiabilité de l'utilisation du questionnaire quantitatif dans le but d'identifier les parents avec des niveaux cliniques de stress ou des problèmes d'adaptation. Ils pensent

					<p>qu'il est possible qu'un questionnaire qui est adapté à partir des données qualitatives pourrait fournir un aperçu plus précis dans les préoccupations des parents avec des anomalies génitales.</p> <p>Il y a un faible taux de recrutement (env. 50%) mais il est quand- même plus élevé que d'autres études.</p>
Perspectives	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Les résultats de cette étude montrent la nécessité d'un échange plus efficace de l'information clinique à une période critique. Et le développement de la relation parents-enfant.
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Évaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			L'étude fait ressortir les besoins des parents comme le besoin d'information continu, le besoin de soutien et d'écoute. Cela peut aider les infirmiers à offrir une meilleure prise en charge.

*Peu Clair = information incomplète. Explication : Dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

8.4.8. Children with Disorders of Sex Development: A Qualitative Study of Early Parental Experience

Grille de lecture critique d'un article scientifique Approche qualitative

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			On connaît le contexte et le devis
Résumé	- Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Ils donnent le contexte, l'objectif, l'échantillon les résultats et une conclusion.
Introduction Enoncé du problème	- Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Ils donnent un résumé des connaissances actuelles sur le problème étudié.
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Ils citent d'autres études pour expliquer le problème.
Cadre théorique ou conceptuel	- La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?		X		Le stress ressenti pas les parents.
Question de recherche	- Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			Le but de cette étude était d'identifier les aspects cliniques de l'expérience des parents concernant le diagnostic et la gestion clinique de leurs enfants.
	- Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			Il découle d'éléments trouvés dans d'autres études traitant de mêmes thèmes.
Méthodes Tradition et devis de	- Le devis de recherche est-il décrit ?	X			Il s'agit d'une étude phénoménologique

recherche	<p>- Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elle à la tradition de recherche ?</p> <p>- Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?</p>	X			<p>Ils ont utilisé des questionnaires que les parents ont rempli puis ils ont fait passer des entretiens à ces mêmes parents pour compléter les informations.</p> <p>X Ils n'ont pas précisé le temps que cela a pris.</p>
Population et contexte	<p>- La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?</p>	X			<p>Les participants étaient des parents d'enfants avec DSD. Ils ont été recrutés grâce à la recherche dans les dossiers médicaux de quatre centres médicaux régionaux situés dans les zones métropolitaines le long de la côte Est et du Midwest des États-Unis.</p> <p>Un échantillonnage aléatoire a été utilisé pour créer un échantillon représentatif d'une large gamme de diagnostics DSD, la sévérité phénotypique, les décisions d'affectation des sexes, et l'âge (nouveau-né jusqu'à l'âge de 6 ans). Les participants qui ne pouvaient pas communiquer en anglais ou dont l'enfant avait un retard important de développement (par exemple, l'autisme) ont été exclus.</p> <p>Sur les 134 ménages avec un critère d'éligibilité, quatre ont ensuite été exclus.</p> <p>Sur les 130 cas restants, le recrutement s'est poursuivi jusqu'à ce qu'il ait été déterminé que des entrevues cognitives successives n'ont pas donné de nouvelles informations ou de nouveaux thèmes (par exemple, la saturation de contenu).</p> <p>Un total de 130 ménages admissibles (15%) ont refusé de participer.</p> <p>L'échantillon final comptait 41 parents (27 mères et 14 pères; tableau 1) de 28 enfants touchés par DSD (tableau 2).</p> <p>Les participants ont reçu 50 \$ en compensation pour leur temps.</p>
	<p>- Les chercheurs ont-ils saturé les données ?</p>	X			<p>Ils ont poursuivi le recrutement jusqu'à ce qu'il ait été déterminé que les entrevues cognitives successives n'ont pas donné de nouvelles informations ou de nouveaux thèmes (par exemple : la saturation de contenu).</p>

Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Ils ont utilisé un questionnaire puis des entretiens.
	-Y-a-t-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			Pour identifier l'expérience des parents concernant le diagnostic de leurs enfants. L'étude phénoménologique est appropriée car les chercheurs vont rechercher le vécu de ses parents grâce à des questionnaires et des entretiens.
Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ?		X		
	- A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			
Rigueur	- Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	- Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			Trois chercheurs (CHP, LW, et MC) qui n'ont pas participé à la conception ou à l'évaluation des questionnaires ont lu les transcriptions d'entrevues cognitives et le dialogue des parents. Ce processus a abouti à un premier aperçu des catégories émergentes. Les mêmes enquêteurs ont lu indépendamment les transcriptions une seconde fois ont compléter et ont restructuré les grandes lignes afin de mieux refléter les expériences des parents. Ces lignes ont été fusionnées à travers un processus de comparaison et de réduction des données. Contrairement à la procédure HRQoL l'élaboration du questionnaire, dans lequel les chercheur ont cherché à saisir l'éventail complet des expériences, y compris ceux qui étaient rares, cette analyse a porté sur des thèmes fondamentaux exprimés dans de multiples domaines de la transcription des entrevues.
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Il y a quatre domaines principaux qui ressortent de l'analyse des récits. 1. L'annonce du sexe et le sexe d'affectation

				<p>2. Prise de décision pour la chirurgie</p> <p>3. Le partage de l'information à propos de DSD de l'enfant avec d'autres</p> <p>4. Les interactions avec les professionnelles de la santé</p> <p><i>L'annonce du sexe et le sexe d'affectation</i> La plupart des parents ont exprimé qu'ils étaient certain de savoir le sexe de leur enfant et le sexe d'élevage immédiatement ou peu après la naissance de leur enfant en dépit des discordances connues par le caryotype, les gonades, ou l'anatomie des organes génitaux. Les parents ont utilisé : leurs intuitions personnelles ou «convictions profondes», l'aspect visible des organes génitaux externes de l'enfant ou les rapports d'imagerie des organes sexuels internes, et / ou les résultats des tests génétiques pour justifier leur décision.</p> <p>Un certain nombre de parents ont exprimé leur confiance au sujet du sexe. Une mère explique qu'elle n'a pas besoin d'effectuer de test sur son enfant pour savoir que son enfant était une fille. Un autre parent décrit le sentiment de ne pas pouvoir attribuer un sexe à son enfant mais les médecins ont effectué une laparoscopie et ont déterminé que l'enfant «avait plus d'organe garçon que d'organe fille» donc, il était un garçon. D'autres ont cité les caryotypes pour déterminer à la fois le sexe et le genre de leur enfant, en supposant que les chromosomes sexuels sont les arbitres ultimes: «Nous avons fait des tests génétiques. Donc ce n'était pas comme si nous avions à choisir, nous nous sommes inquiétés de savoir si nous faisons la bonne chose ou non ».</p> <p><i>Prise de décision pour la chirurgie</i> Tous les enfants (n = 28) dans cette étude avaient au moins une chirurgie génitale préalable à la participation des parents dans cette étude.</p> <p>Les parents ont expliqué avoir souhaité l'intervention chirurgicale pour «normaliser» l'anatomie sexuelle de leur enfant, c'est-à-dire, les organes génitaux externes et internes des structures de reproduction. Beaucoup de parents ont considéré la chirurgie comme évidente et nécessaire, et ne l'ont pas vécue comme quelque chose qui implique un processus de prise</p>
--	--	--	--	---

				<p>de décision.</p> <p>Les parents ont exprimé une profonde confiance dans les recommandations de l'équipe médicale: «Nous avons vraiment jamais eu à prendre une décision, les médecins nous ont dit ce qu'il fallait faire ».</p> <p>Les parents ont exprimé une forte conviction que la chirurgie pourrait «réparer» l'apparence et la fonction des organes génitaux externes et les structures de reproduction de leur enfant et d'éviter les incidences négatives des conséquences psychosociales associées à DSD. Les parents ont cherché à modifier chirurgicalement les aspects de la DSD qu'ils pensaient être des obstacles à fonctionnement quotidien positif: «Nous voulons qu'il ait une vie aussi normale que possible. Ainsi, les avantages l'emportent sur les risques ».</p> <p>La plupart des parents ont exprimé leur satisfaction pour la chirurgie et le fonctionnement des organes génitaux de leur enfant à l'heure actuelle. Cependant, ils ont également pris note des préoccupations quant à l'avenir: craignant des changements physiques sociaux ou émotionnels négatifs associés à la puberté et l'adolescence.</p> <p>Les préoccupations des parents qui ont persisté après la chirurgie comprenaient l'identité du genre :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) « Je crains qu'à un moment il se sente comme s'il était une femme prisonnière dans le corps d'un homme, même si ses structures femelles ont été enlevées ». 2) Le rôle des sexes. 3) « Je m'inquiète parce qu'il va être aux cours de gym et les gens vont remarquer des choses ...». 4) Partenaires amoureux: « La chirurgie ne peut pas tout réparer, un mari ou un petit ami peut ne pas être d'accord avec cela ». 5) La fécondité. 6) L'orientation sexuelle: « Il y a eu tellement de problèmes. Y a-t'il une possibilité d'orientation homosexuelle ? ». <p>Malgré les incertitudes des parents et des appréhensions quant à l'avenir, les parents et les études ont exprimé leur confiance dans la pertinence de l'affectation des sexes de leur enfant.</p>
--	--	--	--	--

