



HAL
open science

Les représentations sociales de la prématurité à l'aune du NIDCAP dans les unités hospitalières de Brest et du Mans

Sarah Bellemare

► **To cite this version:**

Sarah Bellemare. Les représentations sociales de la prématurité à l'aune du NIDCAP dans les unités hospitalières de Brest et du Mans. Psychologie. Université de Bretagne occidentale - Brest, 2022. Français. NNT : 2022BRES0016 . tel-04281904

HAL Id: tel-04281904

<https://theses.hal.science/tel-04281904v1>

Submitted on 13 Nov 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITE
DE BRETAGNE OCCIDENTALE

ECOLE DOCTORALE N° 603
Education, Langages, Interaction, Cognition, Clinique
Spécialité : Psychologie

Par

Sarah BELLEMARE

Les représentations sociales de la prématurité à l'aune du NIDCAP dans les unités hospitalières de Brest et du Mans

Volume 1 : Texte

Thèse présentée et soutenue à Brest, le 14 mars 2022

Unité de recherche : Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication

Rapporteurs avant soutenance :

Martha DE ALBA Professeure de psychologie sociale, Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa – Mexique
Lionel DANY Professeur de psychologie sociale, Université d'Aix-Marseille (LPS, EA849)

Composition du Jury :

Président :	Marie PRÉAU	Professeure de psychologie sociale de la santé, Université Lumière - Lyon, Directrice adjointe de l'unité UMR 1296
Examineurs :	Martha DE ALBA	Professeure de psychologie sociale, Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa – Mexique
	Lionel DANY	Professeur de psychologie sociale, Université d'Aix-Marseille (LPS, EA849)
Dir. de thèse :	Elisabeth GUILLOU	Professeure de psychologie sociale (LP3C, EA1285), Université de Bretagne Occidentale
	Jacques SIZUN	PU-PH, CHU de Toulouse, Université Paul Sabatier (EA4685)
Co-dir. de thèse :	Magdalini DARGENTAS	Maîtresse de conférences en psychologie sociale (LP3C, EA1285), Université de Bretagne Occidentale

REMERCIEMENTS

Je tiens en premier lieu à exprimer ma sincère reconnaissance à Martha De Alba, Marie Préau et Lionel Dany, qui ont répondu favorablement à notre demande afin d'être rapporteur.e.s et membres du jury de ma thèse. Je les remercie chaleureusement d'avoir accepté cette tâche et d'avoir pris de leur temps pour lire et évaluer mes travaux.

La thèse représente un travail de longue haleine et une épreuve au quotidien, mais aussi et surtout un temps d'apprentissages multiples et d'empowerment, enrichi de moments de rencontres, de partages et d'échanges. Pour toutes ces expériences, je tenais à remercier Magdalini Dargentas, Elisabeth Guillou et Jacques Sizun qui m'ont donné la possibilité de vivre ces années de recherche.

Je remercie tout particulièrement Elisabeth Guillou d'avoir accepté d'être ma directrice de recherche en fin de parcours, exercice qui je pense n'a pas été facile.

Je suis reconnaissante à mes directrices et directeurs de recherche pour le temps qu'ils ont consacré à suivre l'avancement de mes travaux. Je retiens leurs précieux conseils et leurs encouragements dans les moments de doute, mais aussi la confiance qu'ils m'ont accordée tout au long de ces années.

Je remercie également tout.e.s mes collègues doctoran.t.e.s de Brest pour leur partage d'expérience au cours de ces années. Je les remercie tout particulièrement pour les moments de travail que l'on a partagés ensemble mais aussi pour leur gentillesse et leur écoute bienveillante qu'ils et elles m'ont prêtée au cours de ces années.

Un grand merci à Claudie Inisan et à Rachel Villar, qui ont été d'une précieuse aide dans toutes les démarches liées à ma thèse. J'ai également une pensée amicale pour mes ami.e.s et collègues avec qui j'ai eu le plaisir de travailler au cours de ces années. Je pense tout particulièrement à Mathilde, Annaïg, Maroua, Pierre, Sophie, Anthony, Cosme, Leslie et Léocadie, pour nos discussions psychosociales, studieuses, amicales et/ou engagées. Au-delà de la vie doctorale, j'ai pu, avec nombre d'entre eux et d'entre elles, nouer des relations d'amitiés sincères, nourries de nos beaux et savoureux échanges autour de bons petits plats.

Dans le contexte sanitaire actuel j'ai conscience que beaucoup d'entre eux ont été impactés dans leur vie personnelle et/ou professionnelle, je tenais de ce fait à leur exprimer tout mon soutien dans la poursuite de leurs travaux d'enseignement et/ou de recherche ! Enfin j'ai une pensée particulière pour Annaïg et Maroua qui seront les prochaines à soutenir et à qui je souhaite tout le courage nécessaire dans cette dernière étape. Merci à Aziliz, Christèle et Perrine pour leur soutien et leur réconfort amical. J'ai aussi eu la chance d'avoir pu faire relire mon manuscrit à quelques jours

de sa finalisation et je voulais vraiment remercier Fleur, doux soleil venu illuminer ma vie, pour le temps qu'elle a consacré à cette tâche et pour les corrections de forme qu'elle a apportées.

Au terme de ce parcours, je remercie ma famille de sang et de cœur. Et plus particulièrement Florence, mon amie-sœur de toujours ainsi que Nathanaël, Manon et Jonathan, mes enfants, amours de ma vie, pour leur soutien et leur amour au quotidien, sans qui je n'aurais pas pu traverser l'année 2019 marquée par l'incendie de mon appartement, la perte de mes données de thèse et la maladie qui m'a handicapée physiquement et psychologiquement. Merci à toutes et à tous pour votre soutien indéfectible.

Merci aux familles qui m'ont fait confiance, merci aux soignants et soignantes qui m'ont enrichie de leur savoir et leur humanité, tant à Brest qu'au Mans. Je remercie Laure Gillot, psychologue clinicienne à l'hôpital du Mans pour son soutien précieux dans le recrutement des parents du Mans et son soutien encore plus précieux lors de l'annonce du décès de ma mère, en pleine passation des entretiens.

Enfin, je dédie cette thèse à ma mère, décédée d'un cancer, le 18 septembre 2018, alors que j'étais en train de recueillir la dernière partie des données de cette recherche doctorale à l'hôpital du Mans.

Je n'ai pas pu lui dire aurevoir, mais je lui dis aujourd'hui MERCI !

J'aurai aimé que tu sois là, maman, lors de ma soutenance et que tu vois toute la fierté dans mes yeux et tout l'amour que je te porte. Merci à Toi d'avoir été une femme forte et vulnérable à la fois, une guerrière au sens figuré comme au sens propre, et tout simplement ma Mère. Ce poème pour toi est né de cette ultime épreuve.

« Ode à Toi, mon Inconnue, qui n'est plus là... »

Tu as fermé les yeux, La vie s'en est allée, De ton corps si précieux, Sans avoir eu le temps
De te dire ces mots, Nécessaires et silencieux, Timidement dissimulés ;
Oui, tu es partie trop tôt, Mais en mon cœur tu demeures, Pour toujours et à jamais...
Je ne t'ai pas connue, En tant que Femme, Je n'ai jamais su qui tu étais, En tant que Femme
Mais je t'ai vécue, En tant que Mère ;
Imparfaite et parfaite, Distante et proche, Absente et présente...
Des facettes de Toi, Resteront pour toujours, Dans l'ombre de ton séjour
Tu as fermé les yeux, Ta vie s'en est allée ;
Mais en mon cœur tu demeures, Pour toujours et à jamais...
Dans ton amour, Dans tes bras, Dans tes yeux, Dans tes mots
Je suis née, J'existe... Et je demeurerai ;
Dans ta certitude, Dans ton réconfort, Dans ton courage
Dans ta patience, Dans ta bienveillance, Dans ton indulgence, Dans ta générosité
Dans tes espoirs et tes colères, Je t'ai connue...
Dans tes larmes, Dans tes joies, Dans tes rêves, Dans tes peines
Je t'ai accompagnée...

Tu as fermé les yeux, La vie s'en est allée, De ton corps si précieux, Sans avoir eu le temps
De te dire ces mots, Nécessaires et silencieux, Timidement dissimulés ;
Où, tu es partie trop tôt
Mais en mon cœur tu demeures ;
Pour toujours et à jamais.

*A toi Maman, Femme, Mère et guerrière
A ma famille
Être libres, Ensemble*

Table des matières

INTRODUCTION	12
I. PARTIE THEORIQUE	18
1. L'exploration de la prématurité	18
1.1. Le champ de la médecine	18
1.2. La prise en charge médicale de la prématurité à l'international et en France	21
2. Le regard de la psychologie sociale	27
2.1. La psychologie sociale de la santé	33
2.2. L'approche anthropologique et la dynamique des représentations sociales	38
2.2.1. Les représentations sociales	38
2.2.2. Processus d'ancrage et d'objectivation	40
2.2.3. Fonction des représentations sociales	41
2.2.4. L'approche structurale des représentations sociales	43
2.3. L'approche des représentations socio-spatiales	45
3. Aborder la prématurité d'un point de vue psychosocial	49
4. Problématique	56
II. PARTIE METHODOLOGIQUE	62
1. Le choix des méthodes par rapport aux objectifs	62
2. Le choix des sites	63
2.1. Le Mans	63
2.2. Brest	64
3. La présentation détaillée des méthodes, des échantillons et des analyses (proportionnée)	64
3.1. Questionnaire d'évocation	64

3.1.1.	Le recrutement	72
3.1.2.	Le questionnaire	72
3.2.	La Métasynthèse qualitative	74
3.3.	Les entretiens semi-directifs	79
3.4.	Les cartes mentales	81
4.	L'intérêt de la triangulation	85
III.	PARTIE RÉSULTATS	88
1.	Représentations sociales de la prématurité chez les parents : Questionnaire d'évocations	88
1.1.	Discussion des résultats du questionnaire d'évocations	100
2.	Métasynthèse qualitative	105
2.1.	Discussion des résultats de la métasynthèse qualitative	111
3.	L'inscription de la dimension spatiale dans la relation soignant/soigné	116
3.1.	La dimension spatiale chez les parents : comparaison des sites Brest/Le Mans	116
3.1.1.	Le corpus des parents de l'hôpital de Brest	116
3.1.2.	Discussion des entretiens semi-directifs des parents de l'hôpital de Brest	128
3.1.3.	Le corpus des parents de l'hôpital du Mans	131
3.1.4.	Discussion des résultats de l'analyse des entretiens semi-directifs du CHU du Mans	137
3.2.	Présentation des cartes mentales des soignants de Brest et du Mans	139
3.2.1.	Éléments d'analyse (proportions en pourcentage de soignants) sur les cartes mentales du Mans et de Brest	143
3.3.	Cartes mentales des parents de Brest et du Mans	151
3.3.1.	Éléments d'analyse (proportions en pourcentage de parents) sur les cartes mentales du Mans et de Brest	154
3.4.	Discussion croisée des résultats d'analyse des cartes mentales soignants/parents du Mans et de Brest : Les liens soignants/soignés	159

IV. DISCUSSION GENERALE DES RÉSULTATS ET CONCLUSION	165
4.1. La place de la dimension spatiale dans les représentations sociales des parents au sujet de la prématurité, et de leur rôle dans le NIDCAP	165
4.2. La relation et les liens soignants/soignés	170
4.3. Les effets de cette dimension spatiale sur la relation interindividuelle entre parents et soignants au sein du service de néonatalogie	171
Réponse aux hypothèses, conclusion, limites du sujet et ouverture	175
Limites de notre recherche	176
Point de vue éthique	178
Prospectives	183
V. BIBLIOGRAPHIE	191

Tableau 1 Dispositif de soins étudié	24
Tableau 2 Présentation de la revue de la littérature sur l'objet prématurité et unités de soin	54
Tableau 3 Tableau du protocole méthodologique global entre 10/2015 et 09/2018	70
Tableau 4 Extraits des méthodes utilisées et objectifs respectifs	81
Tableau 5 Description des étapes de la métasynthèse d'après Noblit & Hare (1988) et Beaucher & Jutras (2009)	90
Tableau 6 Objectifs de la métasynthèse qualitative	93
Tableau 7 Description de la population interviewée	95
Tableau 8 Formes (verbes) significatives de la classe 1 relatives aux actions	133
Tableau 9 Formes (noms) significatives de la classe 1 relatives au matériel	134
Tableau 10 Formes (noms) significatives de la classe 1 relatives à l'enfant	134
Tableau 11 Formes significatives de la classe 1 relatives à la temporalité et au lieu	135
Tableau 12 Tableau des principales formes significatives de la classe 2 (n=118 sur n. total=258), chez les parents d'enfants prématurés nés à l'hôpital de Brest	137
Tableau 13 Tableau des principales formes significatives de la classe 3 (n=49 sur n. total=482), chez les parents d'enfants prématurés nés à l'hôpital de Brest	139
Tableau 14 Tableau des principales formes significatives de la classe 1 (n=81 sur n. total=463), chez les parents d'enfants prématurés nés à l'hôpital du Mans	149
Tableau 15 Formes actives significatives et caractéristiques de la classe 2	151
Tableau 16 Tableau des formes actives de la classe 3	153
Tableau 17 Tableau issu de l'article Médecine de l'enfant au quotidien, « Quels sont les besoins des parents en unité de néonatalogie ? », 2018, page 4	192

Figure 1: Synthèse de la partie 4 sur la dimension du vécu dans les unités de soins sous forme de matrice.	54
Figure 2: Synthèse des objectifs de la problématique	60
Figure 3: Objectifs de la recherche en lien avec les méthodes appliquées.....	62
Figure 4 Tableau théorique d'analyse des évocations hiérarchisées (Source J.-C. Abric, 2003)	67
Figure 5 Provenance des répondants au questionnaire d'évocations	72
Figure 6 Description des étapes de la métasynthèse d'après Noblit & Hare (1988) et Beaucher & Jutras (2009).....	76
Figure 7 Chart flow	77
Figure 8 Chart flow corpus n°3 final.....	78
Figure 9: Métasynthèse sous forme de matrice sur les dimensions engagement dans le changement de dispositif de soins, formation aux nouvelles pratiques et effets sur la relation interpersonnelle	110
Figure 10: Dendrogramme de la classification hiérarchique descendante (CHD) en %	117
Figure 11: Dendrogramme de la classification hiérarchique descendante (CHD) du corpus des parents de l'hôpital du Mans	131
Figure 12: Carte mentale 1 réalisée par une infirmière du service réel de réanimation néonatale du Mans tel qu'elle le perçoit.....	140
Figure 13: Carte mentale 2 réalisée par une infirmière du service de réanimation néonatale du Mans tel qu'elle le perçoit dans l'idéal	140
Figure 14 : Carte mentale 1 réalisée par un médecin néonatalogiste du service réel du Mans tel qu'il le perçoit	141
Figure 15: Carte mentale 2 réalisée par un médecin néonatalogiste du service idéal du Mans tel qu'il le perçoit	141
Figure 16: Carte mentale 1 du service actuel du centre hospitalier de Brest tel qu'elle le perçoit	142
Figure 17: Carte mentale 2 du service idéal réalisée par une auxiliaire-puéricultrice de Brest tel qu'elle le perçoit.....	142

Figure 18: Carte mentale 1 réalisée par une maman du Mans tel qu'elle perçoit le service réel 151

Figure 19: Carte mentale 2 réalisée par une maman du Mans tel qu'elle perçoit le service idéal 151

Figure 20: carte mentale d'un papa tel qu'il perçoit le service réel 152

Figure 21: Carte mentale 2 réalisée par un papa de la chambre de son enfant dans le service réel tel qu'il le perçoit 152

Figure 22: Carte mentale 1 réalisée par un papa de l'unité de soins de son enfant dans le service réel tel qu'il le perçoit 153

Figure 23: Carte mentale 2 réalisée par un papa du Mans de la chambre de son enfant dans le service réel tel qu'il le perçoit 153

INTRODUCTION

En France, un bébé prématuré naît toutes les 8 minutes, soit 165 bébés par jour (source : Association SOS Préma, 2021). Séparation mère-enfant, père-enfant et/ou mère et père, risque de décès pour la mère et l'enfant, risque d'accouchements multiples précoces, détresse parentale allant jusqu'au désespoir, vécu de stress post-traumatique, voici quelques problèmes liés à la prématurité. Ces problématiques placent cette naissance à haut risque dans une problématique d'enjeu sociétal. Notre recherche s'inscrit dans cet enjeu de société et a pour objectif de contribuer aux savoirs scientifiques en matière de prématurité, concernant plus précisément la relation entre les soignants et les familles dans les unités de soins néonataux. Il s'agit également de comprendre les problématiques qui accompagnent l'implantation d'un système de soins spécifique : le programme néonatal individualisé d'évaluation et des soins de développement ou *Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP). Ce programme s'inscrit dans une volonté des soignants, des familles et des associations de soutien aux parents d'enfants prématurés, d'améliorations des soins et de l'accompagnement des bébés et de leurs parents dès l'hospitalisation en unité de grossesse à risque jusqu'à la sortie de l'hospitalisation.

La particularité de ce dispositif de soins est de considérer les parents comme co-régulateurs de leur enfant, c'est-à-dire d'inscrire les parents dans une dynamique de soins et de rapport relationnel étroit avec leur enfant né prématurément, malgré la technicité des appareillages appliqués à l'enfant, et la particularité des unités de néonatalogie (de la réanimation néonatale à l'unité préparant à la sortie de l'hospitalisation, appelée unité Kangourou). Le NIDCAP, introduit donc en France depuis vingt ans, amène un changement de paradigme intéressant en termes de culture, normes et pratiques de soins. En effet, les soignants de ces unités de soins s'inscrivent dans une relation avec les familles qui se veut plus symétrique, éloignée le plus possible de l'ancien modèle patriarcal de soins, où le soignant savait tout et avait tout pouvoir du fait de son statut de médecin versus le soigné soumis, ignorant et passif et sa famille hors des espaces de soins ; et où la prise en charge de la femme parturiente était réalisée dans des conditions environnementales et physiques centrées sur les soignants. Notons aussi que dans les années 1960-1970, les parents avaient la permission d'entrer dans les unités un jour ou deux, avant la sortie, voire un jour par semaine, mais ce fut vite abandonné (Druart, 2010). Aujourd'hui, les soins en maternité et en néonatalogie se veulent centrés sur la femme et le couple, ainsi que sur l'enfant. Se développent alors au sein de ces

unités de néonatalogie des nouvelles pratiques orientées dans l'inclusion poussée des parents, auprès des équipes et de l'enfant : le père et la mère étroitement associés, les soins à l'enfant effectués par les soignants mais également par les parents, le partage des observations de l'enfant entre parents et soignants, la décision médicale partagée, le transfert de savoirs et de savoir-faire du soignant au parent. Tout est fait pour atteindre l'inclusion, 24h sur 24h, des parents, au sein des unités de soins et au pied de la couveuse de l'enfant. Pourtant, les associations représentant les familles d'enfants prématurés continuent de militer et de pointer du doigt les dysfonctionnements de certains hôpitaux de niveau 3 (ayant des unités de néonatalogie prenant en charge la très grande prématurité).

Le modèle de soins à atteindre, dans l'idéal, pour les soignants de ces unités néonatales et ces associations, est celui pratiqué dans certains pays, et notamment en Suède. Arrêtons-nous sur l'exemple du service de néonatalogie de l'hôpital Karolinska de Huddinge, dans l'agglomération de Stockholm. Le 17 septembre 2016, un article apparaît dans le journal *Le Parisien* au sujet de ce service. L'article décrit un service où les parents vivent comme à la maison, entourés de haute technicité, sans que cela ne soit antinomique : « cette buanderie à libre disposition, au beau milieu d'un service de médecine de pointe est un détail qui en dit long (...) On est loin du micro-ondes et de la table dans une chambre vide de nos espaces parents (...) soupire le docteur Kuhn qui accompagne le groupe des pédiatres, au CHU de Strasbourg (Bas Rhin). Il travaille depuis 2008 à l'implantation de la méthode Scandinave en Alsace. Mais (...) pour financer des lits aux parents dans mon service de néonatalogie, j'ai dû faire la tournée des fondations (...) » (*Le Parisien*, 2016, p.1). Pour l'équipe de soignants, les membres de l'association SOS Préma, et le député français invité à ce voyage (l'un des membres du groupe d'études de 52 députés « prématurité et nouveau nés vulnérables » constitué en avril 2016 à l'Assemblée Nationale) et venu visiter cette unité, le modèle suédois fait figure de référence et de modèle idéal à atteindre quant aux soins de développement et à l'intégration des familles dans les unités et auprès de leur enfant et des soignants. Le principe suédois du « couplet care¹ » est simple au-delà de l'armada de machines et du savoir-faire des infirmières et des médecins, les soins aux prématurés doivent être centrés sur la famille. « Les parents sont donc intégrés dans le service, de l'accouchement à la fin de l'hospitalisation. Qui mieux que des parents,

¹ Le concept est de minimiser la séparation mère – enfant dès la naissance, quel que soit l'état de santé de l'un ou l'autre. Cette approche nécessite une vision holistique avec la mise en place de stratégies organisationnelles et architecturales. (Casper, Klemming, Westrup et Kuhn, 2016, p.159)

souligne le professeur Westrup, pionnier en Suède de ce concept, peuvent prendre soin du prématuré et l'aider à se développer ? Finie l'époque où 5 couveuses s'alignaient dans une salle de 38 m². Chaque espace enfant doit laisser la place à deux parents, détaille le docteur Naver. Avec ses espaces vitrés, ses boiseries claires et ses stores fleuris, la néonatalogie de Huddinge est la vitrine la plus aboutie du couplet care. Même le service de réanimation offre une chambre fermée aux parents derrière chaque couveuse. » (*Le Parisien*, 2016, p.1). Il est à noter ici que les préoccupations sont à la fois d'ordre médical, mais aussi d'ordre organisationnel et architectural. La naissance prématurée et ses conséquences médicales, tant physiologiques que psychologiques, sont mises en questionnements médicaux et spatiaux. Et c'est dans cette perspective que notre recherche s'inscrit. La santé, dans divers environnements, est explorée en sciences humaines et sociales ; en voici quelques exemples : Jodelet, 1986 ; Gérin, Gosselin, Cordier, Viau, Quénel & Dewailly, 2003 ; Roux, Kalampalikis & Durif-Bruckert, 2016 ; Ladet, Ejnes, Courel & Florenzano, 2016 ; Marmorat, Canat, Préau & Farsi, 2017 ; et dans le rapport individu et environnement en contexte d'établissement de santé : Boisclair, 2013 ; Razes, 2015 ; Soumet, 2021 ; Demilly, 2014 ; Charras & Cérèse, 2017 ; Cérèse, Eynard & Charras, 2021,

Au début de notre thèse, la relation entre les familles et les soignants en contexte de prématurité et notamment dans un dispositif de soins NIDCAP nous ouvrait un horizon très large en termes de questionnement de recherche. Mais au fil des lectures et explorations de terrain, la question spatiale dans un environnement de santé et son impact sur les représentations s'est révélée être un objet d'étude intéressant pour notre recherche, particulièrement sur la question des effets de l'espace environnemental sur les représentations sociales des parents et des soignants en néonatalogie, inscrits dans un dispositif de soins centré sur le patient et sa famille. Le NIDCAP s'intéresse lui aussi à l'impact de l'environnement hospitalier sur le nouveau-né en termes de développement physique et cognitif, ainsi que psychique ; pour ce qui concerne les parents, le NIDCAP s'y intéresse en termes de confort matériel et architectural de la chambre, lieu de toutes les interactions entre l'enfant et les parents, mais aussi les parents et les soignants. Mais cet intérêt, dans une perspective médicale, ne questionne pas notre perspective socio-représentationnelle en lien avec les représentations socio-spatiales, c'est ici une perspective atypique et intéressante de notre propre recherche, pour le champ de la recherche médicale.

Comment se représente l'univers étrange de la prématurité, qualifié par Charlotte Bouvard, directrice et fondatrice de SOS Préma, sur le site de l'association en 2021,

« d'accident de la vie » chez les parents en interaction avec les soignants et leur enfant ? Comment y font-ils face au quotidien - ce quotidien marqué par un environnement de haute technicité et où le risque de la mort de l'enfant existe en permanence ? De quelle manière les parents adhèrent-ils au dispositif NIDCAP et comment les soignants intègrent-ils les parents dans l'espace des unités de soins ? Quelles sont leurs prises de positions vis-à-vis de cette nouvelle philosophie de soins ? Qu'est-ce que la prématurité en tant qu'objet social ? L'intérêt pour nous, chercheurs en psychologie sociale, est ce changement de pratiques soignantes, ce nouvel engagement des parents dans un environnement inhabituel et « extra-ordinaire ». Comment la prématurité et son environnement social et physique s'ancrent dans le système de pensée des parents ? Comment expliquer l'émergence de ces nouvelles représentations ? Cette recherche soulève (et a soulevé pour nous, pendant plus de cinq ans) ces quelques questionnements, et encore bien plus. Mais, ici, dans le cadre de ce manuscrit de thèse, nous tenterons de répondre à la question suivante : quel rapport la prématurité entretient-elle avec l'espace ? Et quel objet social est la prématurité ?

Pour commencer, nous exposerons en quoi la prématurité est un enjeu social, en France et ailleurs dans le monde, c'est-à-dire, comment elle est décrite et diffusée. Cette exploration de la littérature scientifique nous amènera à comprendre en quoi l'approche des représentations sociales est utile à notre recherche, notamment sur la question des comportements et pratiques, et sur la question spatiale. Ainsi, au terme de cette première partie, nous pourrions pleinement ancrer notre travail de recherche et la problématique, dans le cadre théorique pertinent de la psychologie sociale.

Dans un second temps, nous brosserons le portrait d'un protocole méthodologique que les terrains ont influencé et transformé au fur et à mesure des nombreux recueils de données réalisés, et nous montrerons ainsi le lien logique qui a conduit à chaque méthode de recueil : le questionnaire d'évocations libres hiérarchisées, la métasynthèse qualitative, l'entretien semi-directif, et enfin, la méthode de la carte mentale.

En définitive, dans le dernier temps de notre développement, nous présenterons les résultats de chaque recueil de données. Nous exposerons par étape successive, toujours dans cette logique de recherche sur le terrain et en fonction des objectifs qui nous ont guidée, tout d'abord les résultats de notre questionnaire d'évocations libres hiérarchisées qui nous a permis de mettre à jour la représentation sociale de la prématurité chez une première population de parents tout-venants, n'ayant pas eu à faire obligatoirement au NIDCAP, ainsi que la structure de cette représentation. Puis viendra la question de l'espace dans un environnement néonatal et

ses effets sur les familles et les soignants, tant sur leurs identités que dans leurs comportements et pratiques. Nous présenterons les résultats des entretiens semi-directifs de notre seconde population de parents ayant été intégrés dans le processus de soins NIDCAP, des résultats qui ont permis de mettre à jour la représentation sociale de la prématurité inhérente au NIDCAP, ainsi que la place de la dimension spatiale dans cette représentation. Viendra pour finir la présentation des résultats de nos cartes mentales réalisées par la population de parents de Brest et du Mans, ainsi que par la population des soignants de Brest et du Mans. Ces résultats nous auront permis de mettre à jour les représentations socio-spatiales de ces deux populations et les comportements et pratiques qui y sont liées, ainsi que leurs prises de positions dans la dynamique relationnelle entre parents et soignants.

Pour finir, la discussion de chacun de nos résultats, pour chacune des méthodes employées, viendra parachever l'objectif de notre partie théorique, à savoir, nous arrêter sur les éléments saillants et les développer plus en profondeur, notamment par rapport au poids des représentations sociales des parents et des soignants sur la dynamique relationnelle de ces deux populations. Mais ce sera aussi l'occasion pour nous de traiter de nos questionnements de recherche et de nos hypothèses en y apportant des réponses propres à celles-ci. Nous porterons également un regard critique sur notre recherche en exposant quelques-unes de ses limites, pour ensuite développer un point de vue éthique commun à tous les chercheurs en sciences sociales et humaines : l'implication du chercheur dans son terrain de recherche et la question de la neutralité. Finalement, nous conclurons sur des propositions de recherches prospectives, comme la question de la formation des soignants, et nous nous interrogerons sur ce que la psychologie sociale peut apporter par son regard particulier.

I

Partie théorique

I. PARTIE THEORIQUE

Pour ce faire, dans notre premier point, nous nous attacherons à présenter la prématurité sous l'angle médical, puis nous explorerons la prise en charge de la prématurité à l'international et en France. Dans un deuxième temps seront exposées les trois grandes orientations de la psychologie sociale. Cette partie théorique, sans être nécessairement exhaustive, aura pour objectif de souligner les aspects de chaque théorie qui semblent apporter un intérêt particulier pour le cadre de notre recherche. En conclusion, nous exposerons notre problématique de recherche.

1. L'exploration de la prématurité

1.1. Le champ de la médecine

Dans le cadre de notre recherche, il nous semble important de brosser le portrait médical de la prématurité, afin de mesurer l'importance des enjeux vitaux et sociaux liés à cette naissance particulière. La médecine considère qu'un enfant est prématuré s'il naît avant 8 mois et demi de grossesse soit 37 semaines d'aménorrhée (Inserm, 2022). Sachant que le terme d'une grossesse correspond à 41 semaines d'aménorrhée, soit 9 mois et demi à compter de la date des dernières règles. Naître avant terme c'est avoir des organes qui ne sont pas prêts à affronter la vie extra-utérine parce qu'ils sont dits « immatures ». Cette « immaturité » peut avoir de nombreuses conséquences sur le système nerveux central, sur la capacité pulmonaire, sur le cœur, les capacités digestives, hépatiques, et le système immunitaire. D'autre part, la médecine distingue plusieurs niveaux de prématurité :

- a) La prématurité moyenne qui correspond à une naissance intervenant entre la trente-deuxième et la trente-sixième semaine d'aménorrhée révolue (7 mois à 8 mois de grossesse),
- b) La grande prématurité correspondant à une naissance intervenant entre la vingt-huitième et la trente-deuxième semaine d'aménorrhée (6 mois à 7 mois de grossesse),
- c) Et la très grande prématurité pour les naissances intervenant avant vingt-huit semaines, soit en deçà de 6 mois de grossesse (Inserm, 2022).

En 1995, en France, elle représentait 45 000 naissances (5,9%), 7,4% en 2010. Aujourd'hui elle représente entre 50 000 et 60 000 naissances arrivées entre 5 et 8 mois de grossesse, soit 180 naissances par jour sur le territoire. Un bébé sur 5 né avant terme est un grand prématuré. Il existe deux types de prématurité, la prématurité induite et la prématurité spontanée. La prématurité induite ou iatrogène est provoquée par les médecins. Des facteurs engageant la survie de la mère ou de l'enfant, les médecins décident alors d'arrêter la grossesse en déclenchant l'accouchement ou en pratiquant une césarienne, en concertation le plus souvent avec la parturiente et sa ou son conjoint-e. Par exemple, dans le cas d'une pré-éclampsie : hypertension de la grossesse liée au placenta, qui met en danger la mère ou en cas d'arrêt ou de ralentissement de la croissance intra-utérine qui met la vie du fœtus en péril.² Lors d'une prématurité dite spontanée, le travail débute avant le terme de la grossesse. On ne connaît pas toujours les raisons à l'origine de ce travail avant terme, mais elles peuvent être liées à un environnement infectieux. La rupture prématurée des membranes (poche des eaux) est également à l'origine de la prématurité spontanée.³ En moyenne, 60% des accouchements prématurés sont d'origine spontanée, et 40% induits par les médecins (Ancel et Rozé, 2015). Les causes et maladies responsables de ces deux grands groupes de prématurité sont très différentes. La prématurité demande un suivi extrêmement important, régulier et prolongé jusqu'aux 8 ans de l'enfant minimum. Elle nécessite un dépistage avec de nombreux professionnels formés, une coordination dans la prise en charge et un soutien ainsi qu'un accompagnement des parents (Granier, 2017). En outre, les résultats de l'avant-dernière enquête nationale périnatale de 2016⁴, enquête répétée environ tous les 5 ans sur notre territoire, montrent que le taux de prématurité est en légère hausse en France en 2010 par rapport à 2003. Il est ainsi passé de 6,3 à 6,6 % pour les naissances vivantes (les derniers résultats de la dernière enquête ne seront connus qu'en 2027). Du côté de la recherche, de nombreux projets sont en cours dans différentes disciplines. En médecine, un très grand projet de recherche observationnel sur la prématurité en France, a cours depuis 2011, dont nous avons fait référence en amont. Il s'agit de l'étude Epipage 2 menée par l'Inserm et des équipes universitaires hospitalières de 25 régions. La prématurité est responsable d'un grand nombre de séquelles neurologiques et comportementales associées à des difficultés scolaires, pesant sur les enfants

² <http://epipage2.inserm.fr>, dernière consultation le 08.09.2017

³ <http://epipage2.inserm.fr>, dernière consultation le 08.09.2017

⁴ http://www.xn--epop-inserm-ebb.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf
<https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/enquete-nationale-perinatale-2021>, dernières consultations le 11.02.2021

et leur famille à vie (difficultés d'apprentissage, troubles visuels et auditifs). Cette étude porte sur 5500 prématurés nés entre 22 (5 mois) et 34 semaines (7 mois et demi). En 2 ans, les cas de séquelles graves ont chuté. Pour les chercheurs, il reste à mieux dépister les troubles de l'apprentissage car ils révèlent que 1/3 des enfants, y compris chez les enfants avec une prématurité plus modérée, ont des scores de développement un peu bas par rapport à ce qu'ils s'attendaient à trouver. De plus, ces enfants ne sont pas orientés dans les réseaux de suivi habituel qui pourraient les soutenir dans leur développement. Toutefois les résultats d'Epipage 1 et 2⁵, nuancent ce tableau noir et montrent une augmentation de la survie de ces nouveau-nés grâce aux nouvelles approches de soin. Certains facteurs de risques ont bien été identifiés, au rang desquels l'élévation de l'âge maternel à la naissance ou l'augmentation du nombre de grossesses multiples. Ces constats en font un problème de santé publique, car la prématurité est la principale cause de décès des nouveau-nés et des enfants de moins de cinq ans à l'échelle mondiale, on compte plus d'un million de décès annuel en raison de complications liées à cette naissance particulière (OMS, 2016). En outre, ces données médicales nous montrent qu'une naissance prématurée n'est pas sans conséquence, ses effets portent tant sur la santé de l'enfant et son devenir que sur la qualité de vie des parents et de l'enfant. Elle bouleverse le cours de l'existence des familles, bousculant leur temporalité et les oblige à s'ajuster, en termes de connaissances, où pensée profane et pensée experte se rencontrent, et en termes de pratiques, sachant que les familles arrivent dans cet événement de vie avec un bagage de théories et de croyances culturelles et/ou familiales sur le sujet, qu'il serait intéressant de questionner, ainsi que le poids que la prématurité fait porter à la famille passant par toutes sortes d'émotions.

Il nous semble donc important de présenter maintenant comment les unités de néonatalogie prennent en charge l'enfant qui naît prématurément. Nous aborderons donc dans ce qui suit la prise en charge médicale de la prématurité, en commençant par la naissance de la néonatalogie d'un point de vue historique, et en tournant notre regard vers les dispositifs de soins existants de nos jours et les problématiques qu'ils impliquent.

⁵ Études comprises en 1997 et 2010, évaluant toutes les naissances survenues avant 33 semaines d'aménorrhée (SA) dans 9 régions de France ainsi que deux échantillons d'enfants nés l'un à 33-34 SA et l'autre à terme. Ses objectifs étaient d'évaluer le devenir des grands prématurés, d'analyser le rôle de certains facteurs dans l'étiologie des séquelles et d'évaluer l'impact de l'organisation des soins périnataux et de la prise en charge dans l'enfance.

1.2. La prise en charge médicale de la prématurité à l'international et en France

La néonatalogie au regard de son histoire s'est développée rapidement. A partir des années 1960 jusqu'à la fin des années 1990, avec le développement de tous les moyens de surveillances mécaniques et biologiques, les traitements modernes, comme l'oxygénothérapie, la ventilation assistée, la corticothérapie anténatale, le surfactant exogène, mais également la création de centres de réanimation néonatale, la naissance prématurée s'intègre dans des problématiques qui vont au-delà de la diminution du taux de morbidité et de l'alimentation. D'autant plus qu'à partir des années 1970 s'ajoute à ces innovations matérielles, techniques et environnementales, une volonté de mener une réflexion sur la prise en charge des nouveaux nés et de leurs parents. Les travaux menés depuis les années 40 sur les liens d'attachement et le risque de séparation ont permis aux équipes médicales de faire avancer leurs réflexions autour de la dyade mère-enfant. Elles ont commencé à impliquer de plus en plus les parents grâce aux données de la recherche sur l'attachement, avec les concepts de *holding*, *handling*, *bonding* (Winnicott, 1940, 1957 ; Bowlby, 1958). Dès les années 1990, la focale se porte, à côté de ces avancées, sur l'importance de prendre en compte les potentialités du bébé prématuré et de son entourage. Vont alors émerger des modèles conceptuels de soins et d'accompagnement des enfants et de leurs parents (Als, 1986 ; Bullinger, 1999 ; MacGill Model, 1977-80 ; Montreal Model, 2000). Ceux-ci ont fourni des cadres de références pour la pratique néonatale médicale et infirmière, en prenant en compte les données épidémiologiques, appuyant les effets positifs de l'intégration des parents dans les soins sur le développement de l'enfant. Cela a permis un accroissement d'intérêt envers l'entité « nouveau-né/famille », définie par ces modèles comme une entité indissociable tout au long du processus de la démarche de soins. Parmi ces recherches, une approche nous intéresse, celle des soins de développement centrés sur la famille. Selon Westrup (2015) la base de ces soins « repose sur la reconnaissance que le bébé prématuré est un être-humain qui a ses propres droits, et sur le fait que les soignants sont guidés par les besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille » (pp.1086-1087). Cette approche permet de repousser les frontières de soins au-delà de la technique et des traitements, et intègre les autres besoins du patient et de sa famille. Elle se focalise sur la partie relationnelle des soins, dont « le cœur est la relation entre l'enfant-les parents-les soignants » (Sizun, Guillois, Casper, Thiriez, & Khun, 2014, p. 200). Une autre définition nous est proposée par Barry et Edgman-Levitan (2012) « care that is respectful of and responsive to individual patient preferences, needs, and values [and that ensures] that patient values guide all clinical decisions » (p.780). Ces définitions soulignent l'importance pour les soignants médicaux et paramédicaux, ainsi que

pour les patients et leur famille, d'un travail collaboratif afin d'avoir les meilleurs résultats possibles.

Les pratiques de soins de développement appliquées à l'international sont actuellement de plus en plus utilisées en France, un processus de réflexion à partir d'expériences pilotes s'est engagé à l'échelle nationale, intégrant toutes les dimensions de la néonatalogie du cursus des soignants médicaux et paramédicaux, en passant par l'organisation environnementale, les comportements, les pratiques, le développement des nouvelles compétences (Sizun, Guillois, Casper, Thiriez, & Khun, 2014). Il semble se produire un changement de paradigme à l'œuvre où la qualité des soins se voit mise au premier rang par rapport à la quantité des soins prodigués à l'enfant, les procédures par tâtonnements et par étapes vont de pair avec le processus de réflexion mené par les soignants et conduisent petit à petit à l'implantation de ces nouveaux dispositifs de soins dans l'espace hospitalier français. A travers ce qu'implique la mise en œuvre de ces dispositifs innovants, le vécu des familles de la prématurité pour les soignants devient central, parce que c'est à partir de ce que fait vivre la prématurité à l'enfant que ces dispositifs de soins ont été pensés. En effet, c'est à la suite des travaux du docteur et pédiatre Thomas Berry Brazelton et de ses travaux sur l'observation comportementale du nouveau-né, que le professeur Heidelise Als, psychologue américaine et professeure émérite de psychologie à l'université Harvard, a émis en 1986 l'hypothèse que les très nombreuses agressions que subit le prématuré en réanimation, comme la douleur, l'excès de bruit ou de lumière, les nombreuses manipulations, les perturbations du sommeil et la séparation de la mère, entre autres, pouvaient être des stimuli nocifs, car non filtrés par un système nerveux très immature. Elle développa alors des recommandations sur l'amélioration de l'environnement du bébé, en réanimation, appelées soins de développement, et conçut le programme néonatal individualisé d'évaluation et des soins de développement (NIDCAP), élargissant la participation des parents aux soins de l'enfant, ils ne sont plus passifs face au développement de leur enfant, mais sont inclus par l'équipe soignante dans l'observation de leur enfant et dans l'amélioration de son développement, les rendant actifs dans la prise en soin de leur enfant. Le NIDCAP est implanté depuis plus de 20 ans en Amérique du Nord, en Scandinavie, en Belgique et en Angleterre comme nous le montrent les écrits scientifiques internationaux, notamment du côté du Canada, des Etats-Unis et vers les pays nordiques. Il existe une association internationale et nationale. En France, c'est l'équipe du CHRU de Brest menée par le professeur Jacques Sizun et le docteur Nathalie Ratynski qui, la première, a importé le NIDCAP dans les années 1990, devenu en 2004

le premier centre formateur certifié de notre pays. Depuis l'année 2021, nous comptons un second centre formateur à Toulouse, affilié au CHU de Toulouse, ouvert depuis septembre 2017.

Dans le tableau qui suit, nous vous présentons de façon succincte le NIDCAP (Als, 1982). Ce modèle a la particularité de rendre le patient et sa famille partenaires de soins, dans un souci d'amélioration des soins en termes d'engagement, de relation, de compréhension et d'efficacité, mais aussi en termes de reconnaissance des savoirs expérientiels du patient et/ou de sa famille, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé.

Nom	NIDCAP <i>Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program</i>
Type	Programme Individualisé d'Evaluation et de Soutien du Développement intégrant les Soins de développement (ALS,1982) et Soins centrés sur le patient et la famille(Balint, 1969)
Origine	Contexte américain
Définition	<p>Programme de soins de développement précoces, individualisés et intégrés dans la globalité des soins pour les nouveau-nés prématurés. Créé par le Dr. Als à la suite des observations sur le pronostic neuro-développemental des enfants prématurés, et les facteurs de risque.</p> <p>Ensemble des stratégies comportementales et environnementales (ex : contrôle des niveaux sonores et lumineux) visant à réduire le stress du nouveau-né prématuré et à améliorer le développement de ses compétences, et de favoriser le bien-être du nouveau-né hospitalisé par différents soins tels que : la succion non nutritive, le positionnement en flexion, l'enveloppement, le contact peau à peau. Ils sont basés sur la reconnaissance de la compétence de l'enfant et de sa famille. Plus qu'une technique, ils sont une philosophie de soins.</p>
Description	<p>Ce programme demande des années de formation du personnel, avec des observateurs déterminés.</p> <p>Approche multidisciplinaire et individualisée, qui vise à diminuer les stimuli nociceptifs de l'environnement hospitalier et à favoriser le bien-être du nouveau-né prématuré par différentes méthodes de soin. Le but est de diminuer la morbidité néonatale et de favoriser un bon développement psychomoteur à plus long terme de ces nouveau-nés à haut risque.</p> <p>Elle permet aux parents, au travers d'observations conjointes avec les soignants, d'acquérir une meilleure compréhension de leur enfant et ainsi de renforcer leur compétence parentale et à l'équipe soignante d'être sensibilisée aux particularités de chaque enfant : elle permet d'adapter les sollicitations sensorielles en respectant les états de vigilance et le rythme du bébé.</p>

Tableau 1: Dispositif de soins étudié

Cette approche de soins implique de changer certaines pratiques tant au niveau de la communication qu'au niveau de la prise en soin, il s'agit de partager le pouvoir de décision médical, ce qui peut potentiellement engendrer des problématiques, d'autant plus que dans la revue de la littérature sur les approches centrées sur le patient et sa famille, des obstacles à l'implantation de stratégies centrées sur la famille ont été identifiés, dont la méconnaissance du concept et la qualité de la communication au sein des équipes. Nous notons dans la présentation que le modèle de soins NIDCAP focalise sur les effets de l'environnement sur l'enfant prématuré en priorité. Cependant les effets de l'environnement hospitalier sur les parents et les soignants et les effets des unités de soins, tant sur le plan spatial que sur le plan technique, sur les parents et les soignants, ne sont pas traités par ces modèles centrés sur le patient et sa famille.

De nos jours, en France, les associations de parents d'enfants nés prématurément sont très actives socialement et apportent des changements dans les lois, autour du rôle des parents. Comme nous l'avons rappelé en amont, en France, il y a environ 7% des naissances qui sont prématurées (Ancel et Rozé, 2015) et place notre pays au 10^{ème} rang en Europe (Société Française de Néonatalogie [SFN], 2016). Les recherches médicales et sociologiques ont mis à jour des inégalités de prise en charge sur le territoire français, d'ordre géographique et social (Etats généraux de la prématurité, 2016). Un collectif prématurité a été créé le 12 novembre 2012 à l'initiative de l'association française SOS Préma et de la Société Française de Néonatalogie, afin de proposer aux autorités de santé des solutions pour améliorer la vie des bébés prématurés. Dans le cadre d'une plateforme de propositions, ce collectif a identifié cinq axes d'actions permettant d'améliorer la prise en charge médicale des prématurés, (1) la coordination des soins et (2) l'organisation des services de soins en néonatalogie, (3) l'environnement de l'accueil du nouveau-né prématuré et de sa famille et (4) l'harmonisation du suivi à long terme des enfants dont l'état le nécessite. Par ailleurs, ce collectif suggère que (5) « l'information des femmes enceintes et la formation des professionnels de santé soient intensifiées » (Ministère des affaires sociales et de la santé publiée au journal officiel [JO] du Sénat du 05/12/2013, p. 3498).

L'axe 5 entre dans l'une des priorités de la loi de modernisation de notre système de santé (Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 parue au JO n° 22 du 27/01/2016). Cette loi offre de renforcer la prévention et la promotion de la santé (I), de faciliter au quotidien le parcours de santé des Français (II), d'innover pour garantir la pérennité du système de santé (III) et de

renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire (IV). Enfin, il introduit plusieurs mesures de simplification du parcours de santé (V).

Concernant les soignants, la loi, dans son titre III, propose des mesures pour permettre d'innover en matière de formation des professionnels (Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 parue au JO n° 22 du 27/01/2016). Nous pouvons donc supposer que dans le champ de la prématurité, la formation aux nouvelles pratiques de soins, autour de l'enfant et sa famille, ainsi que l'implantation de nouveaux dispositifs de soins sont des innovations de grande importance et représentent des dimensions primordiales à développer, afin de réduire le temps d'hospitalisation de l'enfant et sa famille et améliorer le bon développement de l'enfant.

Au regard de ce que nous venons de présenter, nous retenons qu'il existe une hétérogénéité des effets de l'implantation des soins de développement en France (Paris, Caen, Brest, Le Mans), ainsi qu'une disparité dans l'acceptation de cette nouvelle philosophie et pratique de soins selon les établissements. Nous pouvons aussi noter des écarts dans la prise en charge des familles lorsqu'il s'agit de l'offre d'hébergement aux familles, ainsi que des différences dans l'implication des familles dans les équipes. Ces écarts s'inscrivent en France mais également en Europe, avec un écart entre les pays du sud (Espagne, France) et les pays du nord (Danemark, Suède, Norvège) et ceux d'Amérique du nord, notamment le Canada.

De plus, nous savons que la France s'inscrit depuis de nombreuses années dans un souci d'accès à l'information en santé et dans une démarche de recherche d'informations et de prise en charge responsable de la santé. Notamment avec la notion de démocratie sanitaire qui permet un changement de statut du patient dans le système de soin, en mettant la personne au cœur de sa santé, les lois du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ces lois sont en constante évolution et ouvrent de plus en plus de droits aux français et françaises, comme le droit à l'accès aux soins et au choix du médecin, le droit à l'information, le droit à participer à la décision médicale ou consentement aux soins, le droit au respect de la personne soignée, le droit d'être pris en charge sur la question de la douleur, des soins palliatifs et de la fin de vie, ainsi que les droits à la plainte, contentieux et indemnisation. Il s'agit pour ce qui concerne le droit à l'information des femmes enceintes de renforcer la prévention et la promotion de la santé auprès des femmes dans un premier temps, la santé maternelle étant corrélée aux conditions sociales (Azria et al., 2015) et de mettre à leur disposition toutes les informations nécessaires qui pourraient les aider à minimiser les risques autour de leur

grossesse. Généraliser l'accès aux informations et aux connaissances médicales rejoint l'un des objectifs de la démocratie sanitaire mais aussi du NIDCAP, Missonnier (2003) ayant montré que pouvoir anticiper les événements permet de les vivre avec moins d'angoisse, et diminue le risque d'impact traumatique. De plus, Melnyk et al. (2006) ont montré que l'accès aux informations et aux connaissances pouvait créer des opportunités d'empowerment pour les parents, c'est-à-dire qu'ils regagnaient du pouvoir d'action au cours de ces événements traumatiques. La démarche de prise en soin devient participative et les responsabilités telles que la décision ou le choix du traitement, deviennent partagées. De plus, la relation médecins-patients change en s'inscrivant dans un système plus démocratique. Sur l'ensemble de ces points et sur les politiques à adopter en matière de santé, de prévention et de prise en charge des patients et de leurs familles, la psychologie sociale peut apporter des savoirs susceptibles de constituer des réponses à ces différents faits exposés ci-dessus (Terrade, 2010).

Dans le chapitre qui suit, nous allons à présent vous présenter succinctement le regard de la psychologie sociale et son intérêt pour le champ médical.

2. Le regard de la psychologie sociale

Dans le champ des sciences humaines et sociales, la médecine a suscité de nombreuses recherches. En effet, nous constatons qu'elle a été depuis fort longtemps investie tout d'abord par la philosophie, avec Foucault qui a fait une lecture critique de l'institution médicale et notamment de la psychiatrie (1973-1974) ; en passant par Canguilhem qui a travaillé entre autres choses sur la connaissance et la compréhension du patient (1966, 1978, 1990, recueil posthume de 2002) et sans oublier Engelhardt qui a investi la protection de la dignité humaine (2015) ou Singer qui a travaillé sur l'euthanasie (2008). Les travaux philosophiques sur la médecine ont introduit la notion de « philosophie de soin », jugeant la médecine déshumanisante car trop technico-centrée et privilégiant le « cure » au détriment du « care » (Braunstein, 2010). Les philosophes ont investi et le font encore aujourd'hui les questions éthiques soulevées par les avancées médicales. D'autres disciplines l'ont investiguée également, comme la sociologie au 19^{ème} siècle avec les travaux de Durkheim sur le suicide, puis la sociologie de la santé dans les années 80, avec des travaux sur l'organisation de l'hôpital et la division du travail, le médicament et ses usages sociaux, les représentations sociales et les rapports au corps, à la santé et à la maladie des malades, des usagers, et sur l'aspect épidémiologique (vieillessement de la population, maladies chroniques) ou le versant social

(nouvelles attentes des usagers), enfin, l'approche macroéconomique des coûts de la maladie et du système de santé avec des sociologues comme Herzlich (1970) et Steudler (1972) et l'organisation d'un colloque en 1981, organisé par un épidémiologiste, le professeur Lazare, sollicitant Claudine Herzlich.

Selon Fischer (2020) « la psychologie sociale est un domaine de la psychologie qui étudie les relations et les processus de la vie sociale inscrits dans les formes organisées de la société (groupes, institutions, etc.), d'une part, et pensés et vécus par les individus, d'autre part, l'approche du social comme ensemble de processus relationnels met en lumière la nature dynamique des conduites et des phénomènes sociaux, qui se traduit par l'importance des influences sociales et la valeur des représentations en œuvre dans un contexte déterminé ». La psychologie sociale définit les comportements et les processus sociaux à travers l'idée de relation. Cette notion doit être précisée car elle désigne tantôt des processus d'échanges, tantôt un aspect du lien social » (p.29). La psychologie sociale « cherche à comprendre et expliquer les comportements et connaissances des individus (au sens large des termes) dans le cadre des interactions sociales. » (Weiss, Michel-Guillou et Navarro-Carrascal, 2014, p.90).

En termes de recherches dans le champ de la psychologie sociale, les travaux de Moscovici dans les années 60 sur la psychanalyse (1961/1976) et les travaux issus de la thèse de Jodelet sur la folie (1989), ont permis un développement des recherches en santé. L'émergence à la fin des années 90 de la psychologie sociale de la santé, montre que la dimension psychologique et sociale de la santé est centrale. Cette dimension psychologique et sociale se révèle importante puisqu'elle met en lumière ce que les personnes concernées par les problématiques de santé ressentent, perçoivent et intègrent comme informations, et comment cela influence leurs pratiques et leurs comportements. Par ailleurs, la psychologie sociale postule que le milieu extérieur agit sur l'être-vivant et en retour l'être-vivant agit sur le milieu, et que nous ne voyons pas le monde tel qu'il se présente à nous, mais selon la configuration de nos sens et notre disposition intérieure, nous partons donc du postulat que les pratiques ou les conduites des personnes sont en lien avec la manière dont elles vont penser un objet, dont elles se le représentent ou le conçoivent. A partir de ce postulat que nous pouvons appliquer au champ de la prématurité, nous pouvons penser que les pratiques et les conduites des parents d'enfants prématurés sont en lien avec la manière dont ces parents vont se représenter, comprendre et intégrer les savoirs et pratiques mis à leur disposition au sujet de la prématurité. La psychologie sociale dès ses débuts est donc allée explorer les représentations de la santé et de la maladie

(Herzlich, 1969), celle de la psychanalyse (Moscovici, 1961), de la folie et du corps (Jodelet, 1989 ; Garnier, Quesnel et Rouquette, 1997). Par ailleurs les recherches ont aussi questionné les représentations du cancer et de la chimiothérapie (Cannone, Dany, Dudoit, Salas et Favre, 2004 ; Médina, 2007) ou de l'hygiène (Salès-Wuillemin, Morlot et Masse, 2008 ; Salès-Wuillemin, Morlot, Masse et Kholer, 2009). D'autre part, des recherches ont été menées sur le sida (Vidal, 1992 ; Fassin, 1999 ; Morin, 1994/2003 ; Préau et Morin, 2005), la drogue (Dany et Apostolidis, 2002) ou les mécanismes et les enjeux psychosociaux de la surmédicalisation de la naissance (Durif-Bruckert, David, Durif-Varembont, Scharnitzky et Mamelle, 2007).

Parmi les exemples des travaux mentionnés ci-avant, il nous semble intéressant de s'attarder sur les recherches d'Herzlich (1969) et de Moscovici (1961). Les travaux d'Herzlich ont permis une évolution des conceptions de la santé et de la maladie ainsi que des comportements de santé ; dans laquelle des malades s'expriment sur la santé et la maladie par le biais d'entretiens semi-directifs, mettant en avant la voix des patients. Ceux de Moscovici ont permis de montrer l'intérêt de l'approche des représentations sociales pour investiguer un phénomène social lié à la santé, ici la santé mentale, et l'impact de nouveaux savoirs et les différents moyens de communication et d'accès à ces savoirs par le tout-venant, dans l'élaboration et la transformation des représentations relatives à cet objet. En d'autres termes, comment un courant (celui de la psychanalyse) dans le champ de la santé mentale pouvait se transmettre, se transformer et être approprié par les tout-venants, et devenir une connaissance sociale. Ces chercheurs ont montré que dans les situations de santé ou de soin, l'étude des représentations sociales peut jouer un rôle non négligeable notamment dans le champ de la maladie.

Dany et al. (2005), mais également Herzlich (1969) et Cannone et al. (2009), ont montré qu'il existait une forte interdépendance entre les capacités de compréhension des patients sur leurs maladies et l'intervention des praticiens sur l'état de santé des patients, ainsi que les représentations et comportements de ces patients eux-mêmes. C'est-à-dire que l'interaction thérapeutique s'opère autour et par les représentations élaborées sur la maladie, et ceci nous intéresse fortement pour ce qui est de notre recherche. Du côté des soignants, des chercheurs comme Morlot et Salès-Wuillemin (2008) par exemple, sont allés questionner des infirmiers et des aides-soignants sur l'hygiène et ont mis en évidence les freins psychologiques et les obstacles à l'application stricte des protocoles d'hygiène. Ces obstacles résidaient dans les éléments de la représentation de l'hygiène et la polysémie du mot « propreté », un des éléments

centraux de la représentation. C'est-à-dire que la manière dont les soignants donnent sens à l'hygiène et à l'élément propreté, a une influence sur leurs pratiques d'hygiène et le lavage des mains, leur cognition, élaborée individuellement ou collectivement, dans un contexte social donné, influence leurs pratiques et comportements. Ainsi « la psychologie sociale en tant que science de l'interaction (Fisher, 1987 ; Maisonneuve, 1997) ou science du conflit entre l'individu et la société (Moscovici, 1984), est directement concernée par les problématiques du changement et par les interconnexions entre le niveau des représentations et celui des pratiques. » (Seca, 2000, p.17).

L'approche psychosociale postule que l'individu par nature est un être fondamentalement social où individu et collectif vont de pair, cette approche s'intéressera à l'articulation entre l'individuel et le collectif (comportements, interactions, pressions sociales, normes...) qui seront pris dans l'étude des phénomènes sociaux. L'individu, l'autre et son milieu s'articulent, entrent en interaction et s'influencent réciproquement. Cognition, communication et comportement et conduites sociales sont interreliés, dans un système relationnel complexe et dynamique, avec de multiples jeux d'influences (relations personnelles, contexte sociétal et représentations sociales), pour Fisher (2020) « la réalité sociale se présente comme un système de relations complexes composées de différences et de niveaux nombreux et variés ; nos interactions révèlent la structure poreuse de notre identité: nous sommes façonnés par les relations que nous vivons avec autrui et à notre tour, nous les façonnons » (pp.25-26).

Selon Flament (2001), en psychologie sociale « il est habituel de penser ensemble pratiques et représentations » (p.44). Les représentations détermineraient les pratiques sociales, et vice-versa (Abric, 1994, cité par Flament, 2001), la représentation sociale étant considérée par les psychologues sociaux comme une grille de lecture de la situation dans laquelle se trouve l'individu (Moliner, 1992, Jodelet, 1989), et donc cette grille de lecture que les sujets ont de certains aspects des situations dans lesquelles ils sont placés détermineraient leurs comportements (Flament, 2001). Cela signifie que la manière dont les individus se représentent un objet, une personne ou un environnement entraînerait des répercussions sur la manière dont ils interagissent avec l'objet, l'individu ou l'environnement en question, en fonction des savoirs déjà-la constitués des sujets et des manières préétablies. D'un point de vue psychosocial, le niveau de connaissance est un des facteurs ayant un effet au moment de la constitution de la représentation, les travaux de Moscovici (1961) ont démontré ce fait, ainsi que la reconstruction régulière de la connaissance tout au long de la vie. En effet, la représentation concourt à la

construction d'une réalité qui fait sens pour les individus. Et cette réalité se nourrit de fausses croyances ou de pensées magiques (Moscovici, 1961). Ainsi, la lecture ternaire des faits, des événements et des relations que propose la psychologie sociale, c'est-à-dire la lecture de ce que les personnes comprennent et interprètent des objets de leur monde social et leur manifestations concrètes au regard des interactions qu'ils ont les uns avec les autres (Moscovici, 1984) va nous permettre de ne plus regarder l'individu ou la société en opposition, mais les deux à la fois, dans leur dynamique commune. Cette dimension dynamique a son intérêt pour notre objet de recherche, dans le sens où Doise (1986) définit la grille de lecture de la situation dans laquelle se trouve l'individu, citée en amont, comme des « principes générateurs de prises de positions liées à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports. » (p.85). Doise (1986) postule 4 niveaux d'analyse distincts :

1. Le niveau intra-individuel (Niveau I)
2. Le niveau inter-individuel ou situationnel (Niveau II)
3. Le niveau positionnel et des relations inter-groupales (Niveau III)
4. Le niveau idéologique et culturel (Niveau IV)

Ces quatre niveaux proposent un système d'interprétation des relations entre personnes situées dans un espace de négociations, d'échanges et de rôle dans un contexte particulier. Le premier niveau selon Doise (1982) « décrit la manière dont les individus organisent leur perception, leur évaluation de l'environnement social et leur comportement à l'égard de cet environnement. » (p.28). Si nous prenons l'exemple des parents en contexte de prématurité, nous pourrions dire que le niveau intra-individuel (Niveau I) renvoie à la manière dont les parents vont gérer leur rencontre avec la prématurité, l'état de l'enfant, les traitements et la prise en soins. Cela implique souvent un remaniement identitaire qui peut conduire les parents à revoir la hiérarchisation de leurs valeurs. Le deuxième niveau d'analyse s'intéresse aux relations entre individus ou entre groupes, « ce sont des modalités de relations entre individus qui sont au centre de ces analyses » (p.30). Si nous reprenons notre exemple, cela voudrait dire que le niveau inter-individuel ou situationnel (Niveau II) renvoie à la relation des parents avec les soignants, avec leur entourage familial, amical... au sein desquels, du fait de leurs nouveaux rôles sociaux, de nouvelles attentes et demandes sont à négocier de toute part. Le troisième niveau d'analyse s'intéresse quant à lui à « la différence de position sociale, préalable à l'interaction, pouvant exister entre différentes catégories de sujets » (p.31). Toujours avec notre exemple en contexte de prématurité, le niveau positionnel et des relations inter-groupales (Niveau III) serait donc lié

aux relations que les parents nouent avec l'hôpital et les unités de soins, concrétisées par les soignants qui renvoient aux parents une théorie savante de la prématurité et de son traitement, mais aussi une image en tant que sujets « partenaires ou pas de soins » ou « co-régulateurs » de leur enfant. Le système de soins produirait des effets sur les parents et l'enfant ; et les parents à partir du moment où ils sont pris en charge par les unités avec l'enfant, deviendraient eux-mêmes des éléments du système de soins, qu'ils transformeraient à leur tour. Il y aurait donc une co-construction de l'environnement de soins. Enfin, le quatrième niveau (Niveau IV) renvoie à l'idée d'une micro-société, que représentent les acteurs et le système dans lequel ils sont inscrits et vivent. Dans cette micro-société en contexte de prématurité pour reprendre notre exemple, des croyances et des représentations sociales de la prématurité sont véhiculées. Elle fonctionne au travers de modèles culturels, scientifiques et idéologiques. Ainsi, grâce au regard particulier de la psychologie sociale, il serait possible de comprendre les comportements des différents acteurs dans un contexte particulier, mais également de prendre en compte le rôle des influences émotionnelles, situationnelles et sociales, en articulant les différents niveaux explicatifs en interaction (Doise, 1982). En outre, la psychologie sociale offre trois orientations possibles, la première orientation postule que les comportements sont générés et se transforment en fonction de stimuli (orientation comportementale), la seconde orientation étudie les processus mentaux en jeu dans les interactions sociales, autrement dit les effets des cognitions, des connaissances sur leurs environnements (perceptions, opinions, préjugés...), et le sens que les individus leur donnent, modèles explicatifs ou théories naïves expliquant les événements ou les conduites sur leurs activités sociales (orientation cognitiviste) et enfin l'interaction symbolique considère les normes, traditions, valeurs comme des facteurs d'influences des comportements (Fischer, 2020). L'orientation cognitiviste qui étudie les processus mentaux nous renvoie entre autres à l'approche des représentations sociales dans laquelle nous nous inscrivons et que nous développerons plus loin.

Après cette présentation succincte de la psychologie sociale, nous souhaitons à présent nous arrêter sur la psychologie sociale de la santé, afin d'expliquer notre intérêt pour les données biologiques et épidémiologiques présentées précédemment⁶, en faisant un pont entre le champ de la médecine et le champ de la psychologie sociale.

⁶ Partie I, 1.1 et 1.2.