					<p><i>Le partage de l'information à propos de DSD de l'enfant avec d'autres</i></p> <p>Le fait que les parents soient à l'aise avec la divulgation dépendait de leur perspective concernant: la probabilité d'une stigmatisation, le droit de divulguer l'information, le confort personnel à parler des aspects anatomiques de DSD et la capacité des parents à expliquer avec exactitude DSD aux autres et/ou le fait d'avoir compris la condition de leur enfant.</p> <p>Beaucoup de parents ont pensé que le partage de l'information sur l'état de leur enfant conduirait à la stigmatisation. Les parents étaient également préoccupés par les rumeurs et les ragots.</p> <p>Les parents craignent que leurs tentatives pour expliquer la situation aux autres génèrent plus de questions qu'elles voulaient en répondre.</p> <p>La plupart des parents ont décidé de limiter le plus possible les informations qu'ils donnaient. Cela a été difficile et stressant pour beaucoup d'entre eux.</p> <p><i>Les interactions avec les professionnelles de la santé</i></p> <p>Beaucoup de parents ont indiqué que jusqu'à ce qu'ils reçoivent le diagnostic de leur enfant, ils ignoraient l'existence de telles conditions. Les parents estimaient que leur manque de familiarité avec le diagnostic de leur enfant a contribué à leur stress et leur sentiment d'isolement. Les parents ont souvent décrit que l'information donnée par l'équipe médicale était utile pour diminuer le stress. Plusieurs parents ont mentionné les dessins des médecins comme un outil particulièrement utile qui a amélioré leur compréhension.</p> <p>Certains parents ont exprimé leur frustration par rapport à la quantité d'information à leur disposition.</p> <p>La majorité des parents ont décrit leurs communications avec les fournisseurs de soins comme soutien.</p>
Discussion Intégration de la	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des	X			Ils ont pris la théorie existante et l'ont mise en lien avec les résultats.

théorie et des concepts	recherches antérieures ?				
	- La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			Ils disent qu'il est difficile de déterminer la mesure dans laquelle les résultats peuvent être généralisés aux patients et aux familles qui ont choisi de ne pas effectuer la chirurgie.
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les participants ont été trouvés grâce aux dossiers recherchés dans les centres médicaux universitaires. Cela a pu jouer un rôle sur le fait que tous les enfants avaient subi une chirurgie génitale. La proportion d'enfants avec DSD qui n'ont pas subi d'interventions chirurgicales est inconnue. En conséquence, il est difficile de déterminer la mesure dans laquelle les résultats peuvent être généralisés aux patients et aux familles qui ont choisi de ne pas effectuer de chirurgie. Il peut y avoir des sujets d'importance qui n'ont pas émergé en raison de la structure de l'entrevue.
Perspectives	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?		X		
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?		X		Ils donnent des indices sur ce que les parents ont vécu suite à la divulgation DSD de leurs enfants. Grâce à ces indices nous pourrions améliorer la prise en charge en apportant un soutien et une écoute plus importante.