2.1. La psychologie sociale de la santé

Depuis 20 ans, la psychologie sociale de la santé (créée officiellement en 1979 par l'Association Américaine de Psychologie) a connu un grand essor dans les sciences humaines et sociale de la santé, elle est reconnue dans le champ de la santé publique en France (Fischer & Tarquinio, 2006 ; Bruchon-Schweitzer, 2002). Par ailleurs, elle est en lien avec différents enjeux sanitaires et sociaux, dans les domaines de la prévention, de la promotion et la prise en charge de problématiques sanitaires. Les recherches en la matière ont fait la preuve de l'importance des facteurs psychologiques et sociaux dans les traitements et les accompagnements des patients et de leurs familles. De plus, ses recherches œuvrent et visent à répondre à des problématiques de terrain telles que les risques sanitaires, les comportements en santé associés ou les résistances au changement, ainsi qu'à mettre à jour les facteurs qui permettent de maintenir les personnes en bonne santé, mais aussi les facteurs motivant de nouveaux comportements plus sains ou plus risqués (conduites individuelles, environnementales ou sociétales), ou de comprendre les mécanismes liés à l'observance des traitements ou non (c'est-à-dire le respect des prescriptions médicales et paramédicales) et d'agir dessus. Ces dimensions sont intéressantes en ce qui concerne le contexte de la prématurité. Cette discipline permet aussi de comprendre comment les familles et/ou les patients peuvent s'ajuster face à la maladie ou à un évènement en santé, dans le cadre par exemple de maladies chroniques ou par exemple en ce qui nous concerne, les conséquences d'une grossesse prématurée. Les recherches en psychologie sociale de la santé mettent en évidence les facteurs biologiques, sociologiques, économiques et psychologiques qui sont en jeu dans la santé, et le rapport que les personnes entretiennent avec leurs maladies, elles contribuent ainsi à fournir en termes de connaissances et de pratiques des préconisations utilisables par les organismes de santé et les particuliers.

La psychologie sociale de la santé s'ancre dans diverses approches, telles que l'approche des représentations sociales qui permet d'étudier et de comprendre les représentations de la maladie ou des traitements ainsi que les comportements associés. Il peut aussi s'agir de l'approche proposée par des modèles théoriques socio-cognitifs et motivationnels, pour investiguer les comportements associés à l'observance ou la gestion de la maladie ainsi que de la douleur, par exemple. A partir du modèle transactionnel et ses évolutions, et notamment des modèles basés sur une approche systémique et dyadique, les chercheurs peuvent explorer les comportements des patients et de leurs familles et leurs changements, œuvrant dans les

processus de prévention. Dans une perspective psychosociale, « les recherches peuvent être communautaires, dans le cadre de la prévention des comportements de santé, ainsi que dans des approches interventionnelles et/ou axées sur la prise en charge de certains patients. » (Préau, Christophe, Apostolidis, 2012, pp.63-65). La psychologie sociale de la santé intervient donc sur le versant de la prévention comme sur le versant du soin. Ces différents travaux ont tout d'abord permis de poser un regard autre que biomédical sur la santé, et ont proposé un questionnement sur les vécus psychologiques.

D'autre part, ils ont aussi permis de proposer des questionnements sur les leviers de la prévention, sur la qualité de vie des patients et des soignants, et ont offert une approche anthropologique du médical et de la maladie, sur les pratiques en santé publique. Le regard que porte la psychologie sociale de la santé sur certaines problématiques de santé s'appuie sur le postulat que « c'est l'absence de connaissance ou d'information, ainsi que les fausses croyances qui conduisent les individus à s'engager dans des conduites à risques » (Terrade, 2010, p.223). Nous notons donc une liaison entre communication, savoirs et pratiques ou communication, connaissance et comportement. Le lien entre psychologie sociale de la santé et psychologie sociale peut se faire dans le recoupement des modèles théoriques auxquels ces deux champs disciplinaires font appel dans la compréhension des comportements humains, comme la théorie de la motivation à la protection (Rogers, 1975), le health belief model (HBM, Rosenstock, 1974), la théorie de l'action raisonnée (Ajzen & Fishbein, 1980) ou encore la théorie du comportement planifié (modèle sur la formation d'intention), dont les variables sont les attitudes, les normes subjectives, le contrôle perçu et l'intention comportementale concernant une action (adhésion par exemple à un programme de soin) (Ajzen, 1985)⁷. Dans sa revue de la littérature sur les modèles théoriques utilisés par la psychologie sociale de la santé, Terrade (2010) nous présente de nombreux modèles sur lesquels s'appuyer pour comprendre les comportements, notamment le modèle explicatif de compliance en santé (Health compliance model, de Heiby et Carlson, 1996). Ce modèle rend compte de la façon dont les patients adoptent un comportement en santé, à partir de facteurs individuels subjectifs, des antécédents situationnels et des conséquences. L'auteure nous présente le modèle systémique de soins préventifs (*Model of clinical prevention*, de Walsh et Mcphee, 1992), élaboré à partir du health

⁷ *L'intention comportementale et la perception de contrôle sont prédictives du comportement concernant le fait de prendre soin de sa santé (vs ne pas prendre soin de sa santé) (Sheeran, Conner & Norman, 2001 ; Armitage et Conner 2001 ; Godin et Kok, 1996)*

belief model, de la théorie de l'action raisonnée (Fishbein & Ajzen, 1975) ainsi que du concept d'auto-efficacité de Bandura (1977) qui s'appuie sur trois types de facteurs, les facteurs prédisposants, les capacités et les facteurs renforçant. Terrade met en avant que l'une de ses particularités est d'intégrer la relation avec les soignants dans les causes de l'adoption d'un comportement et/ou d'une pratique, révélant ainsi l'importance de la dynamique relationnelle entre le patient, sa famille et les soignants. Enfin, un troisième modèle de prédiction des comportements de santé, proposé par Pender (1975), compte cinq catégories de facteurs : les variables démographiques, le rapport de l'individu à la santé, les freins identifiés par le patient à sa bonne santé, les rappels sur la maladie et l'interaction entre toutes ces variables. L'auteure conclut que « trois types de facteurs dans tous ces modèles se révèlent avoir des effets récurrents : les caractéristiques du patient, la compréhension de la maladie et la relation entre le soignant et le soigné. » (Terrade, 2010, p.231). Ces trois facteurs nous intéressent fortement quant à notre sujet d'étude et se retrouvent explicités en psychologie sociale (Moscovici, 1961 ; Jodelet, 1986).

La psychologie sociale de la santé permet un regard sur l'interaction entre les patients, les soignants et la maladie (ou les traitements) ainsi que l'environnement et le contexte social, elle prend donc en compte le système en son entier pour appréhender une problématique, à travers un regard que nous pouvons nommer regard bio-psycho-social.⁸ Ce regard permet d'analyser les phénomènes de santé à l'aune du psychologique et du social mais également à l'aune des faits biologiques. L'intérêt de ce regard est qu'il participe à réfléchir et à trouver les moyens d'aider les patients et leurs familles, à mieux gérer la vie quotidienne où les a fait plonger la maladie ou les conséquences d'un événement de santé sur la vie quotidienne. D'ailleurs, toutes les recherches menées par les psychologues sociaux de la santé ont permis des éclairages diversifiés pour mieux comprendre par exemple pourquoi certains individus adoptent certains comportements ou certaines pratiques à risque, alors que d'autres, au contraire, adoptent des comportements sains. Les chercheurs en sciences humaines et sociales ont permis de faire progresser la science et la société des tout-venants, en matière de

⁸ *Pour les familles en néonatalogie, il s'agit de les aider à vivre avec les conséquences de cette naissance prématurée, à plusieurs niveaux : médical, psychologique et social. Mais il s'agit aussi d'éviter toutes formes de complications liées à cette prématurité, en les intégrant dans le programme de prise en soin de l'enfant prématuré, et c'est dans toutes ces dimensions, qu'il s'agit de l'implication des unités dans ce qui est appelé la prévention tertiaire (OMS, 1948). Pour ce qui concerne notre recherche, les équipes soignantes cherchent à développer les conditions de prise en charge afin d'améliorer les conditions de vie des familles et de leur enfant au sein des unités.*

connaissances sur les maladies et dans les représentations que les usagers de la santé ont de celles-ci (Morina, Terrade et Préau, 2012 ; Durif-Bruckert, David, Durif-Varembont, Scharnitzky et Mamelle, 2007). Ce champ de recherche en psychologie sociale de la santé a montré que plus on connaît une maladie et moins elle suscite de la peur (Terrade, 2010).

Nous allons à présent regarder comment ce champ disciplinaire s'est intéressé à la périnatalité. La périnatalité est cette période qui s'étend de la 28^{ème} semaine de la grossesse jusqu'au 8^{ème} jour suivant la naissance, considérée sous l'angle de la santé et de la survie du fœtus ou du nouveau-né. C'est sous le titre de « plan finalisé de périnatalité » qu'ont été regroupées toute une série de mesures décidées et appliquées à la suite d'une réflexion menée en commun par différents corps professionnels : médecins de santé publique, obstétriciens, pédiatres, épidémiologistes, administrateurs, économistes, et cetera. (Monnier, Deschamps et al., 1980, p. 358)⁹. Dans son évaluation, les chercheurs notent un renforcement des mécanismes de la surmédicalisation (Durif-Bruckert, David, Durif-Varembont, Scharnitzky et Mamelle, 2007). Ce plan s'intègre, historiquement, dans cette démarche de longue date des politiques publiques à mettre en place un contrôle soutenu, exercé par les instances sanitaires, en direction des familles, soulignant les enjeux majeurs sociétaux de « contrôler, soutenir, accompagner la naissance et l'enfance, de la conception à la grossesse jusqu'à la petite enfance à la fin de la scolarité obligatoire » (Tillard¹⁰, 2008, p.12). Comme nous l'avons rappelé dans l'introduction, la médicalisation de la grossesse s'est intensifiée au cours du 20^{ème} siècle en France, et s'est doublée d'un suivi social (CAF, PMI, CAMSP...), ce qui permet dès le 3^{ème} mois de grossesse, aux services médicaux et sociaux, de suivre les familles au plus près.

La psychologie sociale de la santé s'est penchée sur la périnatalité au travers de colloques et de recherches sur des sujets divers comme l'empathie (2014), les addictions et la maternité (2004), la santé mentale (2009), la formation des sage-femmes (2012), les inégalités sociales et la promotion de la santé pendant la grossesse (2015), précarité sociale et risque périnatal (2015), le décès et le deuil périnatal (2019) entre autres sujet d'étude. D'ailleurs, sur la question de la mort, dans une revue de la littérature sur le traitement du deuil périnatal en sciences humaines et sociales, Zeghiche (2019), psychosociologue de la santé, affirme que « le

⁹ J. Monnier, J.-P. Deschamps et al., Santé Publique, Santé de la communauté, 1980, p. 358

¹⁰ Tillard, B. (2008). Introduction et présentation du dossier : La santé des enfants au cœur des relations entre familles et autres instances éducatives. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 24(2), 9-18. <https://doi.org/10.3917/rief.024.0009>

champ de la psychologie (...) a permis de faire reconnaître le deuil périnatal comme un véritable deuil, en soulignant l'intensité des émotions qu'il provoque et les répercussions qu'il entraîne, ainsi que les différentes sphères qu'il touche. Il a permis également d'élargir le champ du deuil en proposant une nouvelle réflexion autour de la temporalité, en introduisant les concepts d'attachement prénatal et de deuil prospectif. » (p.129). Les sciences humaines et sociales, et notamment la psychologie sociale de la santé, ont pu montrer l'importance des enjeux de pouvoir, qui sous-tendent les variations de traitement du deuil périnatal dans la société moderne, et les normes qui en découlent et qui façonnent les représentations, ainsi que la gestion et les pratiques en matière de décès et deuil périnatal et de sa reconnaissance sociétale ou non (Zeghiche, 2019).

Il nous semble que la psychologie sociale de la santé ne s'est pas intéressée à la prématurité et ses conséquences sociales. Nous n'avons trouvé aucun article dans les revues qui lui sont dédiées, malgré le nombre des publications sur la santé en constante augmentation ou les nombreuses revues exclusivement consacrées à ce champ. Toutefois, les recherches sur les inégalités sociales et la promotion de la santé pendant la grossesse mettent à jour le poids de la précarité dans les risques encourus, pendant leur grossesse et après l'accouchement chez les femmes, notamment chez les adolescentes et les quarantennaires. Ce constat nous intéresse car ces deux facteurs, l'âge¹¹ et la précarité, exposent ces femmes à la probabilité élevée d'un accouchement prématuré, constat qui nous renvoie aux données exposées dans nos parties dédiées à la prématurité.

Nous allons à présent revenir à notre discipline de référence et présenter l'approche anthropologique et la dynamique des représentations sociales, qui met en avant l'importance des « phénomènes représentatifs dans les sociétés contemporaines que caractérisent l'intensité et la fluidité des échanges et communications, le développement de la science, la pluralité et la mobilité sociales. » (Jodelet, 1989, p.53).

¹¹ Âge maternel élevé, c'est-à-dire supérieur à 35 ans, représentant en France en 2010 un peu plus de 19% des femmes, âge maternel bas, c'est-à-dire inférieur à 20 ans, en France, en 2010, cela représentait environ 3% (statistiques issues du Rapport « Europeristat » *European perinatal health report : Health and Care of Pregnant Women and Babies in Europe*, 2010, pp. 58-59)

2.2 L'approche anthropologique et la dynamique des représentations sociales

2.2.1. Les représentations sociales

De nombreux chercheurs en sciences humaines et sociales soulignent l'intérêt certain de l'approche des représentations sociales dans le domaine de la santé, et notamment dans sa fonction à décoder la réalité qui oriente l'action (Moatti, 1999 ; Préau et al, 2009 ; Herzlich, 1969 ; Miller, Kearney & Smith, 2000 ; Cannone et al, 2004 ; Moatti, 1999 ; Préau et al, 2009, Herzlich, 1969 ; Miller, Kearney & Smith, 2000 ; Cannone et al, 2004). Ils montrent l'importance des représentations sociales dans le champ de la santé en termes de communication, de relation et de pratique professionnelle.

Pour Jodelet (1984), une représentation n'est « ni le double du réel, ni le double de l'idéal, ni la partie subjective de l'objet, ni la partie objective du sujet. Elle est le processus par lequel s'établit leur relation. » (p.362). C'est-à-dire que c'est l'interrelation entre le réel vécu et l'idéal imaginé, ainsi que la subjectivité de l'objet et l'objectivité du sujet qui crée une représentation, dans des processus d'ancrage et d'objectivation. De plus l'auteure insiste sur la dimension sociale de la représentation tant dans son contenu que dans ses fonctions : « Le concept de représentation sociale désigne une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. (...) Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientée vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal. (...) Le marquage social des contenus et des processus de représentation est à référer aux conditions et aux contextes dans lesquelles émergent les représentations, aux communications par lesquelles elles circulent, aux fonctions qu'elles servent dans l'interaction avec le monde et les autres. » (Jodelet, 1984, pp.367-368). C'est-à-dire qu'au-delà du contenu de la représentation sociale, le sujet, en rapport avec un autre sujet, se représente également dans la représentation sociale, dont les rôles d'éclairage, d'intégration et de partage, permettent au sujet d'être dans l'action ou des actions, d'investir un rôle ou des rôles attendus ou désirés par lui ou les autres, mais aussi de se comporter via des conduites, dans un contexte donné. Jodelet ajoute que la représentation sociale est « tributaire de la position que les sujets occupent dans la société, l'économie et la culture. » (Jodelet, p.368). Nous reviendrons sur les positions que les individus occupent lorsque nous développerons la théorie des principes générateurs de prise de position développée par Doise (1986), dans son modèle socio dynamique, où l'auteur définit les représentations sociales comme « des principes générateurs de prises de position liées

à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports. » (p.85). Tout comme Jodelet, Doise insiste sur la dimension sociale de la représentation sociale, ainsi que sur l'importance de la communication qui est au cœur des relations intergroupes. Dans cette même lignée, Markovà (2005) parle de dialogisme qu'elle définit comme « la capacité de l'esprit humain de concevoir, créer et communiquer au sujet des réalités sociales en termes d'alter, c'est-à-dire par rapport à d'autres individus, groupes, communautés et cultures. » (p.27). « La théorie des représentations sociales et le dialogisme sont fondés sur des présupposés épistémologiques communs résultant des relations interdépendantes entre ego/alter. C'est également pour cela que la théorie des représentations sociales ramène le langage et la communication au cœur de la psychologie sociale. » (Markovà, 2005, p.30). Ces auteurs insistent sur l'importance de la théorie des représentations sociales qui met la communication et les concepts liés au changement, au cœur même de la psychologie sociale.

Notre choix de faire appel à l'approche des représentations sociales se fonde sur le besoin de comprendre ce qui mobilise dans cette expérience de prématurité, les parents, les soignants, mais aussi les associations, et ce qui leur permet de faire un usage individuel et collectif de l'environnement spécifique dans lequel ils se meuvent. La théorie des représentations sociales postule que les individus s'approprient une réalité, la reconstruisent cognitivement afin de l'assimiler à leurs propres univers de valeurs, leur propre histoire, le contexte social et culturel dans lequel ils sont inscrits. Quand il s'agit d'aborder le champ de la santé et les relations thérapeutiques, les rapports aux soins, traitements et autres éléments de santé, les représentations sociales sont tout à fait pertinentes comme outil pour le chercheur en sciences humaines et sociales. Elles permettent aussi de décrypter l'imaginaire social des individus, c'est-à-dire le sens commun, contemporain. Moscovici (cité par Haas, 2006) développe la notion de sens commun et la définit comme « un ensemble de théories du quotidien, ayant leur épistémologie propre, leur efficacité symbolique, leur inscription temporelle, historique et mnémonique. » (p.11). Il parle de savoir naïf issu d'une pensée représentative, au regard du savoir scientifique informatif (expert, objectif et vrai), mais utile à l'individu et vrai pour lui. Ce sont ici les processus de construction des représentations sociales qui nous intéressent dans l'évocation de ce « savoir naïf ». Au regard de ce que nous venons de dire, si nous prenons comme exemple notre objet d'étude, la prématurité, nous pouvons dire que des savoirs naïfs autour de la prématurité existent et nous questionner sur la construction

d'une réalité bien spécifiée de la prématurité chez les parents.

Ainsi, les travaux cités ci-avant s'inscrivent dans une approche qui insiste sur le poids des représentations sociales dans la dynamique des interactions, et portent un regard systémique sur la santé par le biais du regard ternaire défini par Moscovici (1961) comme un sujet en lien avec un objet mais aussi avec des autres qui sont eux aussi en lien avec cet objet et en lien avec le sujet. La compréhension des représentations sociales permet donc comme nous allons le voir de mieux cerner les dynamiques régissant les comportements des personnes dans un contexte particulier.

2.2.2. Processus d'ancrage et d'objectivation

Selon Moscovici (1961), dans son modèle sociogénétique des représentations sociales, il existe deux processus nécessaires à la construction d'une représentation sociale. Le processus d'ancrage, qui est la capacité des sujets pensants à intégrer le nouvel élément à leurs savoirs acquis dans leurs expériences personnelles et/ou sociales, complétés aussi par les informations diffusées par les médias, les institutions ou la société, ce qu'appelle Jodelet (1984) « le déjà-là pensé » (p.381). Moliner (2001) propose la métaphore suivante pour comprendre l'ancrage : « c'est ce que l'on fait lorsqu'on essaie de comprendre l'Internet en utilisant ce que l'on sait du Minitel » (p.19). Ce processus d'ancrage permet aux sujets, d'une part, « l'appréhension de l'objet nouveau en le ramenant à un domaine connu et d'autre part d'orienter l'utilité sociale de la représentation » (Moliner, 2001, p.19). Un événement inconnu ou une situation nouvelle constituerait comme le dit Bonardi (2006) « un fait nouveau, encore vide de sens, qui leur impose de créer du sens, afin que s'instaure une intelligibilité partagée qui rende ce fait pensable » (p.36), prenant sens dans leur histoire personnelle et dans l'histoire collective, afin de rendre cet objet acceptable et familier. Si nous nous basons sur ces postulats et que nous prenons notre objet d'étude, nous pouvons donc penser que pour les familles confrontées à une naissance prématurée, cet événement constitue un fait nouveau à rendre intelligible, acceptable et familier. Et nous pouvons aussi essayer d'appréhender comment les individus perçoivent le discours social autour de cet objet et ce qu'ils en font, en d'autres mots comment se restructurent les informations, les connaissances sur cet objet chez les individus pour leur propre usage quotidien.

Après avoir vu le processus d'ancrage, voyons à présent le processus d'objectivation

qui permet au sujet de rendre concret ce qui est abstrait. Pour Jodelet (1984), objectiver « c'est faire une construction sélective, c'est choisir un sens en le matérialisant » (p.361), c'est donc passer d'un concept abstrait à « des éléments tangibles de réalité » (Moliner, 2001, p.19). Et en effet, dans les situations de soins, les représentations sociales jouent un rôle important, comme le montrent les études ci-avant citées sur la maladie. Nous pouvons aussi constater qu'il existe une forte interdépendance entre les capacités de compréhension de leur état de santé par les patients et les représentations et comportements de ces mêmes patients (Moatti, 1999 ; Préau et al, 2009). D'autres recherches ont montré que l'interaction thérapeutique s'opère autour et par les représentations élaborées sur la maladie, le traitement ou les soins (Herzlich, 1969 ; Miller, Kearney & Smith, 2000 ; Cannone et al, 2004). Ces patients ont rendu tangible et concret leur état de santé, leur maladie. Face à des éléments trop complexes et scientifiques, sur lesquels les informations sont dispersées, par le biais d'échanges, de recherches d'informations, ils ont abouti à une forme plus simple et plus concrète de leur maladie. Il nous semble en effet que l'étude de la prématurité nécessite aussi l'étude des rapports qu'entretiennent les parents et les soignants, c'est-à-dire sonder les influences de l'objet prématurité sur les pensées, les comportements et les pratiques des concernés, familles et soignants, dans une perspective de psychologie sociale de terrain appliquée, pour comprendre la nature des interactions en jeu.

Ces processus d'ancrage et d'objectivation permettent donc aux sujets d'avoir une représentation stable de l'objet anciennement nouveau et leur permettent un discours consensuel et explicatif sur l'objet de représentation, dans une fonction d'adaptation à l'environnement social auquel ils sont confrontés, environnement et relations qui influenceront à leur tour la représentation. Sachant que les productions discursives, la communication collective sur l'objet de représentation, peuvent rendre moins stable la représentation et créer la coexistence de plusieurs versions de la représentation sociale de l'objet en question. Nous reviendrons sur ce point lorsque nous aborderons l'approche structurale des représentations et son intérêt pour notre objet de recherche (Abric, 1994).

2.2.3. Fonction des représentations sociales

Pour Moscovici (1976), la représentation sociale « sert à accrocher quelque chose de nouveau à quelque chose d'ancien, déjà partagé par l'individu du groupe donnée » (p.173). L'auteur postule que l'analyse de la représentation sociale s'effectue au niveau de l'information (des savoirs *déjà-là* pour reprendre l'expression de Jodelet), du champ de la représentation

sociale (son contenu) et des attitudes (positions). Dans la dynamique des relations sociales et dans les pratiques, les représentations jouent donc un rôle très important, notamment grâce à leurs quatre fonctions :

1. Fonctions de savoirs,
2. Fonctions identitaires,
3. Fonctions d'orientations,
4. Fonctions justificatrices.

Ces quatre fonctions permettent aux individus d'appréhender le monde qui les entoure, comme le postule Jodelet (1989) : « Nous avons toujours besoin de savoir à quoi s'en tenir avec le monde qui nous entoure. Il faut bien s'y ajuster, s'y conduire, le maîtriser physiquement ou intellectuellement, identifier et résoudre les problèmes qu'il pose. C'est pourquoi nous fabriquons des représentations. » (p.47), Il s'agit dans cette première partie de phrase des fonctions d'orientation et de savoir. Cette dynamique se produit dans l'interaction, dans la communication interpersonnelle, dans le dialogisme avec nos autrui. L'auteure (1989) ajoute que « (...) ce monde nous le partageons avec les autres, nous nous appuyons sur eux, parfois dans la convergence parfois dans le conflit, pour le comprendre, le gérer ou l'affronter » (p.47), il s'agit à nouveau des fonctions de savoir et d'orientation. Jodelet (1989) ajoute également que cette dimension sociale des représentations « nous guide dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours [fonctions d'orientations], dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre position à leur égard et la défendre. » (p.47), il s'agit ici des fonctions d'orientation, de justification, et d'identité.

Selon Haas (2006), le contenu du savoir et le rapport du sujet savant ou sachant à son savoir ne peuvent être séparés. L'auteure, dans son ouvrage intitulé *Les savoirs du quotidien : Transmissions, appropriations, représentations* (2006), rappelle que la théorie des représentations sociales s'est toujours intéressée aux savoirs et a étudié ce qu'elle nomme la pensée naturelle et ses logiques, par rapport aux théories scientifiques. L'approche des représentations sociales a notamment permis l'investigation du champ de la diffusion des connaissances, la vulgarisation scientifique. Selon Moscovici & Hewstone (1984), ces théories du savoir se nourrissent l'une et l'autre, autrement dit, le sens commun et le savoir scientifique s'alimentent l'un et l'autre. Cet élément théorique nous semble primordial dans le cas de la prématurité. Les différents acteurs, soignants, familles, créent autour de la prématurité des

savoirs, des connaissances ou représentations qu'ils véhiculent ; ces connaissances orientent et justifient les actions qu'ils mènent, et le vécu au quotidien de cette expérience, pour les uns et pour les autres.

2.2.4. L'approche structurale des représentations sociales

En sus de l'importance du contenu des représentations sociales (à savoir les opinions, les attitudes et les stéréotypes mis à jour par Moscovici (1976), il s'agit aussi de prendre en compte, dans cette perspective dynamique et organisationnelle des représentations sociales, les relations entre ces éléments, car c'est la structure de ces éléments, comment ils sont en lien entre eux, qui donne du sens au contenu. Il a donc été mis en évidence que la représentation sociale possède une structure (Abric, 1993), qui est composée de deux systèmes : un central et un autre périphérique. Le noyau central serait composé d'éléments fondamentaux constitués selon Abric (2001) de : « croyances collectivement produites et historiquement déterminées, qui ne peuvent pas être remises en cause car elles sont le socle des modes de vie garantissant l'identité et la pérennité d'un groupe social » (p.83) comme une norme indiscutable ou la raison d'exister de la représentation sociale. Le système central en garantit la cohérence et la stabilité. Trois fonctions sont attribuées au système central selon Abric (1993, 2001), une fonction génératrice, car il détermine la signification de la représentation ; une fonction organisatrice car il détermine l'organisation interne et enfin une fonction stabilisatrice car il détermine sa stabilité (fonction stabilisatrice).

Le noyau central ou structurant se caractérise par sa stabilité, Capozza et al. (1995) ajoute « intersubjectivement et dans le temps » (Capozza et al., 1995, p.2), il entraîne la signification des éléments dits périphériques (Abric, 1989 ; Flament, 1989). Flament et Rouquette (2003) postulent que « le noyau central d'une représentation sociale est son identifiant absolu » et les éléments périphériques sont des « attributs » du noyau central qui interviennent dans certaines circonstances, dans certaines situations (p.102). Flament (2001) ajoute qu'ils permettent « une conditionnalité ouverte » (p. 47). Les éléments périphériques peuvent se définir selon Abric (2001) comme « des informations retenues, sélectionnées et interprétées, des jugements formulés à propos de l'objet et de son environnement, des stéréotypes et des croyances (...) Ils constituent en effet, l'interface entre le noyau central et la situation concrète dans laquelle s'élabore ou fonctionne la représentation. » (p.25). Ils peuvent donc changer ou se modifier selon les expériences des individus et sont influencés par les caractéristiques de l'environnement. Dans un même groupe, ils peuvent être différents entre

individus partageant une même représentation sociale, faisant écho à leur différence interindividuelle. Les éléments périphériques sont plus malléables et moins rigides que les éléments du noyau central, voire ils s'adaptent selon les situations vécues par les individus, c'est-à-dire qu'ils varient d'un sujet ou d'un groupe social à l'autre. Cependant, le noyau central est abstrait et symbolique, tandis que les éléments périphériques sont visibles et contextualisés (Moliner & Martos, 2005).

Selon Vergès (1994), les éléments saillants, ceux qui viennent en premier dans la pensée des individus à propos d'un objet spécifique, peuvent être considérés comme des « prototypes de la représentation » (p.3) selon certains critères, que l'auteur nomme prototypicalité, ou comme des organisateurs de la représentation, par un regard porté sur les propriétés structurales de la représentation (regard porté sur les propriétés structurales de la représentation), tout se passe autour de ces termes premiers. Toujours selon cet auteur, les éléments centraux ne sont pas forcément consensuels dans le sens, car ce sens dépend du contexte créé par les éléments périphériques dans leur accentuation et leur place dans les sous-groupes s'ils existent, sous-groupes mis à jour par la catégorie « éléments contrastés ».

Les RS peuvent évoluer ou se modifier au fil du temps, notamment quand une nouvelle pratique est introduite dans l'environnement familial d'un individu, nous pensons ici à l'étude sur la fonction infirmière de Guimelli (1994), qui a mis à jour la RS de la fonction infirmière modifiée par la pratique. Flament postule pour la RS d'un objet n'est pas figée dans le temps comme une photo (Guimelli, 1999 ; Flament, 2001) et que pour saisir la dynamique de la RS, il suffirait par exemple d'ancrer une recherche dans un continuum temporel, prenant l'exemple de l'étude de Denise Jodelet sur la folie (1989), il postule que 20 ans plus tard la RS aurait certainement subi quelques transformations, au regard de la diffusion des informations dans la société et des nouveaux savoirs psychiatriques. Pour illustrer ces propos, l'auteur nous prend l'exemple de la recherche sur la représentation sociale du métier d'infirmier et son impact pour le choix d'orientation professionnelle chez les élèves infirmiers (Guimelli, 1994). Guimelli & Jacobi (1990) mettent en lumière que la représentation sociale du métier d'infirmier a comme élément central la notion de rôle propre (se référant à l'autonomie de l'infirmier qui possède des savoirs et qui est compétente), par opposition au rôle délégué (se référant au rôle de simple exécutante des prescriptions médicales). Guimelli (1994) fait le constat que les élèves infirmiers, au moment du choix du secteur d'insertion professionnelle (Hôpital public, secteur privé ou libéral), que c'est la référence à l'élément central de la représentation sociale (la notion

de rôle propre) qui détermine le choix professionnel des élèves infirmiers et non pas la sécurité de l'emploi dans le secteur public ou la hauteur de rémunération dans le privé. Mais Flament (2001) ajoute qu'« il ne faut pas conclure à une détermination directe par le noyau central. Cela passe par les variations conditionnelles de la périphérie. » (p.48).

Ce qui nous intéresse dans notre recherche, c'est ce rôle des pratiques nouvelles dans la transformation des représentations, c'est-à-dire le rôle des pratiques dans l'évolution ou la transformation des RS, dans l'approche structuraliste c'est la transformation du noyau central qui modifie dans son essence même la représentation sociale, et si ce sont seulement les éléments périphériques qui ont changé, la perspective structuraliste considère que c'est une adaptation de la représentation sociale qui réagit à des circonstances nouvelles (Flament, 2001), car « c'est seulement lorsque la situation est perçue comme irréversible que la représentation est engagée sur la voie d'une transformation essentielle. » ; de plus « la transformation est progressive lorsque les pratiques nouvelles n'entrent pas en contradiction directe avec le noyau de la représentation » (p.50). Si les pratiques ont un effet sur les représentations sociales, qu'en est-il alors des représentations socio-spatiales ? Est-ce que l'espace pourrait avoir un effet sur la représentation sociale d'un objet ? Nous allons à présent voir ce que l'approche des représentations socio-spatiales dit sur ce sujet.

2.3 L'approche des représentations socio-spatiales

L'environnement désigne une réalité spatiale (réalité architecturale, structurelle...) mais il a aussi une dimension sociale parce que les individus qui l'investissent et évoluent dedans vont projeter leur subjectivité (valeurs, croyances, attitudes...) pour donner du sens à cet espace et donc une portée symbolique. Pour Jodelet (2015), l'espace renvoie à la fois à la dimension physique de ce dernier, donc à sa matérialité, et à sa dimension sociale, c'est-à-dire à la manière dont les gens vont investir et s'approprier l'espace avec leur subjectivité. Ainsi, l'espace est à la fois figuratif et symbolique. La psychologie sociale de l'environnement pose un regard intra-individuel et inter-individuel, en s'intéressant à la manière dont les individus se représentent leur environnement en fonction de leurs expériences vécues et/ou de leurs émotions mais également en interrelation avec les autres qu'ils soient humains ou matériels (Rateau & Weiss, 2011). Jodelet (2015) ajoute que « l'espace ne peut être conceptualisé (...) qu'à partir du moment où il est saisi dans sa réalité sociale et historique » (p.97), c'est-à-dire qu'un territoire

ou une structure spatiale ne peut se penser qu'en relation avec un contexte social, culturel, historique... et des individus qui y sont liés. La vision transactionnelle, théorisée en 1981 par Altman, une vision « où individu et environnement se définissent mutuellement dans l'interdépendance (...) l'environnement devient socio-physique, l'individu sujet-social. » (Altman cité par Jodelet, 2015, p.97), postule que l'individu se définirait par son rapport essentiel à l'espace, et, inversement, l'espace serait lui-même influencé par le développement et le fonctionnement psychiques de l'individu, ce qui lui confère une nature sociale. Stokols (cité par Jodelet, 2015) disait déjà, en 1982, que l'environnement, dans cette perspective transactionnaliste, devient alors « un produit matériel et symbolique de l'action humaine » (p.98) : les actions humaines au sein d'un espace investissent ce dernier d'une portée symbolique, c'est-à-dire que c'est par l'interaction entre l'homme et l'environnement que l'espace va avoir une portée significative, définie par l'impact de la subjectivité de ses occupants, ce qui fait de la psychologie de l'environnement selon Jodelet (2015) « une science du comportement socio-historique. » (p.98). Au regard de cette définition de la psychologie de l'environnement donnée en 1978, l'individu se définit alors par son « identité topologique ou situationnelle », c'est-à-dire par son rapport à l'espace dans lequel il s'inscrit et évolue, avec toutes les « idées (...), croyances, préférences, sentiments, valeurs et buts, tendances comportementales (...) aptitudes qui se rapportent à cet environnement. » (Jodelet, 2015), et donc, lui donnent du sens. Quant à savoir d'où viennent ces idées, croyances, etc., inhérentes à l'environnement où l'homme se trouve, la théorie des représentations sociales peut éclairer cette question et nous permettre ainsi de savoir ce qui donne une envergure symbolique à un espace. Dans les années 2000, la théorie des représentations sociales vient apporter plusieurs bénéfices à la psychologie environnementale (Félonneau, 2003 ; Rouquette, 2005), selon Rateau et Weiss (2011) « un enrichissement des descriptions des objets et des problèmes environnementaux de manière à obtenir de meilleures descriptions de ceux-ci [...] » (Abric, 1987, 1994 ; Marchand, 2005), cet arsenal méthodologique « permettant de diversifier les méthodes de recherches du champ de l'environnement, et ainsi obtenir des analyses plus fines [...] » (Abric, 2003 ; Moliner et al., 2001), et enfin, « de forger de nouvelles questions dynamiques relatives à l'émergence et la transformation des significations socio-environnementales et des relations des groupes à leur cadre de vie. » (p.3).

Le recours à ces concepts de signification et de symbolique nous renvoie, selon Jodelet (2015), à « l'idée de représentation : l'espace représente et se représente. L'environnement agit

à travers les représentations dont il est l'objet, représentations qui présentent un caractère fortement subjectif puisqu'elles sont le fruit des expériences cumulées de chaque individu » (p.98) , l'auteure se réfère à Lévy-Boyer. Ainsi, l'espace ne serait pas mécaniquement déterminé, mais symboliquement versatile, en fonction des significations que chaque individu lui confère. Or, dans cette perspective, si l'espace peut alors être réinterprété en fonction des sentiments et comportements des individus, il paraît difficile de tisser un réseau cohérent et stable de représentations servant à définir précisément la notion d'espace, à moins, et c'est ce que préconise Jodelet (2015) d'établir « une conception sociale de la représentation de l'espace en question » (p.98) pour mieux cerner la manière dont l'espace se construit symboliquement par les représentations sociales, c'est-à-dire à une approche des représentations socio-spatiales, notion dérivée de la psychologie socio-environnementale. Dans la trace de Jodelet, Rouquette (2006, cité par Weiss, Michel-Guillou et Navarro-Carrascal, 2014) définit la psychologie sociale de l'environnement selon trois points de vue possible : « (a) considérer que l'environnement constitue un objet de représentation ; (b) intégrer l'environnement comme un champ d'études particulier de la psychologie ; et (c) singulariser une manière de produire des connaissances en psychologie sociale appliquée. » (p.90). Ce sont donc les pratiques sociales et la pensée sociale qui font de l'environnement une construction sociale, Weiss, Michel-Guillou et Navarro-Carrascal (2014) ajoute que « l'environnement est à la fois conçu comme objet de connaissance et comme condition pour la connaissance [...] la condition même de construction des connaissances et actions » (p.91). Cette dimension sociale de l'espace environnementale amène plusieurs notions qui nous sont utiles pour notre recherche. Tout d'abord, la notion de « proximité sociale opérationnalisée à travers l'implication personnelle face à l'objet » spatial (p. 290), car l'environnement spatial selon Moser (2009) « est autant un lieu de vie qu'un objet de représentations sociales » (p.48). Ensuite, la notion d'espace personnel qui fait référence selon Navarro-Carrascal et Michel-Guillou (2014) « à la distance interpersonnelle nécessaire pour se protéger de la surcharge de stimuli sociaux et physiques. Il permet de réguler l'intimité et la communication avec autrui, de protéger l'individu contre les menaces physiques et émotionnelles [...] » ; et enfin « [...] la territorialisation » définit comme « ce comportement de défense et de marquage de l'espace vital. » (p. 291). L'espace est donc double, il est à la fois contenant et contenu, dans le sens où l'environnement est un espace de vie qui influence les individus, leurs pensées et leurs comportements ; cela renvoie à la nature des représentations sociales selon Jodelet (2015) : les représentations sociales à l'œuvre au sein d'un environnement spatial mettent en lumière, dans cet espace, des dynamiques de pouvoir,

c'est-à-dire des enjeux de hiérarchie, de différences de statuts, de positions, qui peuvent engendrer des différences et des conflits entre les individus, et ces dynamiques relationnelles peuvent être analysées selon les 4 niveaux de la psychologie sociale que nous vous avons présentés en amont.

La représentation socio-spatiale serait en l'occurrence accessible par les représentations mentales et le fonctionnement cognitif des individus, d'après leurs expériences passées et présentes. Ainsi, la question sous-jacente à cette interprétation de l'espace serait de savoir comment les éléments matériels, physiques et géographiques ont un impact sur les représentations sociales, les conduites et les usages des individus qui le peuplent ; Jodelet (2015) parle de « fonction bio-psychologique d'adaptation et d'orientation des comportements. » (p.99), c'est-à-dire que les représentations spatiales ont une incidence sur les représentations sociales, et même, les représentations spatiales sont des représentations sociales, l'auteure (2015) continue en disant qu'elles sont « socialement évaluées et utilisées dans une construction active par le sujet social en fonction de ses buts, et de ses significations sociales dont le milieu urbain est porteur. » (p.99), en accord avec la théorie des représentations sociales élaborée par Moscovici en 1976. Ainsi, lorsque les pratiques spatiales n'obéissent plus à des normes mais comme le signifie Jodelet (2015) « réalisent un ordre social spontané » (p.158), ordre qui influence la construction et l'appréhension de l'environnement, il devient alors nécessaire d'explorer comment le faisceau de représentations à l'œuvre au sein de cet espace est représentatif des différents individus et groupes d'individus qui y sont liés. En l'occurrence, c'est alors appréhender les pratiques des individus dans un environnement significatif, en lien avec un événement spécifique, des pratiques qui projettent sur l'environnement un réseau de significations que Jodelet (2015) caractérise « en rupture avec l'espace programmé. » (p.159). Il s'agit ainsi de voir comment les individus et groupes d'individus élaborent des représentations socio-spatiales dans un environnement donné, et, aussi, comment leur statut de sujet social au sein d'un espace est tributaire de l'appartenance ou de la position sociale, c'est-à-dire comment les rapports sociaux et les différences de statut et d'identité entre les individus contribuent à structurer la dimension sociale d'un espace.

Pour conclure, d'après Jodelet (2015) : « Les représentations socio-spatiales présentent les mêmes caractères que les représentations cognitives de l'espace, notamment un aspect structurel basé sur la sélection de repères significatifs et un aspect mémoriel. Mais le choix des repères, la formation de la structure, les éléments mémorisés obéissent à une logique autre :

sociale, idéologique, affective (...) ce ne sont pas seulement des connaissances inférées d'une expérience directe et d'informations disponibles dans l'environnement, ce sont des connaissances dérivées de systèmes de croyances et de valeurs, de modèles culturels d'usage et de perception. » (p.162). Ainsi, les représentations psychiques de l'espace par ses acteurs se fondent sur des repères spatiaux, des éléments architecturaux, structurels et organisationnels significatifs, ancrés dans la mémoire des gens qui s'y inscrivent. Or, dans le cadre des représentations socio-spatiales, ces éléments matériels mémorisés sont liés au système de valeur, à la subjectivité identitaire et comportementale d'individus et groupes d'individus, qui vont alors structurer l'espace et permettre l'élaboration de nouvelles pratiques afin d'appréhender différemment le fonctionnement de celui-ci. Ainsi la notion d'espace est-elle une notion versatile, fluctuante en fonction d'enjeux à la fois subjectifs (identitaires, émotionnels, affectifs, comportementaux...) et statutaires, lesquels vont sans cesse contribuer à restructurer l'espace en question pour mieux le dynamiser et l'adapter à ses différents acteurs.

Pour contextualiser cette partie théorique, nous faisons le choix de présenter dans ce qui suit les résultats importants des études internationales sur les rapports sociaux, les attitudes et comportements envers la prématurité et l'environnement en santé.

3. Aborder la prématurité d'un point de vue psychosocial

Nous nous attacherons dans ce qui suit à appréhender et mettre en évidence des questions demeurées sans réponses dans les études internationales sur la prématurité, ceci afin de se dégager de ce qui fait sens pour la science médicale et chercher ce qui fait sens pour les individus « profanes », terme emprunté à Moscovici (1961), dans cet événement de vie, pour la présentation des étapes pour le recueil des données, l'objectif et le type de traitement qui a été appliqué).

Recueil des vécus dans les unités de soins de néonatalogie

Il s'agissait pour nous de nous documenter sur le vécu dans les unités de soins en néonatalogie et plus précisément sur la relation soignants-familles dans un contexte de prématurité, au sein de dispositifs de soins centrés sur l'enfant et sa famille. Cette revue de la littérature est basée sur un corpus de documents retenus après une première lecture des résumés.

En effet, nous avons décidé de garder dans le corpus les articles traitant de la thématique relationnelle et plus particulièrement en soins pédiatriques et unités de néonatalogie et réanimation néonatale, mais aussi de la thématique de communication dans le soin (n=52)¹².

Il apparaît que la prématurité revêt une dimension sociale et que cette expérience comporte des conséquences psychologiques graves. Les auteurs parlent de stress et de dépression (Beck, 2002 ; Goutaudier, 2013) ou de syndrome de stress post-traumatique (Aagaard & Hall, 2008 ; Danerek & Dykes, 2008 ; Garcia-Meric et al. 2007 ; Gondwe & Holditch-Davis, 2015) dont les effets dureront sur le long terme, les conséquences ne s'arrêtant pas à la sortie de l'unité. L'expérience de la prématurité occasionne dès la naissance de l'enfant une augmentation et une concentration des épreuves dans le temps de l'hospitalisation, au cours de la construction de la parentalité, sur une temporalité relativement brusquée. Tout va très vite pour le service et pour les parents, mettant en évidence la question de la dimension relationnelle qui devient décisive et cruciale dans ce contexte (Aagaard & Hall, 2008 ; Finlayson et al., 2014 ; Als & Gilkerson, 1997 ; Ballantyne, Benzies, Rosenbaum & Lodha, 2015 ; Erlandsson & Fagerberg, 2005 ; Reid, Bramwell, Booth & Weindling, 2007). Elle pose également la question de la reconnaissance en tant que parent, en tant que mère ou père, et questionne de nouveau leur place au sein des unités. Pour eux, c'est une lutte et une quête permanentes, ce qui peut faire naître chez eux des sentiments de rivalité et de jalousie envers les soignants qui prennent en charge les soins de l'enfant (Lupton & Fenwick, 2001). La relation a une double vocation. Elle permet de sortir des épreuves psycho-affectives et renforce les facteurs de développement vers la santé. Nous apprenons qu'il se développe un processus de co-construction de savoirs entre les soignants et la famille. En effet, des connaissances se créent pour les deux communautés grâce aux interactions communicationnelles (Moore, Coker, Dubuisson, Swett & Edwards, 2003). Les textes s'accordent à dire que progressivement la place aux modèles de partenariat de soins est laissée. Toutefois, quelques auteurs notent des reliquats communicationnels témoignant du paternalisme médical ambiant, qui reste malgré tout présent. Ces reliquats prennent la forme de remarques maternelles bienveillantes, infantilisantes ou de prises de décisions sans inclure l'un ou l'autre des parents (Aagaard & Hall, 2008 ; Nyström & Axelsson, 2002). Or, ces études mettent en avant qu'il est pourtant socialement désirable, accepté et encouragé de s'impliquer activement dans la prise en charge de sa santé et/ou de la santé de son

¹² Voir volume 2 : ANNEXES pour le texte de la revue complète.

proche. Ce qui paraît ambivalent, d'autant plus dans le champ de la prématurité dans ces contextes suédois, nord-américain et américain, où les soignants cherchent et encouragent l'engagement prononcé des deux parents. Ces parents sont donc invités à s'impliquer, à devenir partenaires de soins, à avoir une implication émotionnelle et factuelle visible. Ces attitudes et comportements sont développés sous la protection et la guidance bienveillante, ainsi que les encouragements et la reconnaissance des équipes soignantes (Aagaard & Hall, 2008 ; Hall, 2005b ; Macdonell et al, 2015 ; Premberg et al, 2011). Les soignants ne sont plus seulement des faiseurs d'actes soignants mais également des instructeurs, des agents de transmission. Ils s'engagent dans un processus de guidance, d'étayage et d'appui aux parents (père, mère, fratrie) selon la demande de chacun, et quelque fois ils peuvent anticiper ces demandes.

Toutefois, ces études révèlent que ce processus de guidance et d'étayage peut être différent d'un soignant à l'autre. La disparité des dires semble un facteur freinant la compréhension des pratiques de soins innovantes ; elle est également un frein dans la relation soignants-parents. L'inconstance du discours soignant est probablement liée au degré d'adhésion aux nouvelles pratiques de soin. Karazivan et al. (2015) parle de cibler « la tête soit la culture et les bras soit les pratiques » (p.32) pour implanter le partenariat de soin. Cette inconstance pourrait être aussi due à un niveau variable de connaissances médicales chez les soignants, les amenant alors à investir différemment des pratiques des soins. Il peut se produire des projections de leurs propres représentations sur des pratiques, ceci illustre la manière avec laquelle les représentations des soignants et les pratiques qui en découlent entravent l'adoption de nouveaux modèles et philosophie de soins adoptés et intégrés dans l'unité. Ce niveau de connaissances variables justifierait aussi des représentations de soins différentes chez les soignants : *Most of them had definite expectations of how women should care for their infant and behave in the nursery.* (Deborah Lupton & Fenwick, 2001, p. 1017). Outre cet aspect relationnel, ces études mettent en lumière le lieu des unités en néonatalogie. Celles-ci le perçoivent comme hostile, effrayant, insécurisant (Aagaard & Hall, 2008 ; Reid, 2000), voire intimidant. Il se vit comme un monde nouveau et totalement étranger (Heermann, Wilson & Wilhem, 2005 ; Hall, 2005a, 2005b). L'étrangeté des lieux (Aagaard & Hall, 2008), du fait des zones et espaces non apprivoisés à l'arrivée (Macdonell et al., 2015), demandent aux parents un effort d'ajustement permanent, face un enfant transfiguré par la prématurité, et par le matériel, qui l'éloigne du bébé imaginé. Les caractéristiques matérielles des lieux, la haute technicité, les protocoles, les traitements longs et parfois douloureux, freinent le processus

d'attachement ainsi que d'humanisation du petit patient (Aagaard & Hall, 2008 ; Holditch-Davis & Miles, 2000). Sous l'angle du rapport à autrui et des effets positifs de ces espaces physiques matériels, les parents investissent ces espaces vécus, animés par une vie sociale et composée de rapports et d'interactions sociales, entre les personnels médicaux/paramédicaux ou les parents tout en produisant des savoirs, savoirs-faires nouveaux, qui leur permettent d'inverser parfois les effets délétères de cette expérience (Macdonell et al., 2015 ; Premberg, Carlsson, Hellström & Berg, 2011).

Pour conclure cette courte présentation des résultats de revue de littérature scientifique, ces études nous ouvrent à une question qui n'est pas posée, liée à la problématique relationnelle entre soignants et parents. L'environnement hospitalier est décrit comme incapacitant et capacitant. Dans le sens où il a des effets psychologiques et cognitifs délétères mais aussi positifs sur les familles. Or, rien n'est dit sur la manière dont les parents utilisent les espaces dans les unités de soins. Ce qui nous pose différentes questions : quelle est la place de l'espace dans la relation de soin ? Est-ce qu'il y a des stratégies spatiales adoptées par les différents acteurs, et quelles représentations de l'espace révèlent-elles ? Est-ce lié à la représentation de la prématurité des parents ? Cette dernière question est essentielle pour nous, car à la suite des entretiens réalisés à Brest¹³ auprès de familles et de soignants entre 2015 et 2016, il est apparu essentiel de nous pencher plus précisément sur la représentation sociale de la prématurité dans un autre temps. En effet, ceux-ci ne se sont pas attardés sur ce que représentait la prématurité pour eux, dans le sens où nous ne savons pas si la prématurité est associée à une maladie ou à un accident de vie comme elle peut l'être présentée dans les médias. Ils ont abordé leur expérience principalement en termes de vécus relationnels et de pratiques soignantes. Les soignants nous expliquaient ce qu'ils pensaient du vécu des parents, nous décrivaient comment les parents ressentaient le vécu lié à la naissance prématurée, mais ces récits de vie ne nous ont pas permis d'appréhender la possible structure de la représentation sociale de la prématurité. Au fur et à mesure des entretiens réalisés, nous nous sommes posé la question suivante : serait-il possible pour les parents d'investir un rôle de partenaire de soin, comme entendu dans la philosophie NIDCAP, si leur représentation de la prématurité était rattachée fortement à la maladie en termes de pratiques ? Au sein des retranscriptions de tous les entretiens exploratoires confondus, nous ne retrouvons que 28 correspondances au mot « prématurité ». Cela nous a

¹³ Voir Volume 2 : ANNEXES

posé question. Pourquoi si peu d'occurrence quand il s'agit de parler de l'expérience de prématurité ? Notre question ouverte « pouvez-vous me parler de votre expérience de prématurité ? » laissait la possibilité aux entretenus de pouvoir utiliser le mot autant de fois qu'il le voulait, mais il n'en n'a rien été. La première hypothèse que nous avons postulée autour de cette rareté du vocable, a été que pour parler de la prématurité, le mot en lui-même est trop vague, trop flou, il ne veut peut-être rien dire pour les parents, il ne représente rien ou plus précisément il ne fait pas l'objet d'une représentation pour eux. De plus, à aucun moment dans les interviews exploratoires nous n'avons demandé aux personnes entretenues « pour vous c'est quoi la prématurité ? » : nous les avons questionnés sur ce que l'accouchement ou la naissance prématurée leur a fait vivre comme expérience. Au travers des entretiens exploratoires, il est apparu que l'expérience de prématurité renvoyait à des émotions à valence majoritairement négative et très peu positive, à des pratiques, à des croyances, à des peurs, à des questionnements très nombreux, voire à des revendications. Dans les entretiens parents, le terme en lui-même n'a été repris que 10 fois pour parler de l'après hospitalisation en lien avec la quête de médecins spécialistes de la prématurité, des séquelles liées à la prématurité ou pour dire que cela reste flou en termes de diagnostic, et enfin comme une expérience créatrice de nouvelles relations amicales. Du côté des soignants, le terme est l'occasion de parler des séquelles et du suivi à long terme ou des échantillons commerciaux laissés par les associations. Enfin, du côté d'une association de parents qui ont vécu des naissances prématurées, le terme est repris comme enseigne ou étiquette nécessaire pour faire parler de la prématurité comme statistique, plan, vecteur de création de groupes d'étude sur le handicap ou la médecine ; et l'amener au plus haut de l'échelle politique, afin de créer des lois sociales pour les parents d'enfants prématurés. Il nous semble donc très important pour la suite de la recherche de mettre à jour la représentation de la prématurité pour les parents avant de questionner la représentation du NIDCAP, dans notre phase empirique.

Pour conclure cette première exploration de la littérature scientifique sur la prématurité, nous vous présentons ci-après une matrice qui nous permet de résumer les résultats les plus importants de cette dernière.



Figure 1: Synthèse de la partie 4 sur la dimension du vécu dans les unités de soins sous forme de matrice.

Deux thèmes principaux apparaissent : le vécu et le lieu. Tout d'abord, le thème « vécu » comporte deux dimensions : une dimension médicale et une dimension relationnelle. La dimension médicale fait apparaître les conséquences graves du vécu en prématurité pour les familles, notamment le syndrome de stress post-traumatique (SSPT). Ainsi que la particularité temporelle de l'hospitalisation, en termes d'augmentation et de concentration des épreuves liées à ce vécu en prématurité. La dimension relationnelle permet de mettre en lumière le besoin de reconnaissance des parents dans leurs postures parentale et partenariale, ainsi que l'ambivalence des ressentis vis-à-vis de l'équipe soignante. Nous notons également la double vocation de cette dimension comme moyen de sortir des épreuves psycho-affectives et de renforcer le développement des compétences parentales mais aussi du bien-être parental et de l'enfant. Dans ce processus relationnel, une co-construction de savoirs a lieu en termes de savoirs médicaux, savoir-être et savoir-faire. Un point particulier nous interpelle qui est celui de l'exigence d'implication active et la mise en visibilité de cette implication auprès de l'enfant et de l'équipe en termes d'émotions positives et de pratiques.

Ensuite, le thème « lieu » comporte également deux dimensions : l'environnement spatial et le savoir. La dimension « environnements » se focalise sur l'architecture et le matériel. Ces différents environnements induisent un processus d'ajustement permanent à la nouveauté et à l'étrangeté spatiale et matérielle, de la part des familles. Le thème « savoirs en lien » correspond aux savoirs, savoir-faire et savoir-être développés tout au long de l'hospitalisation chez les parents et qui permettent de moduler les effets psychologiques et cognitifs en lien au vécu en prématurité. L'environnement peut devenir capacitant, c'est-à-dire qu'il peut développer les compétences parentales tant sur le plan relationnel que médical ; et l'environnement peut être incapacitant, c'est-à-dire qu'il peut devenir un frein réel à leur développement, notamment de leur parentalité. Des freins de nature différentes et des questions émergent de cette revue de la littérature scientifique :

- Une vision du dispositif de soins centré sur la famille qui peut varier d'un soignant à l'autre,
- Une inconstance du discours soignant qui met à mal la continuité de la prise en charge des parents vis-à-vis de leur enfant,
- Un degré d'adhésion au dispositif de soins variable chez les soignants,
- Un niveau de formation au dispositif de soins également variable,

- Et enfin une projection dans les soins et la relation aux parents, des représentations individuelles et/ou collectives des soignants ainsi que de leur identité de soignant

Ceci aboutit à plusieurs questions restées en suspens à la lecture de ces articles et de nos apports théoriques :

- Comment les parents utilisent-ils les espaces dans les unités de soins ?
- Quel est la place de l'espace dans les relations ?
- Y-a-t-il des stratégies relationnelles et spatiales adoptées par les différents acteurs en jeu ?
- Quelles sont les représentations sociales de cet espace ?
- Quels liens entre RS de cet espace et la relation soignants-familles ?
- A quoi est associée la RS de la prématurité parentale ?

Autant de questions qui n'ont pas de réponses à ce stade de la recherche et qui guideront la formulation de notre problématique.

4. Problématique

L'étude Epipage 1 a mis en cause, dans les unités néonatales, des facteurs environnementaux entravant le développement de l'enfant en termes de stimulations sensorielles inadaptées aux capacités du nouveau-né (Koenig-Zores et Kuhn, 2016). Les soins de développement tentent d'adapter l'environnement aux capacités de l'enfant : Selon les auteurs (2016) « le rationnel scientifique des soins de développement repose aussi sur une bonne connaissance des caractéristiques de l'environnement hospitalier auquel les nouveau-nés prématurés sont exposés et de ses différences avec le milieu intra-utérin » (p.142). Les odeurs, élément relevant de l'ambiance spatiale, peuvent par exemple modifier le comportement du nouveau-né. Les auteurs donnent l'exemple de la vanille qui est utilisée dans l'objectif de réduire les apnées du nouveau-né et diminuer la douleur lors de prélèvements sanguins, ou encore l'odeur du lait maternel qui permet l'arrêt des pleurs. Selon les auteurs, l'environnement idéal est celui qui respecte les attentes sensorielles du nouveau-né.

La position de l'environnement est interrogée par les modèles de soins de développement centrés sur le patient et sa famille, et notamment le NIDCAP. Ces modèles mettent en question des espaces dans les unités de soins et la nécessité de les faire évoluer en fonction des besoins des soignants, mais également des familles qui cohabitent avec eux. Différents travaux, par exemple Hansen (2010), montrent par ailleurs l'impact de l'espace sur l'aspect relationnel des soins. Il est question de « troubles de relation bébé/environnement » et de recommandations de soin qui tiennent compte de l'environnement. Ces recommandations concernent l'équipement (fauteuil d'allaitement, coussin d'allaitement) la dimension de la chambre pour l'accueil de la famille. On évoque aussi l'ambiance comme le bruit, la luminosité. Ces recommandations spatiales impactent les pratiques de soins. Outre ces aspects, les travaux de Fishing et al. (2016) par exemple, interrogent la représentation de l'espace hospitalier chez les parents, vécu comme menaçant selon leur histoire personnelle. Certains modèles de soins, tels le NIDCAP, ont aussi comme conséquence l'appropriation de l'espace par les parents. En effet, les observations menées avec la grille d'observation NIDCAP donnent de l'assurance aux parents, les rendant capables d'agir auprès de l'équipe soignante et de leur enfant (Koenig-Zores & Kuhn, 2016, Skene et al., 2012, Fishing, Broeder & Donze, 2016, Hogan, Jones & Saul, 2016, Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016). On considère alors dans ces travaux qu'une meilleure adaptation de l'environnement précoce en néonatalogie contribue à un meilleur développement de l'enfant. Sur le plan architectural, on vise à modifier l'espace de sorte qu'une fonction contenante se mette en place ? Hansen (2010) explique que « l'unité néonatale fonctionne comme un tout cohérent et chaleureux qui servira de support aux familles. Une nouvelle matrice se crée autour de bébé. » (p.243).

Comme nous l'avons déjà signifié, dans les situations de soins, les représentations sociales jouent un rôle important (Jodelet, 1982). Nous pouvons aussi constater qu'il existe une forte interdépendance entre les capacités de compréhension de leur état de santé par les patients et les représentations et comportements des patients (Moatti, 1999 ; Préau et al, 2009). D'autres recherches ont montré que l'interaction thérapeutique s'opère autour et par les représentations élaborées sur la maladie, le traitement ou les soins (Herzlich, 1969 ; Miller, Kearney & Smith, 2000 ; Cannone et al, 2004). Notre intérêt pour la dimension spatiale se confirme par rapport au fait que les caractéristiques d'aménagement contribuent également à augmenter le respect de l'intimité, améliorent la relation soignant-soigné, facilitent le soutien social par les familles et enfin augmentent la satisfaction générale des patients, sur un niveau inter-individuel (Jutras,

2000). D'autant plus que dans le respect de l'intimité des usagers qui doivent pouvoir contrôler leur espace (Jutras, 2000) et leur maladie, il est question ici d'empowerment ou de pouvoir d'agir des usagers de la santé. Jutras pose ici un lien direct entre l'environnement et la relation soignant-soigné. Dans le champ de la prématurité, certaines études françaises encouragent à plus de place pour les parents dans les services (Picaud et Sizun, 2007, Ratynski et al, 2007). Ce constat fait écho aux slogans anglo-saxons « No decision about me without me » (Coulter, 2012) ou « *Not-patient and not-visitor* » (Steen et al, 2012), slogans repris par la European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI). De plus, on évoque le problème de la concurrence spatiale entre personnels soignants et parents (Kuhn & Sizun, 2016).

D'un point de vue intra-individuel, la notion d'*empowerment* « articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder » (Bacqué & Biewener, 2013, p.25), les connaissances et le pouvoir qu'elles confèrent entrent en jeu dans l'appropriation des espaces. De plus, dans la revue de littérature intitulée « *The Role of the Physical Environment in the Hospital of the 21st Century : A Once-in-a-Lifetime Opportunity* » (Ulrich and al., 2004), démontre des résultats intéressants en lien avec l'environnement hospitalier. Ainsi, les chambres individuelles, la diminution du bruit, l'amélioration de l'éclairage, une meilleure ventilation, de meilleures conceptions ergonomiques, la proximité de la nature, des jardins, ainsi que l'art peuvent amener à réduire les erreurs, les infections nosocomiales, le stress ; améliorer le sommeil, réduire la douleur et la distribution de médicaments et donc de diminuer les coûts des soins de santé. Les modèles de partenariat de soins traitent de la question des espaces, comme élément sur lequel agir, et encouragent une approche centrée sur la famille et l'environnement plus que l'individu lui-même.

Il semblerait que dans cet espace, qui est aussi un espace d'interactions, les parents tentent de trouver et faire leur place par des moyens qui restent méconnus des chercheurs. Cela peut être mis en lien avec le travail psychosocial de Jodelet (2015) considérant l'espace dans les significations qu'il induit chez les acteurs, « dans le sens qu'il reçoit des projections mentales ou matérielles que ces derniers opèrent » (p.73). Nous l'avons exposé dans les premiers chapitres de la partie théorique, la psychologie sociale et la théorie des représentations sociales appréhendent, au sein d'un espace donné, les interactions entre individus et groupes, au travers du processus de construction des connaissances à propos des objets de l'environnement quotidien. Loin d'être individuelle, cette construction est foncièrement sociale

et se déroule dans les échanges du quotidien par la communication, les échanges et les relations sur les niveaux intrapsychique, groupal, positionnel et idéologique. L'espace est considéré comme cadre qui agit sur les sujets utilisateurs, favorisant ou freinant certains comportements.

Cette thématique spatiale s'est imposée d'elle-même à travers différents résultats exposés ci-avant. Dans cette thèse, nous adoptons un regard psychosocial, ce qui nous permet une approche compréhensive des problématiques en jeu dans un contexte médical. Ce regard psychosocial, par le biais de la théorie des représentations sociales, situe les individus dans un contexte pensé et approprié en relation avec autrui, en référence aux dynamiques relationnelles et intergroupes en œuvre (Fischer, 2005). Nous tenterons de mettre à jour la place de la dimension spatiale dans les représentations sociales de la prématurité chez les parents et les pratiques parentales et soignantes. Nous verrons également la place de l'espace dans la relation inter-individuelle des unités de néonatalogie qui intègrent le NIDCAP.

Notre problématique interroge plusieurs dimensions. Tout d'abord, nous interrogeons les représentations sociales de la prématurité chez des parents de l'hôpital de Brest qui ont vécu une naissance prématurée dans l'hôpital de Brest, où le NIDCAP est intégré depuis 1998. Puis, nous interrogeons des parents tout venants qui ont vécu une naissance prématurée dans un environnement hospitalier où le NIDCAP n'est pas nécessairement intégré. Nous approfondissons ensuite la dimension spatiale, au travers d'une méta synthèse qualitative afin d'approfondir cette question spatiale et la manière dont elle est posée dans les articles scientifiques. Enfin, nous évoluons vers les représentations sociales et les pratiques des soignants et de parents investis dans ce dispositif de soins, pour questionner la dimension spatiale et mettre à jour les représentations sociales et les pratiques impliquées dans l'environnement hospitalier du Mans. En effet, cette structure hospitalière commence à implanter le dispositif NIDCAP, dans une perspective longitudinale en rencontrant soignants et parents les premiers jours d'installation du NIDCAP, et un an après l'introduction de la philosophie de soins.