8.4.9. Parenting Characteristics of Female Caregivers of Children Affected by Chronic Endocrine Conditions: A Comparison Between Disorders of Sex Development and Type 1 Diabetes Mellitus

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative**

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Il nous dit que l'étude va parler des femmes aidant des enfants avec DSD ou DT1. Dans cette étude, il y aura une comparaison entre ces 2 cas.
Résumé	- Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Il contient le but, la méthode, le cadre théorique
Introduction Enoncé du problème	- Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Les chercheurs disent que l'éducation des enfants crée un stress pour les aidants dans le meilleur des cas alors lorsqu'il y a des exigences supplémentaires comme des maladies chroniques chez l'enfant qui sont ajoutées à la vie familiale, le résultat peut être des pratiques parentales inefficaces ou négatives. Ils vont comparer le stress des mères aidant des enfants avec DSD et des mères aidant des enfants avec DT1.
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Ils expliquent ce qu'est DSD et les difficultés des aidants dans les maladies chroniques.
Cadre théorique ou conceptuel	- Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Lazarus et Folkman (1984), l'évaluation cognitive, le stress, et la théorie d'adaptation. La vulnérabilité. La quantité de stress au sein de la dyade parents-enfant.

Hypothèses	- Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X		<p>DSD est un objet de cette enquête, car ces conditions causent souvent de l'anxiété et l'inquiétude pour les parents en raison de la discordance qui existe entre le sexe génétique, gonadique et génital l'enfant affecté. Toutefois, les données soutenant cette affirmation sont largement absentes dans la littérature empirique.</p> <p>En outre, ils ont choisi DT1 comme groupe de comparaison, car des enfants avec cette condition vont recevoir des soins médicaux des mêmes spécialistes de la santé que ceux avec DSD et certains partagent aussi les maladies liées à des caractéristiques avec DSD, tel que le besoin de médicament quotidien est potentiellement mortel de statut.</p>
	- Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X		Plusieurs recherches et auteurs sont cités.
Méthodes Devis de recherche	- Le devis de recherche est-il décrit ?	X		Il s'agit d'une enquête.
Population et contexte	- La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X		<p>Elle est détaillée sous forme de texte et sous forme de tableaux.</p> <p>Les participants à l'étude actuelle se différencient en deux groupes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Les mères soignant des enfants avec DSD 2) Les mères soignant des enfants atteints de DT1 <p>Dans le groupe DSD qui a été retenu, il y a 46, XX DSD et 46, XY DSD. Ils représentent la majorité des patients avec DSD. Ainsi, ils ont décidé de se concentrer sur ces groupes. Un total de 49 (63%) parents d'enfants avec DSD sur 78 participants admissibles ont été recrutés à l'Université de l'Hôpital d'Oklahoma pour l'enfance (n = 30), Johns Hopkins Hospital (n = 13), et les femmes et l'Hôpital pour enfants de Buffalo (n = 4). En outre, les deux participants ont terminé l'étude indépendante, après avoir contacté l'auteur principal (figure 1).</p> <p>Un total de 130 (84% des parents des enfants atteints de DT1 sur 155 participants admissibles ont été utilisés comme point de comparaison.</p>

				DT1 a été utilisé comme une comparaison parce que ces enfants sont touchés par une maladie chronique, potentiellement mortelle, et ils reçoivent des soins médicaux des mêmes spécialistes en pédiatrie que les enfants avec DSD. Ces participants ont été recrutés à l'Université de l'Oklahoma Hôpital des enfants (n = 36) et deux cabinets privés des cliniques dans le domaine de l'endocrinologie Oklahoma City métropolitaine (n = 94). Toutefois, en raison de l'échantillon plus grand DT1, les participants ont été DT1 appariés selon l'âge aidant à fournir un groupe de contrôle plus strict.
	- La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X		
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X		<p>Toute la procédure a été décrite sous forme de tableaux.</p> <p>Ils ont utilisé l'échelle de la protection des parents (SPA). Elle a été utilisée pour évaluer les niveaux de comportement parental surprotecteurs.</p> <p>Le PPS est un questionnaire de 25 points qui évaluent les dimensions de la parentalité de protection des enfants en utilisant une échelle de 4 points allant de jamais à toujours, avec des scores plus élevés indiquant des niveaux de surprotection de la part des parents. Un seuil clinique d'une SD-dessus de la moyenne de l'échantillon correspond à la surprotection cliniquement significative pour cette mesure. Le PPS a suffisamment de fiabilité interne ($\alpha = 0,73$) et le test-retest ($r = 0,86$)</p> <p>L'échelle de vulnérabilité des enfants (CVS) a été utilisée pour mesurer les perceptions de la vulnérabilité des enfants. Ceci est un rapport d'auto évaluation sur 8 éléments qui utilise une échelle de 4 points allant de «absolument faux» à «certainement vrai», avec des scores plus élevés indiquant une plus grande vulnérabilité perçue chez les enfants. Le CVS a été validé sur les parents d'enfants âgés de 4 à 8 ans et comprend un score seuil clinique de 10 ou plus pour déterminer le niveau cliniquement significatif de la vulnérabilité perçue chez les enfants. Le CVS montre une adéquate fiabilité interne ($\alpha = 0,74$), la fiabilité du test ($r = 0,84$), et la cohérence interne ($\alpha = 0,78$; Forsyth, Hurwitz, Leventhal, & Burger, 1996).</p> <p>La Parenting Stress Index / Short Form (PSI / SF) a été utilisé pour</p>