Dans la figure 2 ci-après nous synthétisons les objectifs de notre problématique ci-avant expliqués :

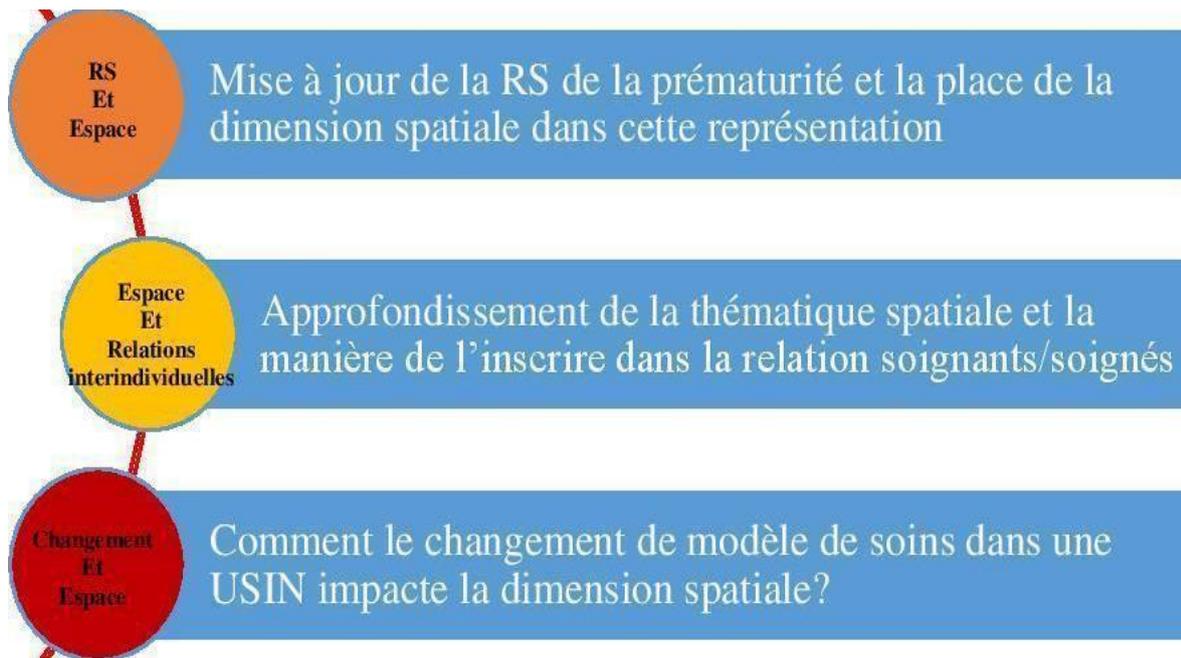


Figure 2: Synthèse des objectifs de la problématique

Tout d'abord, nous posons l'hypothèse qu'il y a deux manières de voir la prématurité chez les parents, celle qui leur donne une posture active de combat versus une posture passive (H1). Si les parents sont dans une posture de combat face à la prématurité, alors ils se considèrent comme « partenaires de soins », et s'ils choisissent d'être dans une posture passive face à la prématurité, alors ils considèrent que les soins sont du domaine des soignants (H2). Si les parents se présentent comme « partenaires de soins », ils sont dans une réflexion active sur la dimension spatiale et s'approprient l'environnement hospitalier pleinement (H3).

Concernant les soignants, nous faisons l'hypothèse également de deux postures différentes : ceux qui intègrent les parents dans les espaces et ceux qui ne les intègrent pas (H4). Si les soignants intègrent les parents dans les unités de soins et dans la prise en charge de l'enfant activement alors ils les positionnent comme « partenaires de soins ». Et cette posture est la manifestation d'une réflexion sur la dimension spatiale impliquant des modifications de l'espace (H5).

Pour tenter de répondre à nos hypothèses, nous aurons recours aux méthodes qualitatives des sciences humaines, qui investiguent les pratiques et conduites relationnelles humaines. La partie suivante sera donc consacrée à la présentation des différents protocoles méthodologiques que nous avons mis en place pour la phase empirique. Nous présenterons et expliquerons de manière approfondie les méthodes de recueil et d'analyse.

II

Partie méthodologique

II. PARTIE METHODOLOGIQUE

Cette deuxième partie sera donc consacrée à la présentation des différents protocoles méthodologiques que nous avons mis en place.

1. Le choix des méthodes par rapport aux objectifs

Pour expliquer le choix des méthodes par rapport aux objectifs et afin d'avoir une vision claire du protocole mis en place sur le terrain, nous faisons le choix de reprendre la figure 2 exposant nos objectifs et de la mettre en lien avec les méthodes que nous avons appliquées sur le terrain. Cette figure 3 vous présente chaque objectif en lien avec les outils qui répondront à chacun de ceux-ci.

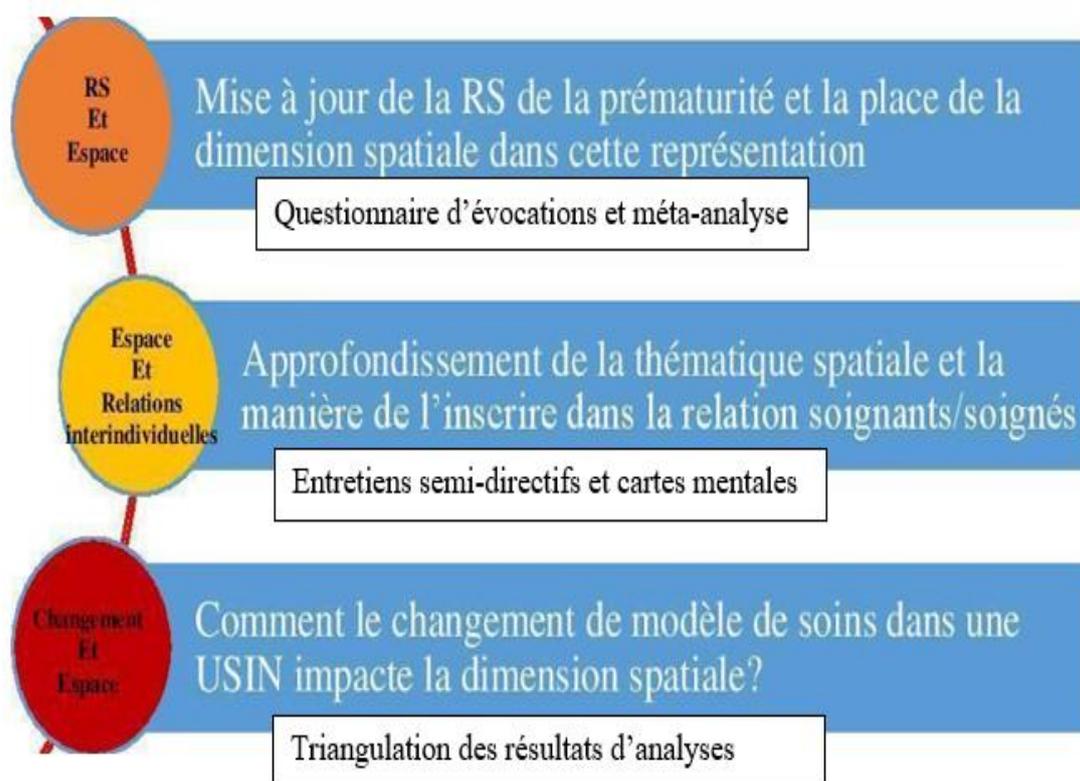


Figure 3: Objectifs de la recherche en lien avec les méthodes appliquées

Le tableau 2 ci-après vous présente chaque outil méthodologique succinctement et les met en lien avec les objectifs déjà cités en amont.

Méthodes	Objectifs
Méta-analyse réalisé en 2016-2018 : Métasynthèse qualitative.	Mettre à la jour la place de la dimension spatiale
Questionnaire d'évocations hiérarchisées selon Abric (2003) suite aux 1ers résultats des entretiens non-directifs Associations libres évoquées à partir du mot inducteur « prématurité » Population : Parents fréquentant le forum Facebook de SOS Préma. Réponses : 254 réponses dont 149 complètes pour l'analyse	Mettre à jour la structure et les contenus du champ des représentations inhérent à l'objet social étudié : la prématurité (effectif parents)
Entretiens semi-directifs (parents : n=38, Le Mans, n=10, Brest). Cartes mentales (Service actuel et service idéal) : soignants : n=12, Le Mans, n=6, Brest, parents : n=34, Le Mans, n=6, Brest. Sites : Centre Hospitalier du Mans (implantant en 2017 le dispositif NIDCAP) et CHRU de Brest (NIDCAP en place depuis 1998).	Approfondissement de la thématique spatiale et sa place dans la relation Mettre à jour les pratiques spatiales en lien avec l'expérience de prématurité Recueillir ce que les populations disent des espaces à partir des cartes mentales (comparaison de cartes portant sur le service actuel versus service idéal).

Tableau 2: Tableau du protocole méthodologique global entre octobre 2015 et septembre 2018

Nous nous attacherons à présent à vous présenter les différents sites où nous avons collectée nos données, puis nous présenterons de façon détaillée les méthodes, les échantillons et les analyses des données appliquées.

2. Le choix des sites

2.1. Le Mans

Le site principal retenu pour le recueil de données, par entretien semi-directif, couplé à des productions picturales spatiales, demandées au cours de l'entretien à 2 reprises, est le centre hospitalier du Mans. Il nous a fallu trouver un établissement qui avait pris la décision très récente d'implanter le dispositif NIDCAP dans ses services de soins aux prématurés, dans l'optique de suivre l'évolution d'une implantation NIDCAP. Le site du centre hospitalier général du Mans se compose d'équipes volontaires pour s'inscrire dans cette démarche et pour participer à notre recherche. Nous avons pu donc effectuer au Mans des entretiens semi-directifs, aidés d'un guide d'entretien réalisé sur la question spatiale. Nous avons interviewé

13 soignants et 40 parents volontaires recrutés sur place en collaboration avec une compère psychologue praticienne et chercheuse.

2.2. Brest

Le second site retenu est celui de Brest. Le centre hospitalier et de recherches universitaires de Brest a été le premier en France à installer le programme NIDCAP en 1998 au sein de son établissement. Il a été labellisé en juillet 2004 « Centre de formation francophone pour le Programme NIDCAP », et enseigne depuis la méthode rationnelle d'observation du comportement de l'enfant prématuré auprès des soignants européens. Il est agréé par la Fédération internationale NIDCAP. C'est le 11ème centre mondial et le 2ème centre européen. Six soignants et six parents ont également ont été recrutés.

3. La présentation détaillée des méthodes, des échantillons et des analyses (proportionnée)

3.1. Questionnaire d'évocation

La prématurité est un support d'expériences vécues, de pratiques individuelles ou sociales. Celles-ci se développent sur et dans l'expérience de prématurité, sur un plan privé ou public, en relation avec des problématiques de décisions et de pouvoirs mais aussi d'usages et d'aménagement de l'environnement médical. Prendre la représentation sociale du NIDCAP, ou de la prématurité inscrite dans de tels dispositifs de soins innovants, comme objet d'étude, c'est faire l'hypothèse d'une connaissance en construction ou co-construction et se focaliser sur son fonctionnement comme potentielle grille d'interprétation et d'action aux parents, familles et soignants.

En effet, les parents d'enfants prématurés se représentent le monde de la prématurité, ils construisent des représentations en éprouvant cette réalité à laquelle ils sont confrontés malgré eux. La théorie des représentations sociales telle que Serge Moscovici l'envisage (1961), donne les représentations sociales à la fois comme des processus sociaux et comme des produits sociocognitifs issus des interactions avec l'objet appréhendé. Cette perspective nous amène à envisager que les représentations parentales sur la prématurité sont produites socialement en situation de communication et de relation intra et intergroupe. Rappelons que selon Flament et

Rouquette (2003) une représentation est « une façon de voir un aspect du monde qui se traduit dans le jugement et dans l'action, elle est également un ensemble de connaissances, d'attitudes et de croyances concernant un objet donné. Elle comprend des savoirs, des prises de positions, des applications de valeurs, des prescriptions normatives » (p.13). Les parents ont élaboré des savoirs, des croyances à partir de cette expérience de vie, des savoirs et des croyances qui leur ont permis de tenir des positions chargées de valeurs importantes pour eux. Notre objectif par l'entremise de ce nouvel outil est d'accéder à ces savoirs et croyances qui constituent des éléments de la représentation sociale de la prématurité pour eux et de trouver les éléments significatifs centraux qui guident leurs actions, leurs comportements et leurs prises de positions.

Inscrite dans ce postulat théorique : les individus interprètent leur monde et agissent sur lui par ces représentations sociales, définies par Jodelet (2015) comme des « grilles d'interprétation et d'action » (p.150), s'intéresser donc aux représentations sociales de la prématurité c'est pour nous, chercher à comprendre comment se construisent et fonctionnent ces connaissances parentales ou familiales qui vont servir de « grille d'interprétation et de grille d'action » ; l'un des objectifs de la recherche étant de dégager les perceptions et les conceptions que les familles élaborent à propos de la prématurité et des problèmes qui s'y développent. D'autre part, l'interaction de soin s'opère autour et par les représentations élaborées sur la maladie, le traitement ou les soins, comme nous l'ont montré les études de Herzlich (1969) ; Miller, Kearney & Smith (2000) ou Cannone et al. (2004), les individus élaborent tout un imaginaire social autour de la santé et de la maladie qui leur permettent de construire, déconstruire et reconstruire, et faire évoluer leurs représentations dans la confrontation à cet objet ; leur permettant de prendre des positions spécifiques à propos de leur santé ou de leur maladie. Marie, Dany, Dudoit et Duffaud (2009), dans une étude sur la représentation sociale du cancer et de la chimiothérapie, ont aussi montré que la représentation de la maladie intervient comme « mécanisme adaptatif à la relation et à l'environnement de soin » (p.585). Les théories personnelles de la maladie élaborées par les patients sur le cancer et la chimiothérapie et le travail émotionnel conséquent, leur permettent une vision très claire de la maladie et un discours non voilé sur sa composante mortifère et anxiogène clairement évoquée par les patients. Il est également mis en lumière l'existence d'indicateurs prototypiques de la maladie comme l'alopécie. Cette étude montre enfin que les soignants se représentent plutôt bien la manière dont est appréhendé le cancer par les patients, signe d'une sensibilisation aux vécus de patients. Concernant notre objet d'étude autour de la prématurité, notre objectif, au regard des apports

de cette littérature, est de décrypter l'imaginaire collectif autour de la prématurité chez tous les protagonistes afin de mettre à jour la représentation sociale de la prématurité et la place de la dimension spatiale dans cette représentation. Enfin, pour Pianelli (2010) « toute représentation est en rapport avec un ensemble d'autres représentations qui constituent l'environnement symbolique et social pour les individus » (p.243).

Nous avons donc fait le choix des associations libres sous forme de questionnaire d'évocations hiérarchisées (Abric, 2003). Cette méthode permet l'étude de la structure et le contenu du champ représentationnel de l'objet prématurité. En effet, il a été mis en évidence que la représentation sociale possède une structure (Abric, 1993), qui est composée de deux systèmes : un central et un autre périphérique. Le noyau central serait composé d'éléments fondamentaux constitués comme nous le dit Abric (2001) « croyances collectivement produites et historiquement déterminées, qui ne peuvent pas être remises en cause car elles sont le socle des modes de vie garantissant l'identité et la pérennité d'un groupe social » (p.83). Il nous apparaissait donc nécessaire d'utiliser un outil qui nous permettrait de mettre à jour la structure de la représentation de la prématurité (Abric, 2003) chez les parents. Nous avons donc choisi, par rapport à nos objectifs et notre positionnement épistémologique, le principe de l'association libre, inspirée de la psychologie clinique, qui permet d'accéder au contenu d'une représentation sociale.

On part d'un mot inducteur (ici, « prématurité ») et on demande aux personnes d'y associer plusieurs termes, qu'on leur demande dans un second temps de classer et dans un troisième temps on leur demande de donner les raisons de leur choix pour chaque terme. Pour analyser ces associations, on procède par une analyse prototypique et catégorielle. Elle a pour objectif d'étudier comment s'organisent les associations libres en différenciant les éléments centraux des éléments périphériques (Vergès, 1992 1995). On travaille directement à partir des évocations recueillies sans analyse de contenu préalable.

Toutefois, un travail de catégorisation thématique est nécessaire afin de pouvoir regrouper les termes sur la base de leur proximité lexicale et sémantique (Flament et Rouquette, 1992 ; Dany, Urdapilleta et Lo Monaco, 2014). On croise ensuite le rang d'apparition et la fréquence d'apparition. Le croisement de ces deux critères fait apparaître un tableau à 4 cases « rang - fréquences ». Selon Vergès (1992,1994), il s'agit de dégager les rapports de force, qui structurent un champ. Cette méthode d'analyse, désignée comme prototypique, consiste en un

croisement de la fréquence d'apparition d'un mot, et de son rang moyen. Le postulat étant que plus un mot apparaît dans le corpus, et plus il apparaît en tête de liste, donc évoqué spontanément, plus il est proche du mot inducteur. L'analyse prototypique permet alors d'attribuer à chaque terme une fréquence moyenne d'apparition et un rang moyen. Selon la diversité des termes évoqués et le rang d'apparition, il est possible de dégager des tendances. On peut d'abord se pencher sur le nombre de réponses différentes émises par les sujets, qui fournit un indice relatif à la stabilité intra et interindividuelle d'une représentation. Une fois que chaque terme retenu du corpus possède une fréquence moyenne et un rang moyen, on peut alors « ranger » les termes dans des « cases » (Cf. figure 5). En se référant à la méthode structurale, on dégage quatre cases, permettant une organisation des termes dans le repère suivant.

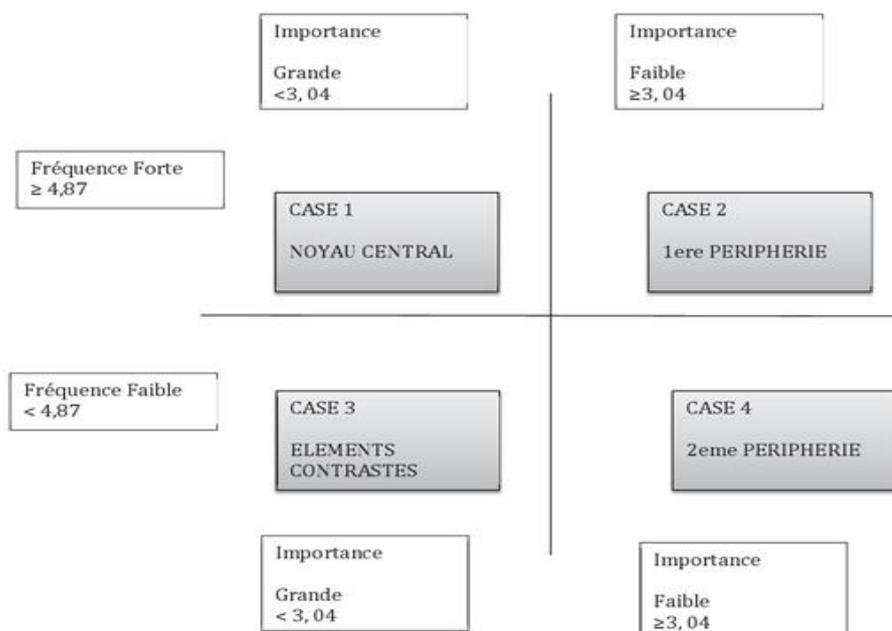


Figure 4 Tableau théorique d'analyse des évocations hiérarchisées (Source J.-C. Abric, 2003)

Abric (2003) propose de remplacer le rang d'apparition par le rang d'importance : on demande aux personnes interrogées de hiérarchiser en classant elles-mêmes leur production en fonction du poids qu'elles accordent à chaque terme pour définir l'objet de la représentation. Le croisement de la fréquence des évocations (critère quantitatif) et de leur rang d'importance (critère qualitatif) constitue un indicateur de la centralité, de la nécessité des éléments produits. Le croisement des deux critères (fréquence et importance) permet de produire un tableau à quatre cases « importance-fréquences » qui correspond aux quatre zones de la représentation.

L'analyse prototypique est en lien avec la théorie du Noyau central élaborée par Abric (1989, 1992), approche structuraliste de la représentation sociale. Cette théorie trouve sa source dans le concept apporté par Moscovici en 1961 celui de « noyau figuratif » ou noyau imageant. Le questionnaire d'évocation permet de mettre à jour l'organisation de la représentation à côté des autres méthodes qui mettent en avant l'opinion des intéressés. On approche par ces méthodes le symbolique et les sens que donnent les individus à leur pratique par rapport à un objet d'étude spécifique. L'objectif du questionnaire d'évocation à partir du mot inducteur « prématurité », auprès des parents, était de mettre en évidence ce qui structurait pour eux la prématurité, quels éléments étaient importants dans leur expérience.

Ce qui nous intéresse dans les résultats de l'analyse prototypique est le fait d'avoir accès à ce qui a généré les représentations sociales de la prématurité chez les familles, c'est-à-dire qu'elle permettra de mettre à jour les variations dans cette population et ce qui va être saillant pour ce groupe-là, donc mobilisé dans les débats autour de la prématurité. La nécessité de mettre à jour les éléments signifiants structurant la représentation de la prématurité chez les parents est pour nous essentielle car la représentation, production de la communication interindividuelle (Moscovici, 1961) ou comme le dit Jodelet (2003) la « modalité de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal » (p. 371) permet aux parents de gérer cette expérience. Nous appréhenderons comment les parents interprètent les informations données par les professionnels de santé, ainsi que celles glanées au cours de leur parcours de santé au sein des unités, et au contact d'autres professionnels non soignants, mais aussi au contact des autres parents. Ces informations, Moscovici (1961/1976) les nomme « stock d'indices et de signifiants qu'une personne reçoit » (p.107). Ces informations qui circulent vont être d'emblée couplées à des images, ainsi commence le processus qui permet aux personnes de rendre plus familier ces inconnues.

Le logiciel Iramuteq (Pascal Marchand & Pierre Ratinaud, 2008-2017) nous permettra une analyse multidimensionnelle du corpus d'évocations retenu. Les résultats de cette analyse lexicométrique, produite par le logiciel, mettent en évidence la représentation de la prématurité chez les parents d'enfants prématurés, par la production d'une cartographie sémantique.

Ci-après, un tableau récapitulatif de la méthode utilisée et ses objectifs.

Instruments	Objectifs	Traitements des données
<p>Questionnaire d'évocations hiérarchisées selon Abric (2003)</p> <p>Associations libres évoquées à partir du mot inducteur prématurité</p>	<p>Pour étudier la structure et les contenus du champ des représentations inhérent à l'objet social étudié</p> <p>Mettre à jour la représentation sociale de la prématurité chez les parents tout-venants et la place de l'espace dans celle-ci.</p>	<p>Technique d'analyse multidimensionnelle avec le logiciel Iramuteq :</p> <p>a) Analyse quantitative</p> <p><u>Structure</u> : 2 indicateurs, la fréquence d'apparition et le score moyen d'importance croisés</p> <p><u>Contenu</u> :</p> <p>b) Analyse qualitative : catégorisation thématique du corpus de mots obtenu</p>

Tableau 3 Extraits des méthodes utilisées et objectifs respectifs

Le croisement de la fréquence d'occurrence et du rang moyen de réponse dans une épreuve d'association de mots permet de définir une répartition des types (Vergès, 1992, 1994). On fait correspondre à chaque type sa fréquence et son rang moyen d'émission (rang moyen calculé à partir des rangs de ses diverses occurrences sur l'ensemble de la population). On distribue ensuite les types en deux classes, de part et d'autre de la fréquence médiane, on procède de même pour les rangs de réponse. On obtient un tableau de type 2 x 2 dans lequel chaque type se trouve localisé à l'intérieur d'un cas. Les éléments qui ont à la fois une fréquence élevée et un rang faible apparaissent dans la case 1. Ils constituent potentiellement des éléments du noyau central. Tous les éléments dans la case 1 ne sont pas forcément constitutifs de ce noyau. Il peut selon Flament et Rouquette (2003) s'agir « d'éléments périphériques suractivés ou de réponses stéréotypées, dont les propriétés de récurrence et de disponibilité peuvent être élevées » (p.67). Mais cela permet de formuler des hypothèses quant à la structure de la représentation sociale de la prématurité.

Nous avons donc créé et mis en ligne un questionnaire d'évocations libres hiérarchisées, sur le forum Facebook de SOS Préma, à l'attention des parents d'enfants prématurés. Les participants sont des mères et pères d'enfants prématurés inscrits sur le forum. Ils ont deux

objectifs principaux : accéder aux dernières informations en termes de droits sociaux et échanger avec d'autres parents de leur expérience et vécu de tous les jours.

Nous avons recueilli 254 réponses dont 149 complètes qui ont été traitées pour une analyse prototypique (Vergès, 2002), qui révélera les éléments (termes) les plus consensuels et souvent évoqués en premier quand les parents se représentent la prématurité, et une analyse qualitative par catégorisation thématique des explications données pour chaque association (745 évocations à classer) permettra de contextualiser les choix d'association. Les 101 autres personnes ont été écartées car elles n'ont pas répondu à la totalité des questions, notamment la phase 3 du questionnaire où nous leur demandions de dire pourquoi ils avaient associé chacun des mots. 147 répondants ont connu l'existence du questionnaire via SOS Préma et 2 y ont répondu suite aux entretiens exploratoires. Parmi les 149 réponses complètes, la population ne se répartit pas de manière équilibrée, nous comptons seulement 5 hommes et 144 femmes. La moyenne d'âge pour les femmes et les hommes est de 33 ans. Ils ont en moyenne 2 enfants dont l'un est né prématurément. Les enfants nés prématurément ont aujourd'hui entre 5 mois et 26 ans. L'âge des enfants les plus âgés nés prématurément est compris entre 7 ans et 26 ans. Cela veut dire que 26 ans après, les parents ont encore le besoin de témoigner et de se rendre sur des forums dédiés à la prématurité. Seize parents n'ont pas renseigné la cause de l'accouchement prématuré. Pour les 133 autres ; il s'agit d'accouchement induit pour 99 d'entre eux, et d'accouchement spontané pour 34 d'entre eux.

Parmi les répondants, 80 ont coché la case « en activité professionnelle », 17 étaient en congé parental au moment de répondre, 3 ont coché la case « en activité en congé maladie (de 6 mois à 3 ans) », 16 étaient en situation de chômage (inscrit(e) ou non à Pôle emploi), 6 ont coché la case « autre situation (congé longue durée ...) », 2 étaient en en congé de formation au moment de répondre, 15 étaient « en activité en congé maternité », 7 étaient en situation de femme au foyer, 2 ont choisi la case « Etudiant(e), élève, en formation ou stage rémunéré » et enfin 1 répondant était en situation d'inactivité avec pension d'invalidité. Nous comptons également parmi ces répondants, 36 Cadres (fonction publique, technique ou commerciale), enseignants (du secondaire et plus), chercheurs, professions libérales), 52 Employés (fonction publique, administratifs d'entreprise), personnels des services directs aux particuliers, 17 Instituteurs et professions intermédiaires (santé, administratives, commerciales), techniciens, agents de maîtrise, 9 Ouvriers (qualifiés, non qualifiés, agricoles), 3 Artisans, commerçants, chefs d'entreprise, 1 Agriculteur, 31 personnes ont coché la case « Autre » en spécifiant qu'ils étaient respectivement : Associatif, aide-soignant, pôle emploi, Assistante maternelle,

Infirmière en clinique privée , maman, suppléante , Sans emploi, animatrice enfant, Cuisinière employée, Vendeuse boulangerie , Étudiant, Ambulancière, Chef d'entreprise, Sans profession, mère au foyer, sans emploi, Sans activité, Profession de santé, dont 1 n'a pas voulu spécifier. Concernant le niveau d'étude des répondants, nous avons 44 participants qui ont coché la case « 2° ou 3° cycle universitaire, grande école », 50 ont choisi la case « BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale) », 22 ont le « Baccalauréat général », 1 qui a un « Brevet de Technicien Agricole (BTA) Équivalent BAC », 2 qui ont un baccalauréat professionnel, 1 répondant avec le diplôme d'état d'éducateur spécialisé, 22 ont un « CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS », 2 répondants ont un « Brevet de technicien, BP (Brevet Professionnel), BEI, BEC, BEA », 4 n'ont aucun diplôme, 1 personne a coché la case autre en précisant qu'elle était étrangère et qu'il n'y avait pas d'équivalent à cocher dans les propositions faites.

Soixante-sept de nos répondants sont marié(e)s, 66 sont en « couple non marié (PACS, concubinage...) », 5 sont « divorcé(e)s ou séparé(e)s », 7 sont « célibataires », un répondant a coché la case «ne souhaite pas répondre». Pour informer leur situation financière, ils avaient cinq possibilités de réponses à cocher sous forme d'échelle de Likert : « *Vous êtes à l'aise, Ça va, C'est juste, il faut faire attention, Vous y arrivez difficilement, Vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes* ». Nous avons eu 19 répondants « *Vous êtes à l'aise* », 71 qui ont coché « *Ça va* », 47 « *C'est juste, il faut faire attention* », 11 « *Vous y arrivez difficilement* », 1 qui a coché la case « *Vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes* ».

Les répondants proviennent de 12 régions de France dont un répondant « sans domicile fixe » qui a précisé être « *batelière en péniche naviguant* », d'un répondant issu des départements et régions d'outre-mer (DROM) et de Belgique pour deux d'entre eux.

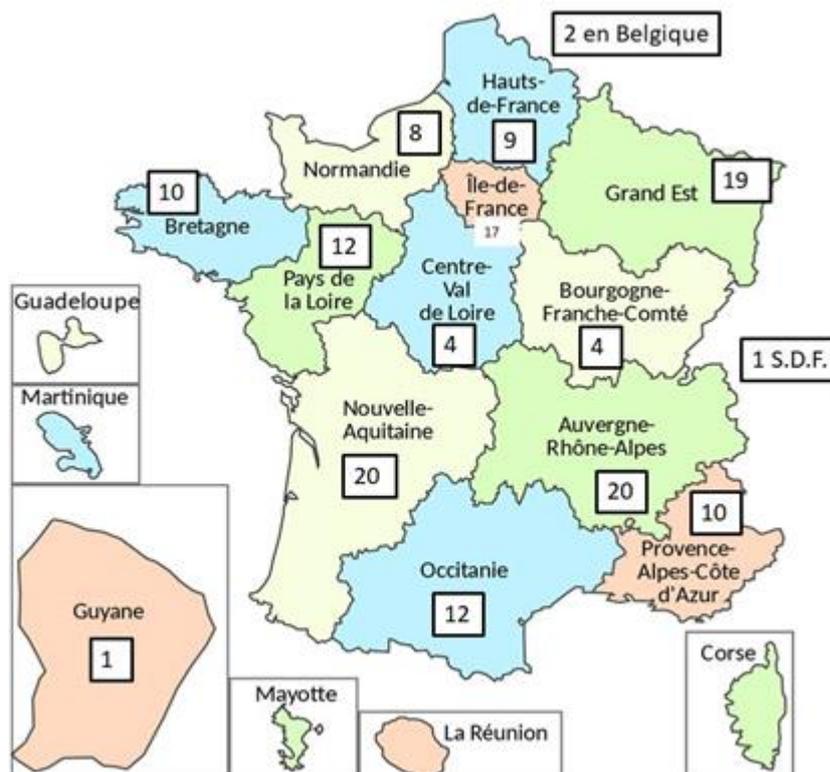


Figure 5 Provenance des répondants au questionnaire d'évocations

3.1.1. Le recrutement

Pour le recrutement, nous avons effectué un travail en réseau avec la « Community Manager » de l'association SOS Préma. Cette personne anime la communauté des amis de SOS Préma, sur les réseaux sociaux, le site et les événements qui réunissent ces « ami-e-s » ainsi que le Responsable Logistique. Avec ces personnes nous avons travaillé à la diffusion du questionnaire en ligne et à sa visibilité. Le questionnaire a pu être diffusé sur plusieurs mois afin d'obtenir le plus de participation en ligne.

3.1.2. Le questionnaire

Le questionnaire¹⁴ a été construit avec la plateforme de sondage en ligne (Limesurvey), mise à disposition par l'Université de Bretagne Occidentale. L'architecture du questionnaire se compose de cinq parties. La première est une consigne inaugurale qui explique qui nous

¹⁴ Voir Volume 2 ANNEXES

sommes et dans quel but nous diffusons le questionnaire. La seconde propose aux participants d'associer au mot inducteur « prématurité » les cinq premiers mots qui leur viennent en tête. La troisième partie leur demande de classer par ordre d'importance les mots qu'ils ont associés, du plus important coté [1] au moins important coté [5]. La quatrième partie leur demande d'expliquer pourquoi ils ont associé ces mots. La cinquième partie recueille des données sociodémographiques qui serviront de variables explicatives à notre population. Le questionnaire d'évocation à partir du mot inducteur "prématurité" à l'attention des parents, mis en ligne avec SOS Préma, a recueilli 254 réponses en un mois. La tâche d'associations verbales sur mot inducteur « prématurité » visait à recueillir le champ représentationnel de la prématurité chez les parents. Les participants devaient dans un premier temps donner cinq termes en association à « prématurité », dans un second temps les classer suivant leur ordre d'importance (Vergès, 1992 ; Abric, 2003). Enfin, dans un troisième temps, ils devaient donner les raisons de leur choix pour chaque mot. Nous avons analysé les associations suivant la méthode initiée par Vergès (1992) et à l'aide du logiciel Iramuteq (Pascal Marchand & Pierre Ratinaud, 2008-2017). Ce logiciel permet l'analyse des évocations en termes de prototypicalité (Vergès, 1992). Toutefois, les critères choisis comme conseillé par Abric (2003) sont la fréquence d'apparition des termes associés et leur rang d'importance. Il s'agit du rang d'importance accordé par les répondants à chaque évocation produite (tâche 2 demandée dans le questionnaire). L'analyse prototypique permet la constitution d'un tableau à 4 cases, présenté dans ce qui suit.

Les associations possédant une fréquence élevée et un rang d'importance élevé (les termes apparaissent en premier dans l'ordre d'importance des associations, c'est-à-dire que les répondants ont rangé en premier le mot le plus important, [1] étant le rang le plus important et [5] le rang le moins important dans notre questionnaire) sont susceptibles d'appartenir au système central. Lorsque la fréquence des termes est faible et le rang d'importance peu élevé, les associations sont censées appartenir à la zone périphérique (ou seconde périphérie). Les deux autres possibilités de répartition des éléments évoqués constituent ce que Vergès (1992) appelle des zones potentielles de changement. Si la fréquence des évocations est faible, mais le rang d'importance est grand alors celles-ci font partie des éléments contrastés. « Cette configuration peut révéler l'existence d'un sous-groupe minoritaire porteur d'une représentation différente, c'est-à-dire dont le noyau central serait constitué par l'élément ou les éléments présents dans cette case en sus du noyau central repéré dans la case 1. Mais on peut trouver un lien, entendu un complément de la 1^{ère} périphérie » (Abric, 2003, p.64). A l'inverse

si la fréquence des évocations est importante mais le rang d'importance secondaire, alors les éléments appartiennent aux éléments périphériques de la 1^{ère} périphérie. Nous verrons qu'à travers les résultats du questionnaire, une dimension a émergé dans la structure de la représentation sociale de la prématurité, celle de la spatialité, que nous avons donc explorer à travers la méthode suivante : la métasynthèse qualitative que nous vous développons ci-après.

3.2. La Métasynthèse qualitative

Nous vous présenterons ici la métasynthèse qualitative (MSQ) selon Noblit & Hare (1988) et son utilité scientifique pour notre objet d'étude. Comme nous l'avons expliqué dans notre partie théorique, nous ne voyons pas le monde tel qu'il se présente à nous mais selon la configuration de nos sens et notre disposition intérieure, nous partons du principe que les pratiques ou les conduites des personnes sont en lien avec la manière dont elles vont penser un objet, dont elles se le représentent où le conçoivent. Il s'agit de voir et de comprendre comment ces acteurs de relation agissent et pourquoi ils agissent de cette manière-là.

Nous allons donc investiguer les pratiques et conduites relationnelles humaines, cette part subjective des individus dans ce qu'elle a d'essentiel dans la construction des représentations sociales des individus autour d'un phénomène donné, que seules les méthodes qualitatives nous permettent d'aller chercher le sens et l'interprétation. Cela joue un rôle important dans la compréhension des rapports sociaux humains notamment dans le domaine de la santé (Beucher & Jutras 2007 ; Coulter et al. 2005 ; Durif-Bruckert, 2007 ; Durif-Bruckert, 2009 ; Durif-Bruckert et al. 2007 ; Durif-Bruckert, 2003 ; Jodelet, 2013 ; Jodelet, 2006 ; Kalampalakis & Buschini 2007 ; Préau et al., 2009), pour apporter de la compréhension aux données épidémiologiques et donner une place à la voix des patients. Au travers de nos lectures dans le champ de la santé dans la littérature scientifique anglophone et notamment dans les sciences infirmières, une méthode régulièrement utilisée par les différents auteurs rencontrés, se démarque : la métasynthèse qualitative (Aagaard & Hall 2008).

Cette méthode fait partie des méthodes d'analyse secondaire selon les auteurs. Celle-ci permettrait, selon Aagaard & Hall (2008), de mettre à jour des leviers de développement pour le dispositif de soins centrés sur l'enfant et sa famille, mais également de mettre en lumière les freins empêchant l'activité des praticiens, du bébé et des parents (mère, père et autres), ainsi que de produire de nouvelles données pour les communautés scientifiques et praticiennes. Elle

est reconnue notamment comme un champ méthodologique lié aux recherches dans le domaine de la santé et souvent associé à la Grounded theory (Paillé & Mucchielli, 2014). Elle aussi fréquemment utilisée dans les sciences infirmières pour sa qualité à mettre en avant la parole des patients, un des fondements principaux de l'Evidence-Based Practice (EBP) ou l'Evidence-Based nursing (EBN). Ce lien avec l'Evidence-Based Practice permet de donner des caractéristiques de rigueur, de fiabilité et de validité à la méthode. Les points forts de cette méthode sont la précision opérationnelle de ses étapes, l'attention portée à chaque détail des articles du corpus de base qui permet la reproductibilité de l'étude et la généralisation de certains résultats, pour intégrer ces données de recherches aux pratiques soignantes ou cliniques. A travers un processus rigoureux de description, de chevauchements successifs des études, de transpositions, la métasynthèse permet d'éclairer les résultats des études d'une manière nouvelle. Telle la triangulation (Denzin, 2009 ; Flick, 2010), la métasynthèse qualitative a l'avantage de proposer une vision plus grande d'un phénomène étudié, et prend l'objet d'étude sous ses différents aspects pour obtenir un point de vue plus clair, plus complet, plus valide, à travers la compilation d'un corpus d'études choisies.

Au terme d'une analyse de contenu sur un corpus d'articles retenus N=18, datés entre 1988 et 2014, dont la grille de lecture se focalise sur (1) les définitions de la métasynthèse qualitative, (2) les objectifs de cette méthode et (3) ses limites, et dont l'objectif secondaire était de nous faire une idée de sa pertinence dans le domaine de la santé, nous avons créé un tableau du processus (objectif principal), présenté ci-après, afin d'appliquer cette méthode d'une manière rigoureuse, pour investiguer la thématique spatiale dans le champ de la prématurité. Les étapes sont au nombre de sept (Cf. figure 7). Elles se réalisent successivement, seul ou en équipe de recherche. Pour les étapes 2 - 3 - 4, nous avons choisi deux compères, chercheurs en sciences humaines et sociales, pour une première lecture des résumés en triple aveugle et pour une autre lecture plus approfondie en double aveugle.

ETAPE 1	ETAPE 2	ETAPE 3	ETAPE 4	ETAPE 5	ETAPE 6	ETAPE 7
<ul style="list-style-type: none"> -Identification d'1 sujet issu des recherches qualitatives et Considération d'un public cible -Choix du corpus -Trouver des bases de données d'articles traitants d'une même problématique 	<ul style="list-style-type: none"> -Choix des critères d'inclusion et d'exclusion -Qu'est ce qui est pertinent de retenir selon le choix du sujet : -même auteur -même sujet -même méthode C'est selon la visée de la méta-synthèse 	<ul style="list-style-type: none"> -Lecture des études -Plusieurs fois pour filtrer une nouvelle fois le corpus -Codage -Détails classifiés dans grilles -Opération de regroupement de catégorisation -Dégager des tendances 	<ul style="list-style-type: none"> -Seconde phase de lecture avec grille -Déterminer comment les études sont reliées entre elles -Dégager des fils conducteurs -Élaborer des éléments clés -Poser 1 hypothèse initiale par rapport à la relation des études entre elles 	<ul style="list-style-type: none"> -Mettre en relation les résultats et les différentes études entre elles -Transposition / Comparaison réciproque tout en gardant les catégories centrales et/ou concepts -Dégager des relations de : -réciprocité -d'opposition -de complémentarité 	<ul style="list-style-type: none"> -Synthèse de chacune des études ET du fruit de leur comparaison et de leur mise en relation -Obtention d'un « tout transformé » (Schreiber et al., 1997 citée et traduit librement par Beaucher-Jutras, 2009, p.62) 	<ul style="list-style-type: none"> -Produire 1 écrit qui exprime la synthèse -Transformer -Mettre ensemble -Décomposer les résultats -Examiner -Découvrir des éléments fondamentaux -Combiner les différents phénomènes dégagés -Réinterpréter dans un tout transformé -Proposer des nouvelles clés de lecture et de pratiques

Création d'une grille de lecture selon les critères d'inclusion et le sujet entre étapes 2 et 3

Figure 6 Description des étapes de la métasynthèse d'après Noblit & Hare (1988) et Beaucher & Jutras (2009)

Le choix du corpus final pour l'expression de la métasynthèse qualitative a nécessité plusieurs étapes afin d'aboutir au dernier corpus. Nous avons tout d'abord procédé au croisement de cinq combinaisons de mots clés (années de publication : 1994 à 2017) dans la base de recherche SCOPUS, qui a abouti à un corpus de 305 articles :

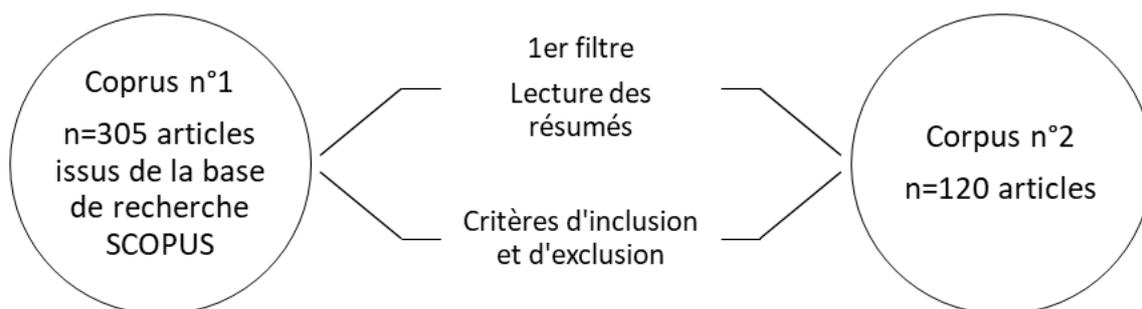


Figure 7 Chart flow

Voici les combinaisons de mots clés que nous avons utilisées :

1^{ère} combinaison : famil* OR mother* OR father*

2^{ème} combinaison: caregiv* OR « health work» OR « care provider» OR « nurse* OR doctor* OR « medical staff»

3^{ème} combinaison: prematur* OR usin OR nicu OR newborn OR neonat*

4^{ème} combinaison: environment* OR space OR spaces OR « care unit» OR « intensive care»

5^{ème} combinaison: nidcap OR « centered care» OR «developmental care» OR space OR spaces

« famil* OR mother* OR father* AND caregiv* OR « health work» OR « care provider» OR « nurse* OR doctor* OR « medical staff» AND prematur* OR usin OR nicu OR newborn OR neonat* AND environment* OR space OR spaces OR « care unit» OR « intensive care» AND nidcap OR « centered care» OR «developmental care» OR space OR spaces»

Nous avons choisi des critères d'exclusion après avoir lu les 305 résumés en triple aveugle et procédé à une analyse lexicographique Iramuteq des titres et résumés, nous avons exclus tous les articles ne traitant pas de la prématurité, ni des dispositifs de soins de développement, exclusion des articles traitant des traitements médicamenteux (critères d'exclusion : Education, diseases, aging, youth, puberty, treatment).

Nous avons aussi choisie des critères d'inclusion tels que : prématurité, maternité, nidcap, soins de développement, relation soignants-soignants, soignants-soignés, soignants-famille, soignants-parents, espace de travail, environnement clinique/hospitalier (critère d'inclusion : FCC, DC, NIDCAP, NICU, PICU, BFI, Parents, Family and staff experiences, Relationships, Breastfeeding, nicu/picu space, nicu/picu environment, Kangaroo, Organisational implementation, staff/parents/family perceptions). Nous avons pu ainsi obtenir un corpus final de N=22 articles (Cf. figure 10) et procédé à une relecture en passant par les 4 à 6 du tableau des étapes de la métasynthèse d'après Noblit & Hare (1988) et Beaucher & Jutras (2009).

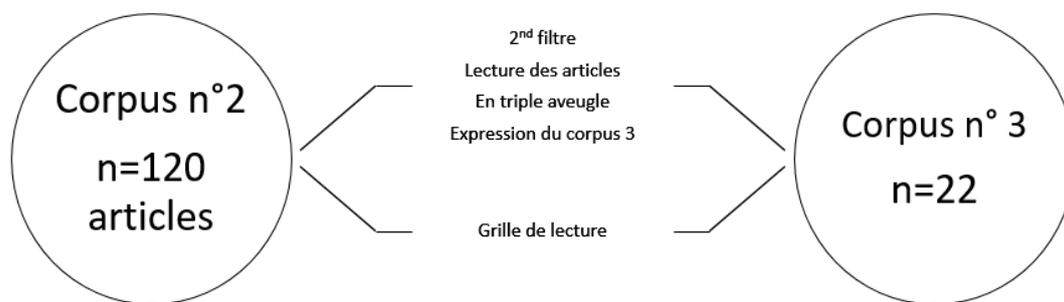


Figure 8 Chart flow corpus n°3 final

Pour la lecture approfondie des articles en double aveugle, nous avons réfléchi à une série de questions pour constituer une grille de lecture commune (exemples de questions : que cherchons-nous dans cet article ? Réponse : des éléments sur la question de l'espace en prématurité et la relation intergroupe. S'agit-il d'une source primaire (article de recherche) ? S'agit-il d'une source secondaire (revue de litt., commentaire, article de vulgarisation ? Combien de sections dans l'article (Résumé, Introduction, Méthode, Résultats, Discussion...) ? Titre et mots clés ? Résultats intéressants ? Ouvertures de recherche ?). Ensuite, nous avons pu atteindre l'étape 7, et exprimer notre métasynthèse qualitative pour explorer plus en profondeur la question spatiale à travers la littérature scientifique tout d'abord. Puis, nous explorerons cette métasynthèse à travers le discours des parents via des entretiens semi-directifs, que nous vous présentons dans la partie suivante. Ci-après un tableau synthétisant les objectifs de l'outil méthodologique (Cf. tableau 4).

Objectif de la Méta-synthèse Qualitative (MSQ)	<p>Appréhender la place de la dimension spatiale dans la représentation de la prématurité.</p> <p>Proposer une vision plus grande d'un phénomène étudié et prendre l'objet d'étude sous ses différents aspects pour obtenir un point de vue plus clair, plus complet, plus valide, à travers la compilation d'un corpus d'études choisies selon des critères bien spécifiques liés à l'objectif de la recherche et de la thématique spatiale.</p> <p>Comprendre l'importance de l'environnement spatial en contexte de prématurité dans la relation interpersonnelle et les prises de positions des acteurs.</p>	<p>Analyse en 7 étapes en se référant à Noblit & Hare (1988)</p>
---	--	--

Tableau 4: Objectifs de la MSQ

3.3. Les entretiens semi-directifs

L'entretien constitue l'outil de collecte de données le plus utilisé dans le cadre des travaux de recherche menés en sciences de la santé, en sciences humaines et en sciences sociales (Imbert, 2010) pour obtenir des informations sur des faits ou des représentations. Cette technique de collecte de données qui participe au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétative nous permettra d'appréhender par la passation d'entretiens semi-directifs appréhender dans un premier temps les univers représentationnels, c'est-à-dire les significations et les images de la prématurité chez les parents d'enfants prématurés, ce qu'ils avaient élaboré autour de cette expérience. L'objectif est de comprendre aussi les points de références des parents quant à leur inscription dans cette expérience. Nous tentons de saisir par les discours l'ensemble organisé des connaissances, des croyances, des opinions, des images et des attitudes partagées par les parents à l'égard de cet objet social qu'est la prématurité et les unités de néonatalogie et c'est aussi pour nous le moyen de chercher la

relation qu'ils entretiennent au monde des unités de néonatalogie qu'ils fréquentent pour certains quotidiennement et aux choses médicales qui les entourent.

Les entretiens permettent donc de mettre à jour le contenu de la représentation sociale de la prématurité et d'approfondir la place de l'espace en néonatalogie, notamment la manière d'inscrire l'espace dans la relation soignants/soignés. Comme nous le rappellent Dany et Apostolidis (2002) « cette optique conceptuelle fournit un modèle pour penser l'articulation entre système de pensée et système de comportement à partir de l'analyse des dimensions psychologiques, contextuelles et sociales qui rendent compte des relations que les individus développent avec les objets sociaux environnants. » (p.337). Selon Marie et al. (2009), « la composante émotionnelle de la représentation tient un rôle de mécanisme adaptatif à la prématurité et à l'environnement de soin » (p.585). L'interaction en prématurité s'opère autour et par la représentation de la prématurité, mais également autour des représentations de la santé, de l'infirmière, du médecin, et cetera, mais aussi de l'environnement spatiale, c'est pourquoi nous souhaitons compléter l'exploration de cette dimension spatiale par une série de schémas réalisés par les parents et les soignants, schémas appelés « cartes mentales ».

Voici une description succincte de notre échantillon (Cf. tableau 5), pour une description plus détaillée de nos populations et des guides d'entretiens, nous renvoyons le lecteur au volume 2 Annexes.

Sites	Populations Parents	Passation
Hôpital du Mans	n=38	Entre le 20 avril 2017 et le 18 septembre 2018
Hôpital Morvan de BREST	n=10	Entre le 24 février 2017 et le 18 août 2017

Tableau 5: Description de la population interviewée

Nous avons effectuée une analyse lexicale automatisée des entretiens semi-directifs, avec le logiciel libre Iramuteq développé par Pierre Ratinaud (2009), sur les deux corpus des populations interviewées, corpus par corpus, le corpus des parents de l'hôpital de Brest et le corpus des parents de l'hôpital du Mans. Après retranscription des échanges, le corpus des discours a été formaté pour être analysé par Iramuteq, nous avons choisi d'utiliser ici une

méthode développée par Max Reinert dite Analyse de lexèmes co-occurents dans les énoncés simples d'un texte (ALCESTE), méthode déposée puis reprise en accès libre avec Iramuteq et qui permet particulièrement d'appréhender les représentations sociales. Ce qui nous permet d'obtenir des classes de discours très homogènes, elles nous donnent à voir les univers représentationnels de nos populations.

3.4. Les cartes mentales

En plus des entretiens semi-directifs, notre protocole méthodologique se compose également d'une phase de production picturale que nous demandons aux sujets interviewés de réaliser. Nous rappelons que l'objectif des cartes mentales est d'approfondir la thématique spatiale et la manière de l'inscrire dans la relation soignants/soignés. Nous demandons aux personnes interviewées de faire le schéma à main levée et de tête, de leur unité. Plusieurs questions peuvent se poser ici : pourquoi la méthodologie des cartes mentales ? Qu'est-ce que nous voulons saisir par cet artefact que les mots ne saisissent pas ? Il nous semble intéressant de rappeler qu'au cours de la phase exploratoire et du tout premier entretien que nous avons réalisé avec une infirmière, celle-ci a pris le crayon et la feuille que nous avions préparés à notre intention pour prendre des notes, afin de dessiner son unité, pour nous illustrer ses propos et pour que nous nous fassions une image claire de ce dont elle nous parlait. Il se trouve que d'autres soignants et parents ont fait de même par la suite. A ce moment-là de la recherche, cet aspect nous avait fortement interpellé et l'idée germe déjà d'introduire le dessin dans le cadre de notre méthodologie de recueil de données.

Cette série de production picturale sous forme de dessins/schémas réalisés par les soignants et les familles a deux fonctions. D'une part, nous faire accéder à la carte mentale que les sujets ont des unités, autrement dit la représentation iconographique qu'ils en ont, et d'autre part, être un support de discussion et d'échange en termes de vécu, d'expériences, de pratiques, de critiques et d'améliorations. Les sujets témoignant de leurs expériences dans les unités activent en dessinant toute une activité cognitive de questionnement, d'analyse (sensation-perception-interprétation) afin de répondre à notre demande, permettant de comprendre que cet exercice de carte mental est comme Fischer (1992) nous le dit « un processus cognitif par lequel les individus organisent et composent le monde qui les entoure en codant, stockant, mémorisant et décodant les informations relatives aux caractéristiques d'un environnement (...) c'est donc le produit de ce processus», elle nous renseigne «non pas sur l'espace tel qu'il est,

mais sur la manière dont nous croyons qu'il est » (p. 84). Pour certains, ils m'ont fait part de leur difficulté à réaliser cet exercice, qui les a fort questionnés, mais qui les a poussés à regarder leur service différemment et à s'interroger autrement et pleinement sur ces espaces. Autre question qui a aussitôt émergé : « Qu'est-il important pour nous de regarder sur cette carte mentale ? ». Ce qui est fondamental pour nous est de voir ce qui est essentiel pour les personnes, voir les endroits les plus significatifs pour eux, les éléments ou le matériel médical les plus importants pour eux. Tenter de connaître les endroits qu'ils évitent ou qu'ils empruntent régulièrement, les stratégies de déambulation ou de passage qu'ils créent au cours de ce parcours jusqu'à la chambre de leur enfant. Visualiser leur routine dans les services et leur quotidien en termes de fréquentation de lieux, de pièces, et cetera. Et surtout, comprendre comment ils s'inscrivent ou pas dans les unités et pourquoi. Les schémas étant accompagnés de leur discours et explications, des freins potentiels à leur engagement dans les unités peuvent alors émerger.

D'autre part d'un point de vue anthropologique, regarder comment les dispositions, les séparations dans l'espace permettent de rendre physique dans leur pratique des concepts abstraits est intéressant pour nous, car nous ne sommes jamais seul en face d'un monde d'objets qui nous environne. Le trait d'union de ses rapports avec les choses, ce sont les relations interpersonnelles (Léontiev, 1958). Aller regarder ce qui est séparés/liés ; ouverts/fermés ; exclus / au centre, où mettent-ils des frontières, des interdits, des règles, des normes, sont autant d'éléments qui nous intéressent. En faisant parler les participants de l'unité lorsqu'il dessine les schémas, du sens et des significations sont donnés aux espaces. On se rend compte au fur et à mesure que le schéma prend forme que certains détails ont échappé aux participants, et qu'ils reviennent dessus au fur et à mesure, leur propre dessin leur servant de repère. Ignatiev (1954, cité par Nina Baumstein-Heissler, 1955), spécialiste du dessin en Russie, montrait dans une de ses expériences que dans le dessin de mémoire « il y a une plus grande généralisation, moins de détails précis » (p.394), nous l'avons perçu en effet dans les schémas effectués en face à face lors des entretiens avec les parents ; mais contredisant ce premier constat, les sujets peuvent également porter une grande attention aux tous petits détails ou revenir sur leur dessin pour ajouter des détails importants à leurs yeux.

Pour le site du centre hospitalier du Mans, ces schémas ont généré un entretien téléphonique avec la population des soignants recrutés, qui ne pouvaient pas s'entretenir en face à face avec nous et produire en face-à-face les schémas. Nous arrivons ici à un point

méthodologique qui nous a questionnés à propos des cartes mentales acquises. Elles n'auront pas à notre avis le même statut entre les parents et les soignants, n'ayant pas été réalisés dans les mêmes conditions. Pour les parents, les schémas ont été réalisés à partir de consignes données lors des entretiens en face à face pour les parents, et pour les soignants, les consignes ont été données au téléphone et par mail aux soignants, ces entretiens ont été enregistrés et des verbatim liés aux espaces ont été extraits par l'écoute des enregistrements téléphoniques soignants¹⁵. Un temps de réalisation a été prescrit pour les soignants du Mans afin d'homogénéiser la production. Deux productions ont été réalisées, l'unité réelle actuelle et l'unité idéale. Un second entretien a été réalisé avec les soignants par téléphone à la réception des cartes mentales, à visée d'autoconfrontation afin de saisir le sens de ces schémas, le pourquoi des éléments qui y paraissent. Pour les parents, les cartes mentales ont été réalisées au cours des entretiens en face à face et la verbalisation d'explicitation s'est faite d'emblée, permettant la réalisation d'une seule carte mentale (unité réelle), l'unité idéale étant verbalisée à partir du schéma de l'unité réelle ou par ajouts de détails dans d'autres couleurs sur la carte initiale.

En outre, l'analyse de ces schémas nous a questionnés tout au long de leur production. Comment les analyser ? Rappelons que la carte mentale (Milgram utilisait cette nomination, parlant même de carte psychologique ou cognitive) est une représentation d'une partie plus ou moins étendue de l'espace physique qui permet aux individus de se situer dans l'espace, et de représenter mentalement un lieu, reconstruisant ainsi l'espace dans lequel ils vivent dans leur pensée. L'adjectif de psychologique veut appuyer le fait que les individus investissent affectivement, émotionnellement et cognitivement, l'environnement et souligne que ce sont les processus internes, donc la représentation interne de l'environnement qui est considérée (Ramadier, 2003). Comme le relève Lévy-Boyer (1980) « la description physique, l'évaluation esthétique, l'appréciation personnelle, les prédictions et attentes se trouvent mêlées et en

¹⁵ La retranscription des entretiens téléphoniques soignants et en face à face a été réalisée fin 2018 début 2019, mais les fichiers ont été détruits lors de l'incendie de notre appartement en 2019, incendie qui a détruit les fichiers en cours de retranscription complète mais également les sauvegardes par disque dur externe et clés USB, et les enregistrements. Nous avons pu retrouver les fichiers sonores dans la carte sim des enregistreurs laissés dans notre laboratoire, deux ans plus tard. Malheureusement, au vu de la taille de notre méthodologie et du temps qui nous restait pour achever l'analyse de tous nos résultats pour chaque méthode, nous avons choisi de nous focaliser sur les 50 entretiens de parents intégralement retranscrits et d'exploiter après la publication de notre thèse les entretiens soignants pour les valoriser par la production d'articles scientifiques dans différentes revues. Nous en reparlerons dans le chapitre conclusion concernant les limites de notre recherche.

interaction » (p.54). L'acceptation de carte est largement discutée par certains auteurs. Elle est parfois remplacée par celle de « modèle mental spatial » ou de façon plus générique par « représentations spatiales ». L'iconographie a une fonction support à la représentation mentale du lieu. Elle rend compte de la « morphologie » des espaces en mettant en avant ses signes distinctifs. Elle peut devenir le support imagé des activités et des relations interpersonnelles. Elle permet d'accompagner la pensée des individus, de les orienter dans ces lieux (Debarbieux, 2015). Notre revue de la littérature en la matière, ne nous donne pas de pistes applicables pour notre cas, sauf peut-être du côté de la psychologie sociale de l'environnement, adepte des cartes mentales. Nous penchons pour une description plutôt qualitative de type anthropologique dans le sens de faire parler les cartes en lien avec le discours produit sur les cartes mentales, ancrée dans l'approche anthropologique des représentations sociales de Denise Jodelet (1982).

Le site principal retenu pour le recueil de données, par entretien semi-directif, couplé à des productions picturales spatiales, demandées au cours de l'entretien à 2 reprises, est le centre hospitalier du Mans. Il nous a fallu trouver un établissement qui avait pris la décision très récente d'implanter le dispositif NIDCAP dans ses services de soins aux prématurés, dans l'optique de suivre l'évolution d'une implantation NIDCAP. Le site du centre hospitalier général du Mans se compose d'équipes volontaires pour s'inscrire dans cette démarche et pour participer à notre recherche. Nous avons pu donc effectuer au Mans des entretiens semi-directifs, aidés d'un guide d'entretien réalisé sur la question spatiale. Nous avons interviewé 13 soignants (3 médecins, 4 infirmières, 2 auxiliaires puéricultrices, 1 cadre de santé, 1 assistante sociale et 2 psychologues ; 2 hommes, 11 femmes, moyenne d'âge=43,5 ans, moyenne d'ancienneté=17,5 ans) et 40 parents volontaires recrutés sur place en collaboration avec une compère psychologue praticienne et chercheuse. Sur les 13 soignants, seuls 12 ont accepté d'effectuer les cartes mentales. Sur les 40 pères et mères interviewés, seuls 38 parents ont accepté de réaliser les cartes mentales (22 femmes et 16 hommes, moyenne d'âge= 31 ans). Le second site retenu est celui de Brest. Six soignants (1 homme, 5 femmes, moyenne d'âge=46,5 ans, moyenne d'ancienneté=17,5 ans) ont réalisé les cartes mentales et six parents ont également réalisé ces cartes (1 homme, 5 femmes, moyenne d'âge = 33 ans).

4. L'intérêt de la triangulation

L'utilisation de plusieurs outils de recueil de données s'inscrit dans une volonté de triangulation méthodologique qui selon Hass et Kalampalikis (2003) « repose sur la combinaison de différentes méthodes, visant à donner une plus grande, validité, cohérence, profondeur aux résultats d'une étude » (pp.65-66). Cette démarche permet au chercheur d'appréhender son objet sous l'angle de différentes facettes distinctes mais congruentes (Haas et Kalampalikis, 2003). Selon Masson et Michel-Guillou (2010) cette « utilisation combinée de divers moyens d'appréhension, de mesure ou de lecture du réel dans la poursuite d'un même objectif de recherche » (p.8) viendra contrebalancer ou développer les résultats de nos entretiens exploratoires, afin d'appréhender une vision la plus complète possible du monde de la prématurité par les parents, notre population étant très diversifiée et venant de toute la France et d'Europe. Selon Caillaud (2010) les méthodes qualitatives « s'attachent aux significations que les gens accordent aux objets de leur vie, elles s'intéressent à la manière dont pensent et agissent les personnes, elles considèrent que les perspectives de toutes les personnes (même celles sans pouvoir) ainsi que toutes situations sont intéressantes et favorisent une approche inductive et holiste, elles considèrent que la méthode est au service de la recherche et non pas l'inverse. » (p. 144).