				documenter les niveaux de stress parental. Le PSI / SF est un test d'auto-évaluation de 36 points qui utilise une échelle de 5 points allant de fortement d'accord à fortement en désaccord, avec des scores plus élevés indiquant un plus grande totale de stress. Un score seuil clinique de 90 ou plus indique stress des soignants cliniquement significatifs. Le PSI / SF montre cohérence interne adéquate ($\alpha = 0,92$) et a établi la validité de parents d'enfants souffrant de maladies chroniques (Abidin, 1990; Carson & Schauer, 1992; Wysocki, Huxtable, Linscheid, & Wayne, 1989).
	- Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X		
Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ?	X		Des soignantes d'enfants avec DSD ou DT1 ont été invitées à participer à l'étude en cours si leur enfant a été diagnostiqué avec la maladie respective au moins 6 mois avant le recrutement. Tous les participants potentiels ont reçu des lettres expliquant la nature de l'étude, et ceux qui ont retourné une carte postale indiquant leur intérêt. Ils ont ensuite reçu par la poste les formulaires de consentement et un paquet questionnaire à compléter. Ni les questionnaires, ni les enveloppes de retour ne détenait des informations d'identification afin de protéger la confidentialité des participants. Les critères d'inclusion pour les participants de sexe féminin étaient : 1) 18 ans ou plus 2) Capable de fournir un consentement éclairé 3) Capable de lire l'anglais à un niveau de lecture de huitièmes années. Les participants ont reçu une carte-cadeau de 25 \$ pour les dédommager du temps requis afin de compléter et retourner les questionnaires.
	- A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X		Voir dans le paragraphe précédent.

<p>Résultats</p> <p>Traitement des données</p>	<p>- Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?</p>	<p>X</p>		<p>Premièrement, les soignants d'enfants avec DSD ont été comparés avec les soignants d'enfants ayant des DT1. Les résultats ont révélé que, en moyenne, les soignants d'enfants avec DSD ne se différencient pas significativement des soignantes d'enfants atteints de DT1 sur toute mesure des capacités parentales (tableau 3). Par ailleurs, aucune différence significative n'a émergé quand on compare les pourcentages de dispensateurs de soins de réunion du seuil clinique sur l'une des mesures les compétences parentales (tableau 4).</p> <p>Pour examiner davantage ces relations, les soignants d'enfants ayant la vie en danger DSD ont été comparés avec les soignants d'enfants ayant des DT1. De même, en moyenne, aucune différence significative entre les groupes sur l'une des variables les capacités parentales. Toutefois, lorsqu'on compare des groupes, beaucoup plus de soignants d'enfants atteints de DT1 ont rencontré le CVS seuil clinique que ceux d'enfants avec un DSD vie en danger [22,45% vs 0,00%; $\chi^2 (1, N = 77) = 0,31, p = 0,007$; tableau 4].</p> <p>Les analyses ont été ensuite menées pour comparer les soignants d'enfants au sein des sous-groupes DSD (c'est-à-dire, la vie en danger le statut, les organes génitaux ambigus, discordance entre le sexe génétique et sexe). Aucune différence significative n'a émergée, en moyenne, sur l'une des mesures des capacités parentales entre les soignants d'enfants ayant un DSD vie en danger et celles des enfants avec un DSD non mortelles (ps N 0,05; tableau 3).</p> <p>Cependant, les soignants ayant beaucoup plus d'enfants avec un DSD non mortelles ont rencontré le seuil clinique sur le CVS de soignantes d'enfants avec un DSD vie en danger [30,00% vs 0,00%; $\chi^2 (1, N = 48) = 0,45, p = 0,002$; tableau 4]. Bien que les comparaisons entre les soignants d'enfants ayant des organes génitaux ambigus et non ambigus étaient prévus, un nombre insuffisant de soignants d'enfants avec des organes génitaux non ambigus (n = 5) étaient présents dans l'échantillon actuel, ce qui empêche ces analyses.</p> <p>De même, il y avait trop peu de participants pour effectuer des comparaisons planifiées entre les soignants d'enfants dont le sexe de l'élevage a été discordant avec leur sexe génétique et ceux des enfants élevés de façon concordante. La majorité des aidants naturels des filles XY (64%) ont refusé de participer, mais ce n'était pas le cas pour d'autres types de DSD indiquant probablement augmenter la</p>
---	---	----------	--	--