Par cette démarche de triangulation, les données sont construites dans l'interaction entre le chercheur et le terrain, le terrain alimentant les questions du chercheur. A travers les différentes étapes de la démarche qualitative, du design en passant par la réalisation du terrain et l'analyse des données ainsi que la présentation des résultats, il s'agira pour le chercheur, au cours de la construction de son plan de recherche, de justifier ses choix en fonction de l'objet d'étude et vérifier l'adéquation de la méthode avec les attentes formulées, quitte à faire des réajustements en cours de réalisation, ajustements souvent liés au contexte du terrain. Et notre choix de la triangulation méthodologique est un choix de posture (Caillaud, 2010), qui s'intègre dans ce processus de recherche de qualité et de validité des résultats, car elle permet de produire des données plus diversifiées et donc d'appréhender plusieurs facettes de notre objet d'étude et de les comparer. Triangler selon Flick (2004) « c'est regarder l'objet de recherche de plusieurs points de vue différents, au moins deux » (p.178). Cela permet d'apporter de la largeur et de la profondeur à l'analyse des données par croisement, de diversifier le regard du chercheur sur son objet d'étude et de le compléter ; ceci tout en permettant un apport de connaissances sur l'objet plus riche et plus dense pour une compréhension de l'objet plus complète (Denzin,

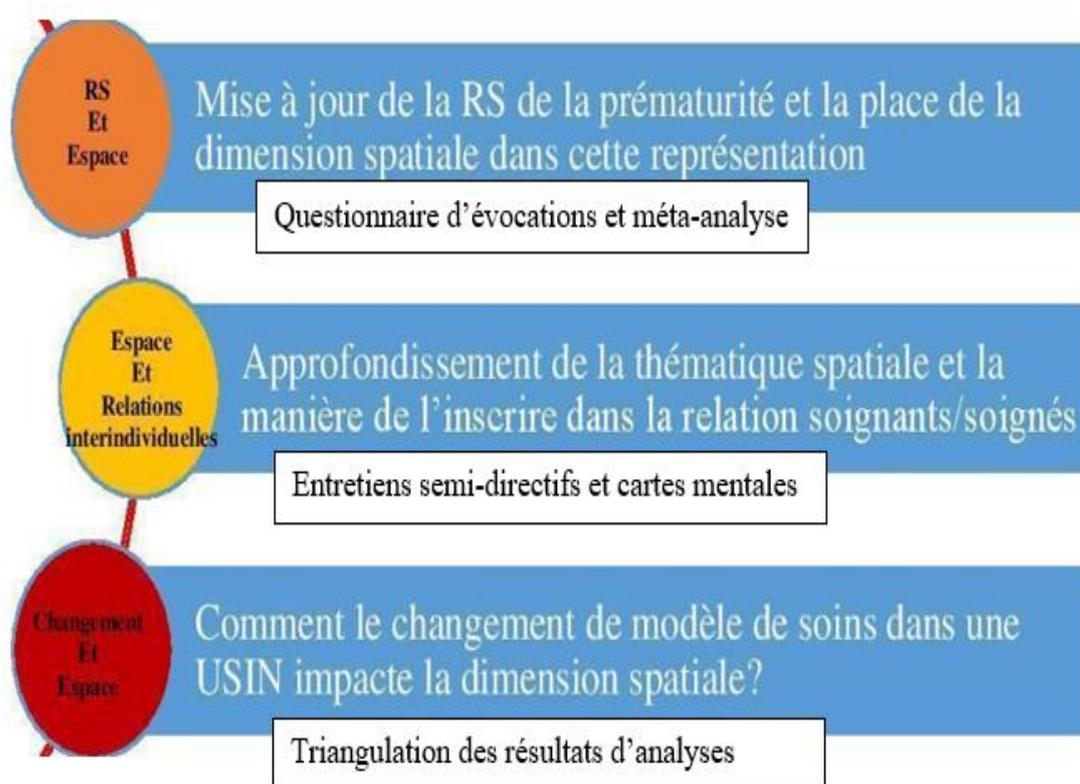
1994). Flick (2004) souligne l'intérêt de cette approche dans le contexte d'une organisation professionnelle : *the triangulation of different approaches makes it possible to capture different aspects of the research issue –such as concrete examples of professional activity and knowledge of one's own modes of action and routines* (p.180). Cela permet de mettre en lumière d'une part le savoir expérientiel des travailleurs et l'application concrète de ce savoir en pratiques, actes et actions. Pour Caillaud (2010), « il est important de garder à l'esprit que chaque méthode de recueil a des spécificités théoriques, que la triangulation est une stratégie permettant de multiplier les contextes de relevé des données, afin d'obtenir d'autres significations de pratiques. » (p.148). Nous appliquerons donc dans le cadre de notre recherche la triangulation méthodologique dans le même but expliqué par Caillaud (2010) de « multiplier les points de vue et approfondir les connaissances » (p. 149) sur notre objet de recherche.

III

Partie Résultats

III. PARTIE RÉSULTATS

Pour la présentation de nos résultats, nous faisons le choix de reprendre la figure 3 présentée en début de partie méthodologique que nous vous représentons ci-après. Nous nous baserons sur cette figure pour présenter chacun de nos résultats, ceci afin de garder une cohérence et une clarté dans l'exposé.



1. Représentations sociales de la prématurité chez les parents : Questionnaire d'évocations

Sur le corpus de mots recueillis, nous avons eu 745 évocations à classer. Plusieurs évocations ont été comptabilisées plusieurs fois, notamment les expressions qui ont été coupées, ce qui donne 48 termes en plus, ce qui nous donne 793 termes à classer manuellement. Nous obtenons la distribution manuelle suivante (Cf. tableau 6).

Fréquence	Nbe de mots	Effectif des évocations	Cumul des évocations
Rg1	62	166	166
Rg2	69	161	327
Rg3	79	167	494
Rg4	79	148	642
Rg5	71	151	793
Totaux	360	793	

Tableau 6: Effectifs des évocations

Tout ce qui est au-dessus de 2.95 (≈ 3) est d'importance faible ; tout ce qui est en dessous est d'importance élevée. Un terme apparaît en moyenne environ quatre fois. Une analyse manuelle nous a permis de produire un tableau théorique d'analyse des évocations hiérarchisées que nous avons confronté avec le tableau produit par le logiciel Iramuteq. Si nous ordonnons ces évocations suivant leurs fréquences et leur rang moyen d'importance respectifs, nous obtenons un tableau correspondant à l'analyse manuelle. Nous avons repris le classement des évocations. Après les avoir préparées sous forme de tableau pouvant être lu par le logiciel Iramuteq, nous obtenons une nouvelle distribution qui corrobore les résultats obtenus par l'analyse manuelle. Nous avons téléchargé le tableau matrice pour obtenir l'analyse prototypique par le logiciel Iramuteq. Nous avons obtenu la distribution suivante (Cf. tableau 7)

	Zone du noyau	Première périphérie
< 7,48 Fréquences >= 7,48	peur-36-2.3 fragile-30-2.6 angoisses-26-2.7 lutte-22-2 trop tot-21-2.7 mort-18-2.9 separation-17-2.4 inquietudes-12-2.3 culpabilité-11-2.1 douleur-9-2.6 risques-8-2.9	petit-45-3.3 hopital-41-3.2 couveuse-26-3.5 stress-11-3.3 séquelles-9-3.2 sondes-9-3.7 bebe-9-3.1 neonat-8-3.5
	Elements contrastés	Seconde périphérie
	traumatisme-6-1.6 reanimation neonatale-6-2.5 enfants-5-2.2 peau a peau-5-2.4 aventure-4-2.8 attente-4-2.8 Danger-3-1.7 amour-3-1 Difficile-2-2.6 Surprise-2-2 Survie-2-2 Urgence-2-2 Respirateur-2-1.5 Complications-2-2.6 pas fini-2-2 urgence-2-1	soins-7-4.1 solitude-7-3.4 tristesse-6-3.8 force-5-3 machines-5-3.4 guemiers-5-4 oxygene-5-3.2 naissance-5-3 bruits-5-4.2 vie-4-3.5 Patience-4-3.2 problemes-4-3.8 incertitude-4-3.2 Difficultés-4-4.2 courage-4-3.2 Poids-3-3.3 branchements-3-4 santé-3-3.7 choc-3-3 souffrance-3-3 petit bebe-3-3 Désaturation-2-4 victoire-2-4 trist-2-4.5 Césarienne-2-4 Espoir-2-3.9 danger-2-4 incomprehension-2-3 Doute-2-3.5

Tableau 7: Distribution des mots associés à « prématurité » par fréquence et position dans le rang d'importance les parents du forum SOS Préma sous logiciel Iramuteq

Pour la lecture de nos résultats nous nous baserons sur la distribution issue du logiciel Iramuteq (Cf. tableau 7). Nous avons choisi comme seuil de fréquence, la fréquence minimale 2. Autrement dit, nous avons pris en considération dans notre analyse les termes ou expressions évoqués par au moins deux personnes. A la lecture des résultats, nous pouvons considérer que certains termes sont susceptibles d'appartenir au système central de la représentation sociale de la prématurité émergeant du groupe parents.

Nous pouvons observer (Cf. tableau 8) que le terme « Peur » apparaît à la fois en 1^{er} rang (Rang d'importance moyen (Rm) = 2,3) et fréquemment (36 occurrences (O)). Les termes les plus fréquents mais n'étant pas situés en toutes première place par rapport à l'importance

Eléments de POSITION	Eléments contrastés à connotation d'EVALUATION	Eléments renvoyant à ENVIRONNEMENT
Aventure (Rm=2,8 ; O=4) Amour (Rm=1; O=3) (Posture/position des parents : Attachement)	Traumatisme (Rm=1,8 ; O=6) Danger (Rm= 1,7 ; O=3) Urgence (Rm=2; O=2) Survie (Rm=2; O=2) Pas fini (Rm=2; O=2) Difficile (Rm=2,5 ; O=2) Surprise (Rm=2 ; O=2) Complications (Rm=2,5 ; O=2) (Développement)	Respirateur (Rm=1,5 ; O=2) Réanimation néonatale (Rm= 2,5; O=6) Peau à peau (Rm=2,4; O=5) Enfants (Rm=2,2 ; O=5) Attente (Rm=2,8; O=4) (Environnement)

Tableau 10: Catégorisation des éléments contrastés

La prise de position révélée ici (Cf. tableau 10) nous semble opposée à celle révélée par les éléments du noyau central (Cf. tableau 8). Il ne s'agirait plus de lutte, mais la représentation serait associée à des références d'aventure, d'amour. Cette facette paraît avoir une valence plus positive. Il nous semble que ces éléments sont plutôt un complément de la 1^{ère} périphérie, cette évolution dans les éléments périphériques viendrait peut-être de l'avancement dans le parcours d'hospitalisation. Nous faisons l'hypothèse suivante : plus les parents se familiarisent avec le nouvel environnement et plus les éléments périphériques associés à la représentation se connotent positivement (Cf. tableau 9). Les termes associés au champ lexical de l'environnement semblent apporter les raisons de cette connotation positive. Nous émettons

l'hypothèse que certaines variables sont liées à ces associations telles que l'engagement des parents dans une association comme SOS Préma ; plus les parents sont engagés dans l'association et moins opaque leur paraît la prématurité.

Concernant la partie qualitative de l'analyse prototypique, nous allons examiner maintenant les différentes raisons formulées par les participants quant aux choix de leurs associations de mots. Nous nous attarderons sur les éléments du noyau central et de la 1ère périphérie.

Tout d'abord, la forme « peur » se détache très clairement. Cette forme est liée à plusieurs autres formes : angoisse, anxiété, séquelles, craintes, conséquence(s), inquiétude(s), stress/fatigue. La peur est liée à l'apparence du bébé, aux manifestations physiologiques (vomissements, respirations, malaises, alimentation...), à l'environnement (extrait des explications parentales ¹⁶: « le stress de la prématurité tout simplement. Le bruit des machines. Les courbes en mouvements. La nourriture par sonde. ...»). La peur est aussi liée aux complications engendrées par cet état d'imaturité. Elle concerne également l'avenir, l'inconnu, les risques de polyhandicaps, des séquelles neuromoteurs, cognitifs. La peur de la mort est très présente, « partir en laissant son bébé et l'avoir perdu au retour » constitue un risque lié à la prématurité. Cette peur de quitter son bébé et de ne pas être près de son enfant est très forte. La peur est aussi liée à la dépression engendrée par le ventre vide et la grossesse interrompue brutalement, la rumination des événements entretient cet état dépressif. La peur concerne aussi la fratrie (extrait des explications parentales : « stress car on s'inquiète pour les plus grands, leur expliquer et leur faire comprendre qu'ils ne peuvent pas porter leur frère et sœur... »).

Dans un second temps, la forme « fragile » est liée à d'autres formes : vulnérabilité, immaturité, risque de mort. Des savoirs de type scientifique soutiennent cette forme. En effet, à l'évocation des raisons des choix, les parents réfèrent aux informations de santé qu'ils ont lu ou reçu telles que (extrait des explications parentales)

- « C'est un fait un prématuré est un bébé plus fragile que les autres »
- « Car les prématurés sont souvent aidés à respirer, ils sont surveillés sous scoop car c'est un moment dur pour une maman fragile et son très petit »
- « Parce que bébé est arrivé trop tôt et n'est pas mature »

¹⁶ Voir volume 2 ANNEXES

- « Car un bébé prématuré n'a pas terminé sa croissance »
- « Bébé avec des poids extrêmement petits et fragiles »
- « Naissance avant terme »
- « Vulnérable : un prématuré continue de grandir à l'extérieur, milieu plus hostile que l'intérieur du corps dans lequel il aurait dû continuer de grandir. Il est donc soumis à des agressions en permanence et n'est pas supposé les affronter. »

La forme « fragile » est liée à des explications factuelles et objectives. Des comportements ou attitudes sont liés à cette forme également comme ne pas toucher l'enfant au risque de le blesser ou de le contaminer, ou être dans un état exacerbé par les émotions.

La forme « lutte » est associée à d'autres formes comme : peur, combat, guerrier, champion-championne, combattant-combattante, courage-courageux, force. Trois dimensions caractérisent cette forme : la temporalité du combat et son inscription dans l'espace, la pratique des soins, et l'identité de l'enfant, vu comme un « guerrier », un « combattant ».

Ce champ lexical de la lutte, du combat, entre en résonance avec l'état psychique des parents liés au syndrome de stress post-traumatique. La lutte tourne autour de l'acceptation de cette nouvelle temporalité. Elle est d'abord longue, mais elle est aussi une question de tous les instants (minutes, jour, mois) ; ensuite elle peut être suspendue, car la vie se fait au jour le jour. Cette lutte n'est pas ponctuelle, elle n'a pas de fin pour ces parents, c'est « une bataille pour la vie ». Elle appelle un comportement spécifique celui du combat : « ne jamais baisser les bras, affronter étapes après étapes, les batailles sont gagnées et ensuite la guerre est remportée dans un parcours long et difficile, avec des hauts et des bas ». Ces comportements et attitudes donnent une identité à l'enfant, une identité guerrière. L'enfant est caractérisé comme un guerrier, un combattant ou un champion. Il est aussi chargé de force. Nous notons également que le parcours est un combat mais aussi une aventure qui peut s'avérer angoissante par son caractère imprévisible.

A ces notions de « peur » et de « lutte » peut donc être associée la notion d'« angoisse ». Cette forme caractérise fortement le vécu des parents, il s'agit d'un sentiment persistant, tout au long de la vie comme nous l'indiquent ces verbatim¹⁷ : « l'angoisse et présente très souvent », « sentiment récurrent ». Selon Natanson (2008) l'angoisse serait une « inquiétude, à certains

¹⁷ Voir volume 2 ANNEXES

égards semblables à la peur, mais dans laquelle le danger qui caractérise celle-ci reste indéterminé. » (p.161), quand la peur serait « une émotion ressentie généralement en présence ou dans la perspective d'un danger, c'est-à-dire d'une situation comportant la possibilité d'un inconvénient ou d'un mal qui nous affecterait. » (p.161). Ce qui les distingue, c'est la connaissance du danger. Il peut être alors supposé que cette angoisse advienne avant (ou en concomitance) avec la peur, puisque la peur nomme le danger. L'angoisse trouve ses fondements dans différents aspects : l'urgence et l'anormalité de la situation, la menace de mort qui plane au-dessus de l'enfant, l'environnement (in)hospitalier et les machines, l'absence d'enfant (de la chambre, de la maison), les suites et les séquelles possibles, conséquences de cette naissance prématurée.

Cette prématurité est en lien avec la forme « trop tôt », elle-même associée à plusieurs formes : « pas fini, interrompu, immaturité, inattendue, inachevé ». L'expérience sur laquelle se base cette forme semble se caractériser par quatre phases : celle d'un contexte étrange, non-familier (« pas fini, interrompu, différent, immaturité »), celle de l'attitude (en lien avec l'inattendu et une forme de questionnement, celle de la connaissance (en lien avec l'idée concrète de la notion de prématurité), et celle de l'émotionnel (en lien avec l'idée d'inachevé, de cassure, de non-préparation à la naissance prématurée.

Il apparaît ainsi une sorte de continuum. Les parents perçoivent en premier lieu le contexte étrange de la situation, il s'enclenche alors une attitude tournée vers le questionnement et la recherche de connaissances, d'informations factuelles sur lesquelles se baser et qui permettent d'élaborer autour de cet évènement.

Cette objectivation de l'évènement inscrit les parents dans un vécu émotionnel fort, caractérisé par un sentiment d'échec. Les verbatim associés sont : « grossesse et accouchement volé, cassure, inachevé, maman pas prête, parents pas prêts à accueillir cet enfant ». Cette objectivation les inscrit également dans une prise de conscience brutale de l'environnement hospitalier comme nous le témoignent ces deux extraits de verbatim¹⁸ : « Une grossesse stoppée et le rôle de maman qu'on a entre parenthèse » et « quand la prématurité nous frappe, une parenthèse s'ouvre, celle de l'hospitalisation, le temps s'arrête et nous vivons au jour le jour au rythme des soins et des bips des scops ».

¹⁸ Voir volume 2 ANNEXES

Ainsi, la forme « séparation » caractérise le vécu de l'expérience de prématurité très fortement. Trois dimensions se dégagent de l'analyse qualitative de cette forme.

En premier lieu, celle de « l'impératif de séparation », en effet, la séparation devient obligatoire « les parents doivent partir et laisser leur enfant », sur une plus ou moins longue période comme nous le révèlent ces extraits de verbatim : « dès la naissance / pendant 3 mois / pendant un jour et demi sans même l'avoir vue... ». Et ce pour des raisons de pronostic vital engagé « qui dit prématurité dit séparation mère enfant pour le bien de l'enfant et/ou de la maman et/ou les deux. ».

En deuxième lieu, la dimension de « la double peine » est associée à la représentation de la prématurité chez les parents. La séparation touche non seulement l'enfant mais également la famille au complet : « Séparation à la naissance, puis pendant l'hospitalisation, avec son bébé alors que l'on vient de devenir maman et séparation avec le reste de ma famille ».

Enfin, il s'agit d'une dernière dimension, celle de la « violence de l'acte », caractérisée par des ressentis d'« arrachement », de « séparation violente » ou d'« empêchement du lien » comme nous le montrent ces deux extraits de verbatim « parce que j'ai très mal vécu le fait qu'on 'm'arrache' mon enfant de mon ventre » et « une naissance prématurée implique une séparation parfois violente d'avec la mère, parfois de plusieurs jours et en cas de réa, pas de câlins possibles avant plusieurs jours ».

Nous allons maintenant aborder les éléments de la 1^{ère} périphérie qui illustrent le noyau central et qui sont « (...) proches de celui-ci, jouant un rôle important dans la concrétisation de la signification de la représentation ; plus éloignés ils illustrent, explicitent ou justifient cette signification » (Abric, 1994, p. 25).

Parmi les éléments significatifs de la première périphérie : la forme « petit » est associée aux formes « poids », « fragile », « choc ». Le poids et la taille sont des éléments déterminants, très fortement associés à la représentation de la prématurité. Le poids est qualifié de « critère fatidique » (verbatim). Le ressenti entraîné est de valence négative, c'est un « choc » (verbatim), lié à l'apparence (« Translucide car on voyait toute ses ramifications veineuses et son cœur battre dans sa poitrine ») et à la fragilité perçue, « une image qui restera à vie » (verbatim), l'image mentale associée est cette petitesse, elle se substitue à l'objet représenté et est connotée émotionnellement. Elle influencera les actions parentales.

La forme « petit » regroupe également de nombreux termes synonymes tels que : « bébé plume, bébé crevette, crevette, minuscule, plume, micro-bébé ». Ces termes appuient cet état de petitesse et conforte et corrobore l'état de fragilité associé.

Dans un second temps, la forme « couveuse » est associée à d'autres formes : « combat, pleurs, fragilité ». Cette forme est rattachée à une image mentale particulière, celle de la « barrière », de la « séparation physique et mentale » de l'enfant avec sa mère. Elle remplace le ventre de la mère, comme si la mère et la couveuse entraient en concurrence. Les parents la qualifient de plusieurs façons : « machine, boîte en plastique, maison qui se met entre, remplaçante du ventre ». Ces associations sont plutôt de valence négative et renvoient à un univers non familial et hostile, voire inhospitalier. La fonction de l'objet est négative également : « enfermés dans cette couveuse », « sentiment d'impuissance », « c'est un combat pour bébé d'apprendre à grandir dans une couveuse plutôt que tranquillement dans le ventre de maman », « si minuscule, si fragile dans sa couveuse ». Ceci relève d'une signification de la prématurité ambivalente.

Toutefois, nous pouvons également noter des associations positives telles que : « berceau, cocon, premier lit », termes qui renvoient à un contexte plus familial, celui de la chambre de l'enfant, dans le nid familial. Cette nomination rend l'objet plus familial, moins menaçant. Il lui est alors associé des fonctions « bienfaitrices » telles que le maintien de la vie de l'enfant, le maintien d'une température corporelle correcte, ceci est basé sur des informations et des constats médicaux « pour les aider à tenir leur température corporelle car sans elle les bébés prématurés ne peuvent survivre », « (...) couveuse pour réchauffer le bébé. ¹⁹»

Enfin, il est associé à cet objet, une temporalité plus ou moins longue : « Plus de 1 mois en couveuse », « car ils y sont restés 1 mois et demi », « car c'est là où ils sont mis pendant un certain temps, » « passage obligé pour de nombreux prématurés », « car ma fille y a passé un long moment. » Cette temporalité s'inscrit dans un lien avec la forme « hôpital », elle-même associée à plusieurs autres formes : « Parenthèse, Hospitalisation, Suivi, Néonatalité, Séparation, Victoire, Triste ». Six dimensions se révèlent au travers des verbatim : celle d'un autre monde (« parenthèse, rythme des soins, aventure, impressionnant »), celle d'une grande temporalité, longue, pénible, aliénante, en lien avec les idées de bruits et d'isolement, celle de l'émotionnel, envahi de sentiments négatifs, notamment : l'angoisse, l'inquiétude, la difficulté,

¹⁹ Voir volume 2 ANNEXES

la tristesse, le déchirement, l'abandon, et la fatigue, mais également positifs, comme l'espoir et la victoire), puis l'idée d'une seconde maison, d'apprentissage, mais également, pour finir, une dimension d'obligation, dépendance, médicalisé, risqué.

Ainsi pouvons-nous affirmer que, pour les parents interrogés, la représentation de la prématurité est fortement associée à l'hôpital. Cet environnement est perçu comme à la fois bon et mauvais, d'où un positionnement ambivalent de la part des parents. C'est un autre monde qui met les parents face à un autre espace-temps, « une mise entre parenthèses » nous disent-ils, au rythme des soins prodigués.

Dans un premier temps, les éléments évoqués donnent à voir une face plutôt négative de l'hôpital. La temporalité est caractérisée négativement : elle est longue, pénible, aliénante (« Car il est resté 2 mois à l'hôpital et cela fait long, tous les jours faire cette route maison-hôpital c'était aliénant »), propice à l'isolement et au bruit. Cet environnement inhospitalier inscrit les parents dans des états émotifs négatifs, ils sont dans « l'angoisse, l'inquiétude, la tristesse, le déchirement », mis en lumière par cet exemple de verbatim : « nous n'étions pas dans le même hôpital, on ne pouvait pas prendre notre enfant dans les bras, à la maison... c'est pour moi indissociable de la prématurité : on ne peut pas s'en occuper comme on le souhaite, et quand il faut les quitter, c'est un déchirement. ». Ils adoptent des attitudes d'abandon et de résignation liées à la fatigue engendrée par le rythme : « L'hospitalisation que j'ai très mal vécue au lieu de passer de bons moments chez nous avec eux. », « les rdvs à l'hôpital pour le suivi Préma ont toujours été une torture ».

La notion d'aventure connote cet environnement de non-familier et de risqué. Il s'agit d'un environnement qui n'invite pas à une posture symétrique mais plutôt d'obligation, de dépendance dans un univers médicalisé. L'hôpital est « l'endroit où tout se joue », les parents assimilent ce statut et obéissent aux règles comme nous le témoignent ce verbatim : « On doit souvent sortir pendant les soins stériles, on est dépendants des médecins et infirmiers et le temps de visite peut être vite écourté ». D'un autre côté, l'hôpital se colore plus positivement, il permet aussi le développement de compétences parentales : « moments d'angoisse mais aussi d'apprentissage de la parentalité, apprécier que l'hôpital s'occupe de son enfant mais difficile aussi que l'hôpital retienne votre enfant ²⁰ ». La coloration émotionnelle ou affective est plus positive, les termes « espoir » et « victoire » y sont associés : « Lieu où nous avons passé de

²⁰ Voir volume 2 ANNEXES

nombreuses heures d'angoisse, d'espoir et de partage (...) », « Victoire : quand bébé sort de l'hôpital c'est notre première victoire contre la prématurité. » Cette connotation positive fait ainsi de la structure hospitalière une « deuxième maison », nomination signifiante, signe d'un processus de familiarisation et d'appropriation de l'environnement.

1.1. Discussion des résultats du questionnaire d'évocations

L'analyse prototypique fait état de la structure de la représentation sociale de la prématurité. Elle nous offre l'interprétation de la prématurité du côté des parents, actifs sur le forum de discussion de l'association SOS Préma. Elle nous conduit à considérer l'univers de la prématurité en tant que lieu de construction du rapport à l'autre dans un contexte interpersonnel et/ou transpersonnel dans lesquels l'expérience « en prématurité » projette brutalement les parents dans un nouveau monde. Un monde à part où le temps social n'existe plus, remplacé par le temps médical ; où les rapports sociaux peuvent être restreints et amoindris mais également fréquents et riches. Pour cette population de parents, la représentation sociale de la prématurité est enracinée et n'est envisagée qu'associée au trauma, à la séparation, à la violence et au risque. Cependant, l'autre facette de cette représentation est rattachée au développement, dans un contexte de lutte et des pratiques liées à celles-ci. Ce mode de représentation introduit une dialectique entre étrangeté (le fait d'être ou de se sentir étranger) et familiarisation (le fait de devenir familier avec cet état et ces personnes), deux façons potentielles d'envisager la prématurité. La prématurité est saisie à travers plusieurs types de manifestations : adaptation et intégration, soutien et développement, replis sur soi et relation d'attachement.

L'examen des mondes lexicaux rattachés à la représentation sociale de la prématurité a permis d'envisager différents types de relations à l'autre (fuite et/ou rapprochement), médiatisés par des raisonnements basés sur le couple normalité/anormalité, sous-tendu par la perception et l'appréciation des compétences relationnelles des soignants tous confondus (« bonnes » infirmières versus « mauvaises » infirmières ; infirmières converties²¹ convaincues par la nouvelle culture de soin versus infirmières « rebelles »). Le mode de représentation de l'infirmière ou du parent médiatise les rapports à autrui à travers les qualités attribuées à l'un ou l'autre, qui permettent aussi de qualifier les climats relationnels ambiants. En d'autres termes

²¹ « converties » terme repris à Moscovici, 2005, p.18

les stratégies relationnelles mobilisées se font en fonction des contextes relationnels positifs ou négatifs ; la référence à la prématurité est donc en lien étroit avec la relation que les parents entretiennent avec les soignants, les autres parents et l'environnement dans lequel ils se sont inscrits au cours de leur parcours d'hospitalisation. La prématurité est inscrite dans un grand ensemble de significations, par des processus de catégorisation, de différenciation et de recherche de ressemblances, que les parents monopolisent afin d'établir un ordre dans quelque chose qui n'en a pas : leur réalité sociale « en prématurité ». Pour réduire le conflit engendré par la prématurité, il leur faut créer de l'ordre et donc s'intégrer au monde soignant, se couper du monde extérieur et s'inscrire dans un contrat moral fait d'abord d'obligations vis-à-vis de ces autres. On voit apparaître une double image de la prématurité, à la fois positive et négative, d'un côté une expérience de combat et de l'autre une expérience de développement ; permettant d'appréhender les stratégies mobilisées en rapport au risque associé à la représentation.

L'univers hospitalier associé à la représentation sociale de la prématurité se révèle être une « société de solitaires : des gens qui n'interagissent pas entre eux » (Moscovici, 2005, p.22), une absence de relation et d'interaction notamment du côté des autres parents, relégués en arrière-plan, la présence et la relation à l'autre étant une affaire d'intention et de représentation de soi à autrui. Ceci permet de mettre à jour des prises de position de la part des parents dans ce « continuum espace-temps » vis-à-vis des autres parents : position de repli sur soi avec les autres (les alter différents) tant que le transfert en néonatalogie n'est pas accompli, transfert en néonatalogie symbole des premières victoires dans ce combat quotidien et phase possible d'ouverture aux autres (les alter semblables). Le champ de la représentation de la prématurité s'organise alors autour de plusieurs dimensions : l'une affective rattachée au combat et l'autre rattachée à l'environnement incapacitant (séparation, obligation, résignation, isolement) ou capacitant (développement, empowerment), maintenant la prématurité dans une ambivalence.

Les parents se sont familiarisés avec la prématurité et lui ont donné du sens en l'enracinant dans un champ de savoir médical, de santé préexistante. Dans son étude princeps sur la folie, Jodelet (1989) montrait qu'adopter une curiosité intellectuelle à propos de la maladie permet de maîtriser la situation. Ici, il nous semble que les parents adoptent bien une posture de curiosité intellectuelle afin de maîtriser un tant soit peu la situation à laquelle ils sont confrontés, à savoir la naissance prématurée de leur enfant. On identifie donc des savoirs profanes ancrés dans des savoirs scientifiques préexistant dans les unités. Il y a un changement de paradigme, la prématurité n'a plus une emprise totale sur la vie des parents, mais les parents

ont repris du pouvoir sur cet évènement. Ceci leur a permis de produire un langage simple et un système de croyances autour de ce phénomène, les autorisant à communiquer dessus et à justifier leurs pratiques au cours de leur parcours. La mise en image de la prématurité lui a donné une existence matérielle alors qu'elle n'était au début de ce parcours qu'inconnu et étrangéité. Cette confrontation brutale a donné réellement « figure » à la prématurité, dans le sens de « figuration » proposé par Moliner & Cohen (2017) ; qui permet de concrétiser et d'imager un objet abstrait, processus rendant cet objet moins mystérieux et étrange, plus tangible et intelligible.

De plus, la prématurité symbolise également une identité de parent « entamée », mise à mal, entretenue par des ressentis affectifs négatifs comme l'angoisse, l'inquiétude, l'incertitude entre autres. Herzlich (1969), a mis en évidence que les individus, pour préserver leur identité et une estime de soi positive, pouvaient attribuer la maladie à des causes exogènes, liées et imposées par la société « malsaine », ou à des causes endogènes comme la prédisposition génétique. Dans une étude sur l'imaginaire du cancer et de la culture hospitalière chez les femmes, Hamon-Valanchon (2009) montrent que certaines femmes protègent leur identité et une estime d'elle-même positive en octroyant à la maladie une signification et une raison d'être initiatique. Des perspectives qui permettent de ne pas endosser la responsabilité de l'état de santé et de préserver une identité et une image positive de soi. Nous nous interrogeons alors à propos des parents répondants qui nous ont fait le récit de leur expérience et qui ont répondu au questionnaire en ligne quant à leur identité. Dans le sens où il apparaît une charge émotionnelle très forte par la présence des nombreux éléments affectifs présents dans la représentation, engendrant une image de soi négative et une identité fragilisée du fait que ces mères s'attribuent, pour la majorité d'entre elles, la responsabilité de l'accouchement prématuré et de l'état de l'enfant, et quand les causes de cet accouchement prématuré ne sont pas explicites ou connues par la médecine, le doute sur leur responsabilité persiste de leur côté.

Il semblerait que dans cet espace d'interactions, les parents tentent de trouver et faire leur place, référant à la notion psychosociale de l'espace considéré dans les significations qu'il induit chez ses occupants, rappelant ce que Jodelet (2015) dit à propos de l'espace : « dans le sens qu'il [l'espace] reçoit des projections mentales ou matérielles que ces derniers opèrent » (p.73). La vision de cet espace de soins serait un monde plutôt fermé, imperméable, où les soignants doivent introduire jusqu'au cœur de leur territoire, déjà habité et déjà pensé, les nouveaux arrivants. Les modèles de partenariat de soins tels que le *Montreal Model* (2000) ou

le Modèle Mac Gill (1977/1980) traitent de la question des espaces et encouragent une approche centrée sur la famille et l'environnement, plus que l'individu lui-même. Il serait très intéressant de s'y arrêter plus longuement à travers le regard multi-niveau qu'offre la psychologie sociale.