					<p>surprotection parentale ou la vulnérabilité des enfants perçue dans ce sous-groupe. Moyens et SDS de la DPP, CVS, et PSI sont fournis dans le tableau 5 pour les aidants des cinq enfants dont le patrimoine génétique du sexe est discordant avec leur sexe d'élevage. Il est intéressant de noter que la moyenne de PSI / SF scores sont légèrement en dessous du seuil clinique de cette mesure</p> <p>Enfin, les analyses exploratoires ont été menées afin de déterminer si les différences dans les scores totaux ou les seuils cliniques étaient fondées sur le sexe de l'élevage. Le résultat des analyses de covariance a révélé une différence significative pour les scores totaux CVS [F (1, 42) = 4,78, p = 0,034], tels que les aidants des garçons (M = 8.03, SE = 0,99) ont rapporté des scores plus élevés que ceux des soignants des filles (M = 5,34, ET = 0,71) (tableau 6). En outre, plus les soignants des garçons rencontré le seuil clinique sur le CVS que ceux des filles [29,41% vs 3,23%; χ^2 (1, N = 48) = 0,38, p = 0,009; Tableau 7]. Aucune autre différence entre les soignants des garçons et des filles a émergé sur les autres mesures (ps N 0,05; les tableaux 6 et 7).</p>
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Ils sont présentés sous forme de tableaux et sous forme de texte.
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?	X			
	- Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Il y a plusieurs limites dans cette étude. D'abord, bien que tous les soignants d'enfants avec DSD aient été recrutés dans les centres médicaux universitaires à travers le pays, la majorité des aidants d'enfants atteints de DT1 ont été recrutés par des médecins en pratique

				<p>privée dans l'Oklahoma. Bien que la démographie des soignants et des aidants DSD, deux DT1 étaient raisonnablement appariés (tableau 1), certaines différences entre les groupes a persisté même après l'appariement.</p> <p>Plus précisément, les enfants avec DSD avaient une durée nettement plus longue de la maladie et étaient significativement plus jeunes que les enfants atteints de DT1. De plus, un pourcentage significativement plus élevé de soignants d'enfants avec DSD déclaré être célibataires que les personnes qui s'occupent d'enfants atteints de DT1.</p> <p>Les données antérieures à partir de notre groupe montrent que les parents d'enfants avec DSD sont en désaccord sur le traitement optimal, et cela peut contribuer à des niveaux plus élevés de divorce dans ces familles (Fedele et al. 2010).</p> <p>De plus, des comparaisons entre sous-groupes des femmes aidantes des enfants avec DSD, trop peu de femmes qui prennent soin des enfants dont le sexe de l'élevage est discordant avec leur sexe génétique ou dont les enfants ne sont pas nés avec des organes génitaux ambigus ont été recrutés pour l'étude adéquate.</p> <p>Troisièmement, cette étude a été transversale, ainsi, les chercheurs ont été incapables d'examiner la trajectoire des variables de résultat au cours du temps. Par ailleurs, étant donné les similitudes entre les soignants d'enfants avec DSD et DT1, il serait intéressant de déterminer si les niveaux élevés de compétences parentales sont liées aux problèmes de l'enfant au sein de la population DSD comme ils sont dans les DT1.</p>
Perspectives futures	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X		<p>Bien que le taux élevé de non-participation à ces groupes de femmes indique indirectement que prendre soin de ces enfants peuvent être particulièrement difficiles, une étude plus approfondie est nécessaire pour confirmer cette hypothèse.</p> <p>Les femmes dans l'étude actuelle étaient majoritairement blancs, mariées, et ont déclaré un revenu annuel relativement élevé. Les travaux futurs seront nécessaires pour déterminer si les résultats actuels se généralisent à des femmes de races diverses / groupes ethniques, groupes de revenu, et les mères célibataires.</p>

Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?		X		

*Peu Clair = information incomplète. Explication : Dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec :

8.4.10. Primary caregivers of children affected by disorders of sex development: mental health and caregiver characteristics in the context of genital ambiguity and genitoplasty.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative**

Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			
Résumé	- Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Il parle du but, de la méthode des résultats et de la conclusion.
Introduction Enoncé du problème	- Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Le but de cette étude est de déterminer quel est l'impact d'avoir un enfant né avec un DSD, ainsi que la décision d'avoir une génitoplastie tôt pour l'enfant, sur l'état de santé mentale et les caractéristiques parentales des dispensateurs de soins primaires.
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	- Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		
Hypothèses	- Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			

	- Décourent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X		
Méthodes Devis de recherche	- Le devis de recherche est-il décrit ?			X Ce n'est pas écrit clairement dans le texte. Mais il s'agit d'une enquête car les chercheurs ont envoyé des questionnaires à leur population cible et celle-ci a répondu et renvoyé ces questionnaires aux chercheurs.
Population et contexte	- La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X		Les personnes qui ont été invitées à participer à l'étude sont les dispensateurs de soins primaires des enfants avec DSD qui ont été diagnostiqués aux moins 6 mois avant le recrutement. Dans les familles qui comprenaient deux soignants, les deux ont été invités à participer. Les critères d'inclusion étant que le parent ait 18 ans ou plus, en mesure de fournir un consentement éclairé, et capable de lire l'anglais à un niveau de lecture 8e année.
	- La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X		Un total de 72 soignants primaires de 47 enfants ont été invités à participer (voir les tableaux (Tables1 AND1 et 2). Au total, 68 parents ont participé (40 mères, 23 pères, une grand-mère, un grand-père, et 3 parents nourriciers).
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X		<i>Indice d'anxiété de Beck (BAI)</i> Le niveau d'anxiété des aides familiaux a été mesuré avec le BAI, il comprend 21 éléments d'auto-évaluation développé pour les 17-80 ans qui utilisent une échelle de réponses de 4 points allant de «pas du tout» à «sévèrement». Les scores plus élevés indiquent des niveaux supérieurs de l'anxiété parentale. Les scores totaux peuvent être catégorisés comme minimes (0-7), légers (8-15), modérés (16-25), et sévères (26-63) [16]. <i>Inventaire de dépression de Beck-2e édition (BDI-2)</i> Le niveau de dépression des aidants familiaux a été mesuré avec le BDI-2, un test de 21-éléments d'auto-évaluation développé pour les 13-

				<p>80 ans qui utilisent une échelle de réponses de 4 points allant de «pas du tout» à «sévèrement». Supérieur BDI-2 scores indiquent des niveaux supérieurs de symptomatologie dépressive. Les scores peuvent être catégorisés comme minimes (0-13), doux (14-19), modérés (20-28), et sévères (29-63) [18].</p> <p><i>Échelle de protection Parent (PPS)</i> La surprotection venant des soignants a été mesurée avec le PPS, un questionnaire sur 25 points d'auto-rapport qui évalue les dimensions de la parentalité de protection des enfants âgés de 2-18 ans. Les soignants utilisent une échelle de 4 points allant de «jamais» à «toujours» pour répondre à chaque question. Des scores élevés indiquent des niveaux supérieurs de la surprotection de leur enfant. Un seuil clinique d'une SD-dessus de la moyenne de l'échantillon indique la surprotection cliniquement significative [20].</p> <p><i>Échelle de vulnérabilité des enfants (CVS)</i> La perception des aides familiaux de vulnérabilité des enfants a été mesurée avec le CVS, un questionnaire sur 8 éléments d'auto-rapport qui utilise une échelle de 4 points allant de «absolument faux» à «certainement vrai». Les scores plus élevés indiquent une plus grande vulnérabilité des enfants perçue par les soignants. Le CVS a été validé sur le vieillissement des parents d'enfants de 4-8 ans et comprend un seuil clinique score de 10 ou plus pour déterminer significative vulnérabilité perçue [21].</p> <p><i>Parenting Stress Index / Short Form (PSI / SF).</i> Le Stress de l'aidant a été mesuré avec le PSI / SF, un test de 36 points auto-rapport qui utilise une échelle de 5 points allant de «fortement en accord» à «fortement en désaccord». Supérieur PSI / SF scores indique le stress grand chez les soignants. Le PSI / SF a été développé pour les soignants d'enfants de 1 mois à 12 ans. Un seuil clinique score de 90 ou plus indique stress des soignants cliniquement significatif [22].</p>
--	--	--	--	---

	- Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X		
Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite ?	X		Ils ont envoyé le test par courrier avec un bon de 25\$ et une enveloppe de retour avec un timbre.
	- A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X		Les participants ont fourni un consentement éclairé.
Résultats Traitement des données	- Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?			<p><i>La chirurgie</i> Pour déterminer si des soignantes d'enfants qui ont eu ou non une génitoplastie différaient sur BAI, le BDI-2, PPS, CVS, et PSI / SF les scores totaux, ont été analysés parmi les aidants naturels des femmes dont les enfants ne reçoivent pas génitoplastie, des niveaux significativement plus élevés de stress parental ont été signalés ($F(1, 40) = 5,08, p = 0,030$; tableau 5), comme indiqué par le PSI / SF.</p> <p><i>L'âge de la chirurgie</i> Afin de déterminer si les participants ont été affectés par l'âge de leur enfant au moment de la génitoplastie (ie, ≤ 1 an versus > 1 an), des analyses univariées contrôlant les co-variables applicables ont été menées pour les soignants masculins et féminins.</p> <p>Pour les hommes, ceux dont les enfants avaient une génitoplastie avant un an, avaient des niveaux plus élevés de la parentalité surprotecteurs et de stress que ceux dont les enfants ont reçu une génitoplastie après 12 mois d'âge ($F(1, 13) = 6,16, p = 0,028$; $F(1, 15) = 6,70, p = 0,021$, respectivement). comme indiqué par le PPS et PSI / SF, respectivement.</p> <p>Aucune relation entre le moment de la chirurgie, santé mentale, et les caractéristiques parentales n'a été observée pour les aidants des</p>

					femmes (tableau 6). Ni le sexe de l'éducation de l'enfant, ni le type de DSD était liée à la BAI, le BDI-2, PPS, CVS, ou PSI / SF scores totaux pour les soignants de sexe masculin ou féminin ($P > 0,05$).
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Sous forme de texte et sous forme de tableau
Aspects du rapport	Questions	oui	non	peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?	X			
	- Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Les aidants dans l'étude actuelle étaient principalement de race blanche, mariés, et ont déclaré un revenu annuel relativement élevé. En tant que tels, les résultats actuels peuvent ne pas généraliser à d'autres populations.
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Plusieurs limites de l'étude actuelle qualifient ces résultats. Premièrement, l'étude a été transversale. En conséquence, ils n'ont pas été capables d'examiner la trajectoire des variables de résultat au cours du temps. Bien que les analyses distinctes ont été menées pour les soignants masculins et féminins dans une tentative pour résoudre ce problème, il est possible que la variance méthode partagée impacté les résultats. De plus, les aidants dans l'étude actuelle étaient principalement de race blanche, mariés, et ont déclaré un revenu annuel relativement élevé. En tant que tels, les résultats actuels peuvent ne pas généraliser à d'autres populations. Certains des

					participants sont des soignants d'enfants plus jeunes ou plus âgés à différents stades de développement que ce que les mesures de résultats ont été élaborés pour évaluer. Enfin, le type et l'étendue de l'éducation et des conseils environnants DSD de leur enfant et le plan de traitement n'étaient pas disponibles pour les participants soignant. Nous avons donc été incapables de considérer ces facteurs potentiellement importants dans l'analyse des données.
Perspectives futures	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?		X		
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?		X		

*Peu Clair = information incomplète. Explication : Dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