Nous avons l'objectif par ce questionnaire d'évocations de mettre à jour la représentation de la prématurité des parents d'enfants prématurés tout venant et la place de la dimension spatiale dans cette représentation. Nous souhaitons savoir à quelles postures étaient rattachées leurs représentations de la prématurité (active dans le partenariat de soins versus passive). Les résultats nous ont montré que les parents tout venant, affiliés à l'association SOS Préma, ont une représentation de la prématurité ancrée dans une posture de combat. Cette posture leur permet d'investir le champ de la prématurité avec curiosité intellectuelle, dans le sens où ils vont aller à la rencontre d'autres parents virtuellement, par l'intermédiaire de l'association, pour aller chercher leurs savoirs expérientiels et vers les soignants pour récupérer leur savoir scientifique. Toutefois, vis-à-vis des parents fréquentant le même centre hospitalier, il est à noter une absence de relation comme si la prématurité était une expérience individuelle et non collective. Nous notons également que la représentation de la prématurité fait coexister celle de la représentation du « bon parent » versus « mauvais parent » et celle du « bon soignant » versus « mauvais soignant », interrogeant par là même le degré d'autonomie ou de dépendance de la représentation de la prématurité. Il y aurait l'existence d'une interrelation entre la représentation sociale de la prématurité et la représentation sociale de l'infirmière, comme si un système de représentations était activé en contexte de prématurité, un système qui se fonde sur : les représentations sociales du bon parent, actif, versus le mauvais parent, passif (actif versus passif), les représentations sociales de l'enfant en bonne santé, qui suscite de l'espoir, versus l'enfant en mauvaise santé, en lien avec la notion de mort dans les entretiens des parents, et les représentations sociales du bon soignant, favorable au NIDCAP, versus du mauvais soignant, rebelle par rapport au NIDCAP. Ainsi, le mode de représentation de l'infirmière va médiatiser le climat relationnel, rendant l'environnement des unités capacitant ou incapacitant. L'effet du contexte agira sur la construction de la représentation sociale de la prématurité et sur celle de l'environnement de soin, ainsi que sur la représentation sociale du parent d'un enfant prématuré, impliquant une identité variable dans sa valence (négative et/ou positive), ce qui influencera les comportements d'inscription ou non des parents auprès de leur enfant et auprès des soignants. La dimension, largement partagée, de la représentation sociale

de la prématurité, celle enracinée dans le trauma, la séparation, la violence et le risque aura un effet sur ces comportements.

Concernant la place de la dimension spatiale dans ces rapports psychologiques entre les familles et les lieux de vie et de soins, lieux chargés de perceptions, ressentis, valeurs, habitudes, de prescriptions ou d'interdits, permet une approche compréhensive des problématiques groupales et des phénomènes en jeu, dans ce contexte médical et situe les individus dans un contexte pensé et approprié en relation avec autrui, en référence aux dynamiques relationnelles et intergroupes en œuvre (Fischer, 2005). Les comportements étant influencés par des facteurs psychosociaux, tels que les motivations, les représentations et croyances, l'entourage social et les valeurs, l'espace dédié aux familles et à l'enfant semble agir comme un catalyseur de comportements ambivalents, oscillant entre repli sur soi et ouverture à l'autre (le soignant et/ou les autres parents), dans un ajustement permanent nécessaire à une certaine intégration et un développement des compétences parentales. L'unité de soins de néonatalogie est à la fois lieu d'obligations et de libertés, un monde fermé et ouvert à la fois où les parents doivent investir une place désirable, lieu de pertes et d'apprentissages.

Au vu de ces résultats, il nous semble donc important de réaliser une autre étape qui nous permettra de comprendre encore plus les enjeux de l'espace en néonatalogie et la place de la dimension spatiale dans les représentations sociales et les pratiques parentales et soignantes. Pour avoir une première réponse à ces inconnues, nous allons à présent vous exposer les résultats de la métasynthèse qualitative sur la dimension spatiale dans le champ de la prématurité, selon Noblit & Hare (1983). Il s'agira ensuite de mettre les résultats du questionnaire d'évocations et de la métasynthèse en parallèle avec les résultats des entretiens semi-directifs et cartes mentales des parents et soignants des centres hospitaliers de Brest et du Mans. L'objectif étant par cette triangulation des résultats de mettre à jour la dimension spatiale dans la relation soignant/soigné et l'impact du programme NIDCAP.

2. Métasynthèse qualitative

Pour rappel, la métasynthèse qualitative²² a pour objectifs d'appréhender la place de la dimension spatiale dans la représentation de la prématurité, de proposer une vision plus grande d'un phénomène étudié et de prendre l'objet d'étude sous ses différents aspects pour obtenir un point de vue plus clair, plus complet, plus valide, à travers la compilation d'un corpus d'études choisies, selon des critères bien spécifiques, liés à l'objectif de la recherche et de la thématique spatiale. En somme, c'est aussi comprendre l'importance de l'environnement spatial en contexte de prématurité dans la relation interpersonnelle et les prises de positions des acteurs.

La mise en relation des différentes études nous a donc permis de mettre en lumière leurs liens en termes de fil conducteur, de relations de réciprocité et de complémentarité. Il apparaît d'une manière générale que l'engagement dans le processus de changement doit exister à tous les niveaux de l'établissement, c'est l'une des clés principales de réussite de l'acceptation de la nouvelle philosophie de soins et de l'adhésion générale des soignants à celle-ci. C'est-à-dire que l'engagement dans la phase de transition et d'implantation du programme de soins centré sur l'enfant et sa famille, doit s'inscrire autant dans les plus hautes instances hiérarchiques organisationnelles qu'au niveau des équipes des unités de soins à l'échelle individuelle et collective, pour adopter une nouvelle culture et de nouvelles normes de soins (Laubach, Wilhelm & Carte, 2014, Wiggert, Hellström & Berg, 2008, Hogan, Jones & Saul, 2016, McCuskey, Song & Marshall-Baker, 2016, Jones, Jones & Feary, 2016, Beck, 2009, Fegran & Helseth, 2008, Raeside, 1997). L'une des étapes nécessaires est la révision de la formation qui doit inclure les nouvelles pratiques de soins, pour une transmission au plus grand nombre des soignants.

En outre, la nouvelle orientation des pratiques va demander aux équipes soignantes de privilégier une relation en continue et de qualité, pour proposer un complet accès aux informations et données médicales concernant l'enfant pris en soin ainsi qu'une transparence sur les pratiques et les savoirs en lien (Laubach, Wilhelm & Carte, 2014, Sokol, 1995, Wigert, Hellström & Berg, 2008, Fishering, Broeder & Donze, 2016, Hogan, Jones & Saul, 2016). Les auteurs s'accordent sur l'existence d'un ajustement permanent entre les soignants et les familles, afin de favoriser la collaboration et la coopération dans le sens d'accomplir des actes

²² Nous renvoyons le lecteur à la partie méthodologie Partie III, point 2

choisis ensemble pour atteindre le même objectif, qui sont les deux formes de relation efficientes entre les soignants entre eux, et entre les familles et les soignants (Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016, Flacking & Dykes, 2013, Jones, Jones & Feary, 2016, Fegran & Helseth, 2008, Raeside, 1997, Hall, Kronborg, Aagaard, Ammentorp, 2010, Bruns & McCollum, 2002).

Cela nécessite pour les soignants de développer des soins et des pratiques communes, d'abord entre eux, pour les transmettre ensuite aux parents. Il faut également une cohérence dans les discours des soignants vis-à-vis des familles et des médecins vis-à-vis des soignants. C'est-à-dire qu'il ne faut pas l'existence d'une polysémie (Wigert, Hellström & Berg, 2008) du programme de soins. Car en effet, les auteurs insistent sur l'importance que chaque personne dans les unités connaisse le rôle de chacun, et qu'ils aient toutes et tous les mêmes objectifs de soins, donc le même droit d'accès à la formation, et dans l'idéal un accès pour tous les soignants de l'unité de soins (Skene, Franck, Curtis & Gerrish, 2012, Fishering, Broeder & Donze, 2016, Hogan, Jones & Saul, 2016, Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016, Flacking & Dykes, 2013, Jones, Jones & Feary, 2016, Fegran & Helseth, 2008, Raeside, 1997, Hall, Kronborg, Aagaard, Ammentorp, 2010, Bruns & McCollum, 2002), pour la réussite de la collaboration et la fluidité de la communication, d'après Skene, Franck, Curtis et Gerrish (2012) : *it's important that the beside where parents and nurses work together and learn to understand the significance of each other's role is comfortable and welcoming.* (p.796). De plus, toutes les études recommandent de consacrer un temps égal en termes d'investissement, de réassurance et d'éducation vis-à-vis des familles, autant du côté du père que de la mère, ainsi que l'existence de groupes de soutien informel entre parents, pour permettre aux deux parents de s'engager auprès de l'enfant équitablement et de créer des savoirs communs, en effet comme le disent Sisson, Jones, Williams et Lachanudis (2015) : *exclusion and isolation linked with the feeling of rivalry, they consider not to be treated as equal as mother, they talked of 'female environment' (...) parental autonomy linked with recognition making decisions about the baby* (p.477).

En termes d'environnement, malgré la restructuration des espaces, du passage de chambres double voire triple aux chambres familiales individuelles, il faut veiller à ce que les distances et l'intimité ne deviennent pas des freins à la visibilité globale des unités et à la fluidité de la communication. Ces études convergent sur le fait que moins d'exposition et plus d'intimité pour les familles font peur aux soignants et peuvent constituer des freins potentiels à l'engagement dans le programme de soin et à la transformation des espaces (Wigert, Hellström

& Berg, 2008, Fishering, Broeder & Donze, 2016, Hogan, Jones & Saul, 2016, Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016, Flacking & Dykes, 2013, Jones, Jones & Feary, 2016, Fegran & Helseth, 2008, Raeside, 1997, Hall, Kronborg, Aagaard, Ammentorp, 2010, Bruns & McCollum, 2002). Il semble que les soignants ressentent une certaine perte de contrôle quant à leur pratique et à la vision globale sur les enfants (Heerman, Wilson & Wilhelm, 2005, Beck, 2009, Dudley & Carr, 2009, Finlayson, Dixon, Smith, Dykes & Flacking, 2014, Nelson & Bedford, 2015, Jones, Hons, Rowe & Sheeran, 2016, Jones, Jones & Feary, 2016). L'activité se faisant en coopération avec les parents, ils s'exposent plus ou moins volontairement dans leurs manières de prendre en charge l'enfant. C'est pourquoi Dunn, MacMillan-York & Robson (2016) insistent sur le fait d'impliquer les équipes soignantes dans la réflexion et la conception des espaces, afin de coller à leurs attentes et besoins. En effet, la sécurité des lieux et de celle de l'enfant sont les premières préoccupations des soignants quant à la réorganisation des espaces. Pour les soignants et les parents, il s'agit de trouver ou retrouver une ou sa place, malgré l'isolement et la désorientation (Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016). Si les soignants partagent le pouvoir et autorisent la négociation, dans l'interaction avec les parents, cela aidera les parents à trouver la place qui leur est faite, par contre les études ne disent pas quel genre de place. C'est un point intéressant.

Pour les soignants, réfléchir ensemble à comment créer un étayage soignant assez modulable et sécurisant, ainsi que contenant, pour impliquer les parents de manière égale, dans la prise en charge de l'enfant, favorise donc la co-construction d'une place pour les familles au sein des unités. L'important est de ne pas séparer les parents de l'enfant. Le design influence donc la relation entre les parents entre eux, la proximité permet le développement de savoir et de l'attachement à l'enfant (Fishering, Broeder & Donze, 2016, Hogan, Jones & Saul, 2016, Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016, Flacking & Dykes, 2013, Jones, Jones & Feary, 2016, Fegran & Helseth, 2008, Raeside, 1997, Hall, Kronborg, Aagaard, Ammentorp, 2010, Bruns & McCollum, 2002). La décoration de l'environnement direct de l'enfant permet aussi l'appropriation des lieux, la familiarisation avec les espaces néonataux. Le choix du mobilier, de l'agencement et de la décoration est essentiel au processus d'appropriation des lieux, afin de favoriser le sentiment de se sentir comme chez soi (Skene, Franck, Curtis & Gerrish, 2012, Fishering, Broeder & Donze, 2016, Hogan, Jones & Saul, 2016, Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016, Flacking & Dykes, 2013, Jones, Jones & Feary, 2016, Fegran & Helseth, 2008, Raeside, 1997, Hall, Kronborg, Aagaard, Ammentorp, 2010, Bruns & McCollum, 2002). Les

changements dus à la reconfiguration des espaces sont de trois ordres : changer le confort et l'espace, changer le rythme de vie, les routines, changer la relation (ajustement, adaptation, acclimatation et régulation). Cela sous-entend que c'est à l'équipe de trouver comment intégrer les parents au service, mais ces mêmes parents n'auraient-ils pas des idées pour améliorer cette intégration ? Ce point n'est pas suggéré par les études.

Pour les équipes, il est essentiel d'avoir le même projet, la même compréhension du programme, au risque que l'incohérence des pratiques et des discours produisent des dissonances chez les parents : *the same goal but not the same practice represent the challenge of practicing in the same manner*. (Wigert, Hellström & Berg, 2008). Il existe donc des recommandations en matière de formation et en matière de design des unités de soins en néonatalogie (Laubach, Wilhelm & Carte, 2014, Sokol, 1995, Cone, Short & Gutcher, 2010, Fishing, Broeder & Donze, 2016, Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016, Skene, Franck, Curtis & Gerrish, 2012, Sisson, Jones, Williams & Lachanudis, 2015, McCuskey, Song & Marshall-Baker, 2016, Jones, Hons, Rowe & Sheeran, 2016, Nelson & Bedford, 2015, Beck, 2009, Dudley & Carr, 2009, Hall, Kronberg, Aagard & Ammentorp, 2010). Les recommandations environnementales sont les suivantes : réduction du bruit, de la lumière, contrôle de la température, un planning de soins pour éviter trop de manipulations de l'enfant, dans le respect de ses besoins, de ses veilles et de son sommeil, mobiliers adéquats, chambre calme, confortable et accès à la nature, des crèches pour les frères et sœurs... Les potentielles limitations ou barrières sont donc les espaces qui ne peuvent pas être modulés, décorés ou fournis en mobilier adéquat, l'abondance des techniques, du bruit, et le manque de moyen financier, ainsi qu'une absence de compréhension et vision communes de la nouvelle philosophie de soins.

Pour conclure, nous dirons donc que le changement dans les espaces change donc les normes d'interactions entre les personnes au sein des unités, notamment la proximité. Les études font l'hypothèse qu'agir sur le design des espaces des USIN peut être révélateur voire indicateur d'un changement dans les pratiques de soins et pratiques relationnelles. La communication doit être de qualité, une vigilance doit être apportée ici car elle doit être informative, honnête, ouverte, accessible et compréhensible.

En outre, les changements amènent trois dimensions qui touchent les individus personnellement : le fait de gagner en connaissances, de gagner en investissement des espaces

et des soins, et d'acquérir de nouveaux rôles (notamment, chez les soignants, celui de facilitateur). Il y a donc un réel processus de développement et d'apprentissage, de toute part, quand on fait partie du processus de changement. Toutefois, certaines études pointent que ces espaces individuels provoqueraient une certaine surcharge de travail pour les soignants, un point ici de vigilance est donc mis en lumière (Hall, Kronborg, Aagaard, Ammentorp, 2010, Cone, Short & Gutcher, 2010, Hogan, Jones & Saul, 2016, Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016). L'autre point de vigilance à avoir, c'est l'urgence d'avoir la même conception de la philosophie de soins, pour avoir une voix et un message identiques concernant le programme de soins. Ceci afin de prodiguer les mêmes conseils d'un soignant à l'autre, au risque sinon d'induire des dissonances chez les parents et de l'inquiétude : *Practices – Information exchange – Relationship, in FCC, had to be coherent and co-implemented at the risk of creating a gap between theory and practice.* (Fishing, Broeder & Donze, 2016, Hogan, Jones & Saul, 2016, Dunn, MacMillan-York & Robson, 2016, Flacking & Dykes, 2013, Jones, Jones & Feary, 2016, Fegran & Helseth, 2008, Raeside, 1997, Hall, Kronborg, Aagaard, Ammentorp, 2010, Bruns & McCollum, 2002).

Pour conclure, nous vous présentons ci-après (figure 9) un résumé de ce qui vient d'être traité dans cette métasynthèse, sous forme de matrice qui reprend les dimensions suivantes : engagement dans le changement de dispositif de soins, formation aux nouvelles pratiques et effets sur la relation interpersonnelle, éléments que nous retiendrons pour la discussion de cette métasynthèse qualitative. En termes d'engagement dans un nouveau dispositif de soins, les résultats de la métasynthèse qualitative, nous montrent qu'il est nécessaire que toute l'organisation hospitalière s'engage dans ce changement, afin de garantir une implémentation du système dans les meilleures conditions possibles. Cet engagement organisationnel permettra l'acculturation des soignants à cette nouvelle philosophie de soins et de pratiques. Concernant la formation à cette nouvelle culture de soins, la formation de tous les soignants travaillant dans les unités de soins touchées par la nouvelle culture de soins et de pratique sera nécessaire pour pallier les différences de discours auprès des parents, les différences de pratiques entre soignants et une continuité des soins et de la communication cohérente et efficiente. Enfin, pour soutenir les familles de façon égale, la relation devra être au cœur des préoccupations soignantes afin de garantir l'adhésion des familles dans le dispositif de soins et dans une posture de partenariat de soins.

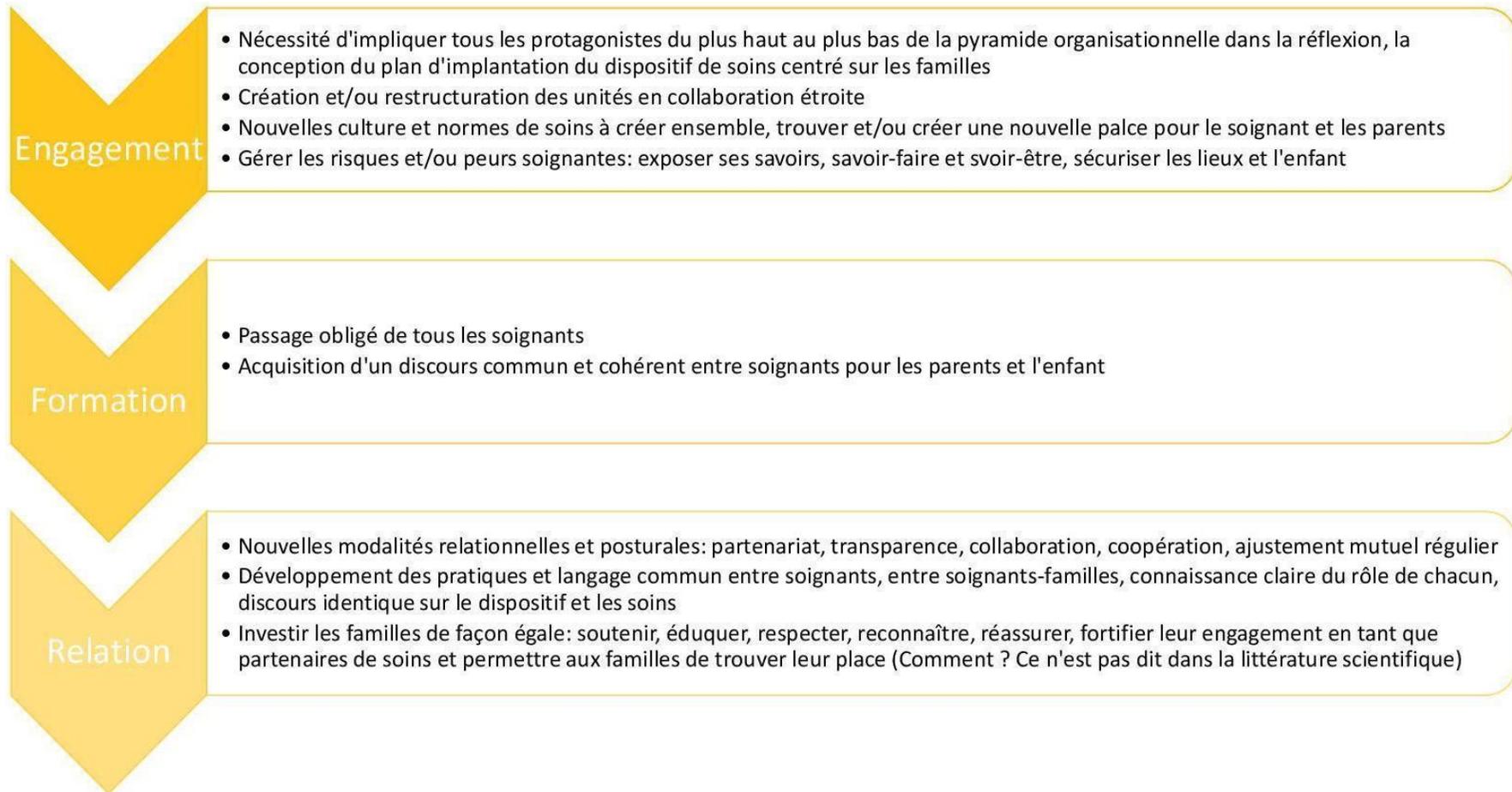


Figure 9: Métasynthèse sous forme de matrice sur les dimensions engagement dans le changement de dispositif de soins, formation aux nouvelles pratiques et effets sur la relation interpersonnelle

2.1. Discussion des résultats de la métasynthèse qualitative

Cette métasynthèse fait état de la question spatiale et de son importance dans les unités de soins en néonatalogie. Trois dimensions ont émergé de celle-ci. Tout d'abord la question de l'engagement dans le changement de dispositif de soins, un engagement de l'hôpital, des services de soins en néonatalogie et des soignants eux-mêmes ainsi que des parents. La seconde dimension met en discussion la question de la formation des soignants aux nouvelles pratiques et ses effets sur l'identité des soignants en néonatalogie, et enfin la troisième dimension est celle de la relation entre équipe soignante et famille.

Nous commencerons par discuter la dimension de la relation interpersonnelle entre les familles et les soignants. L'objectif premier pour les familles est de créer de l'ordre et du sens dans un contexte où il n'y en a pas pour eux, afin de s'intégrer au monde soignant dans lequel la naissance prématurée de leur enfant les a projetés. Tremblay & Garnier dans leur étude sur la représentation de la douleur chronique (2005) montrent que c'est dans la relation thérapeutique, dans l'interaction soignant-soigné, dans la désirabilité sociale, que se construit la représentation sociale de la douleur. La représentation des parents de la prématurité et les conduites qui en découlent se construisent dans la relation aux soignants qui entourent et prennent soin de l'enfant et d'autant plus dans le dispositif NIDCAP, qui met au centre du processus d'accompagnement l'enfant et ses parents, traités ensemble. Péoc'h (2014) ajoute que « le contexte de la relation de soin ne se limite pas à l'échange d'informations verbales ou non-verbales. Il est un cadre dans lequel s'expriment des affects, des émotions, des croyances, des représentations sociales avec un ancrage social et psychologique » (p.84), et en effet, nous l'avons vu au travers des résultats de la métasynthèse qualitative que les soignants ne doivent pas faire l'impasse de comprendre qui sont les parents et comment ils fonctionnent face à leur enfant pris en soin. Face à la solitude des parents devant les images potentiellement traumatisantes de leur enfant intubé, relié à des machines respiratoires, face à ces parents qui n'accèdent pas complètement aux informations importantes à retenir pour accompagner leur enfant, les soignants ont la difficile tâche de les accompagner à gérer leurs émotions, leur espoir également quant au devenir de leur enfant. D'autant plus que pour Morin et Apostolidis (2002) ce contexte de la relation thérapeutique est comme un système de relations entre personnes, situées dans un espace de négociation, d'échanges et de parcours de soins qui médient les postures. L'équipe soignante doit alors prendre en compte la fragilité voire la vulnérabilité de

ces parents face au monde de la prématurité, et développer des stratégies d'accompagnement qui leur permettent de s'inscrire dans une posture de partenariat de soins tel que le NIDCAP l'envisage. Kentish-Barnes, Chaise, Cohen-Solal et Azoulay (2012), sur la relation thérapeutique, insistent sur l'importance pour les équipes soignantes de prendre en compte les facteurs personnels et indépendants du déroulement de l'hospitalisation qui fragilisent les familles, afin de créer une interaction entre les familles et l'équipe de qualité, dans l'écoute et l'empathie, les attentes familiales n'étant pas seulement des attentes de compétences techniques, mais aussi de compétence empathique. Cette attention particulière permettra un ajustement mutuel entre soignants et familles et d'accompagner les plaies parentales causées par la naissance prématurée.

Dans cette dimension relationnelle, le second objectif pour les familles est de trouver leur place dans l'environnement de service dans lequel leur enfant est pris en soin, mais également trouver une place dans l'équipe de soin. Les soignants ne devant pas oublier que la parentalité des parents est mise à mal par l'état de santé de leur enfant né prématuré, et comme le soulignent Borghini et Müller-Nix (2015) dans un « environnement affectif qui est lui-même atteint dans son intégrité émotionnelle » (p.307), par le stress, par les angoisses et les sentiments d'impuissance et de culpabilité des parents. Pour Orly (2017), associer les parents dans un service de néonatalogie, c'est les placer « comme des partenaires de soin à part entière dans la prise en charge de leur bébé [et les considérer] comme les « co-régulateurs » essentiels de l'enfant. » (p.112) mais aussi selon Audéoud et al., cité par Lejeune et Gentaz (2018) « comme acteurs essentiels de la relation avec l'enfant » (p.21), tel que le définit le NIDCAP²³. En quelque sorte, c'est les rendre partenaires de l'équipe de soin. Il s'agit alors de savoir quelles sont les orientations prescriptives données aux familles pour atteindre l'objectif fixé par le NIDCAP en terme de partenariat de soin avec le rôle de régulateur privilégié de l'enfant prématuré, dans le sens où comme le notifie Lescure (2018) « ils ne font pas le soin mais vont aider à contenir l'enfant, à le reconforter pendant le soin, et feront de longues heures de peau à peau (...) Cela implique l'acceptation d'un regard parental critique sur le soin et la perte de la « toute-puissance du soignant » » (pp.58-59). Mais « dans ce contexte anxiogène, trouver sa place comme parent et établir un lien avec son bébé né s'avèrent être un défi » (Lejeune et

²³ Comme le notifient les « Standard of Care » de l'European Foundation for the Care of Newborn Infant (EFCNI, <http://www.efcni.org/>) et les recommandations du Groupe de réflexion et d'évaluation de l'environnement du nouveau-né de la Société française de néonatalogie (GREEN de la SFN)

Gentaz, 2018, p.20) quand il faut également s'ajuster aux personnalités et aux différentes pratiques soignantes. Pourtant, Brazelton et Als (1983), Heinemann et al. (2012) ainsi que Als et al. (2003) ont démontré que cette association des parents dans l'observation de leur enfant, le plus tôt possible, leur permettaient une diminution de leur stress, une meilleure appréciation des capacités de leur enfant, un meilleur contact et, de fait, une amélioration du lien d'attachement, soutenant le besoin de proximité de la mère et de l'enfant dans une bienveillance mutuelle. L'engagement des parents dans cette nouvelle posture et celui des soignants dans une nouvelle pratique soignante peut souffrir d'un frein non pensé immédiatement, celui de l'architecture des unités de soins qui rendra ou non possible ces engagements de part et d'autre (Lescure, 2018).

Concernant la dimension d'engagement, il est à noter qu'en termes d'engagement dans un nouveau dispositif de soins « l'implantation de ces pratiques nécessite une formation adaptée des professionnels de la petite enfance en lien avec les données de la recherche, un engagement institutionnel, un leadership constant au sein des services et une collaboration étroite avec les associations d'usagers. » (Ratynski, Minguy et Kerleroux, 2017, p.8). Nous pouvons dire que la question de l'engagement est en lien étroit avec la question de la formation et de la communication. En France, les hôpitaux qui ont introduit la philosophie NIDCAP dans les unités de soin de néonatalogie ont d'abord agit par l'information et la sensibilisation des soignants, appuyés par le soutien des associations NIDCAP et/ou de parents d'enfants prématurés²⁴. Les objectifs de la formation sont de favoriser des changements de comportements associés à des prises de conscience et une réflexivité sur la pratique soignante, qui s'apparente à de la communication engageante (Bernard, 2007). Il s'agit pour la formation appliquée de travailler la question des pratiques et du sens de ces pratiques, des valeurs soignantes et des valeurs du soin, des savoirs en constante évolution et du lien interpersonnel : il s'agirait donc de « (...) créer, avant toute chose, les conditions favorables pour qu'un acte soit posé. Le primat de l'action ayant en quelque sorte fonctionné, l'individu s'inscrit alors dans un cours d'action. » (Bernard, 2007, p.32). Selon Bourgeois (2014) « l'apprentissage est une dimension constitutive de l'activité de travail, au même titre que la dimension productive »

²⁴ Brest en 1998, en 2019, nous comptons 22 établissements français qui se sont formés à l'observation Nidcap, que ce soit par la formation de soignants, ou même l'étape suivante la certification Nidcap de l'unité (source <https://www.infirmiers.com/votre-carriere/puericultrice/nidcap-quand-soignants-apprennent-lire-comportement-bebes-prematures.html>, 24.10.19 Mise à jour le 31.10.19)

(p.98), appelée « dimension constructive de l'activité » (Rabardel, 2005, cité par Bourgeois, 2014, p.98). Or, l'engagement, ici en formation, n'est pas une dynamique essentiellement individuelle, le collectif prend une part active dans cette dynamique (Jorro, 2014), il est donc important de ne pas négliger les facteurs individuels, organisationnels et situationnels, ainsi que la dimension sociale de l'engagement, car un soignant engagé n'est pas seul face à la tâche mais il est aussi un sujet engagé dans des relations avec des autres. Dans l'étude des attitudes et de l'engagement, la psychologie sociale pose la question du changement d'attitudes par la persuasion et de la relation entre actes et attitudes, l'individu s'engage par un acte et par du sens partagé, par le biais de médiation et d'objets de communication (Bouyssières, 2005). Il est question donc d'engagement attitudinal et/ou comportemental. En termes d'engagement attitudinal, les normes et les croyances interviennent et ont une fonction identitaire (Ricoeur, 1996) d'appartenance à un groupe, pour justifier des pratiques dans la prise d'engagement dans une attitude face à un objet. Pour les soignants engagés dans le NIDCAP, ce qui semble être attendu des parents est qu'ils soient présents dans les services quotidiennement, le plus longtemps possible, qu'ils soient présents auprès de leur enfant et auprès de l'infirmière qui s'occupe de l'enfant le plus possible, tout en respectant le professionnalisme de la soignante en question, et donc nous pouvons supposer que ce sont ces comportements qui permettent aux soignants de juger si les parents sont partenaires de soin ou pas, voire de *bons parents*.

Quant à l'engagement comportemental, l'individu se soumet à une personne ou ici à une philosophie de soins centrée sur l'enfant et sa famille. Le parent par l'entremise du soignant va s'engager dans un premier acte, pensé comme simple et primordial pour les soignants, tel l'exemple du peau-à-peau, pour ensuite accomplir d'autres actes plus complexes, aidé par l'accompagnement du soignant, qui s'engage à son tour dans une posture de formateur, un premier acte engageant mais avec une part de liberté de choix laissée aux parents (Joule & Beauvois, 1998, Gueguen, Granjean, & Meineri, 2011). Mais est-ce vraiment un choix libre pour les parents ? Les soignants proposent ou engagent les parents à faire du peau-à-peau, peau à peau qui devient l'acte premier engageant, ce qui fait penser à la technique du pied dans la porte (Freedman & Fraser, 1966), pour les inciter ensuite à pratiquer des soins plus délicats envers leur enfant, pour permettre aux parents ensuite de découvrir les normes du NIDCAP, qui guideront le reste du partenariat. On amène les parents à changer de statut, ce nouveau statut peut s'expliquer dans la perspective du niveau positionnel de Doise (1982). C'est-à-dire qu'en les faisant partenaires de soin, ils quittent leur statut de parents subissant la naissance prématurée et toutes les conséquences sur l'enfant qui en découlent, ils deviennent des parents

qui ont apprivoisé ce monde étrange et effrayant en le décryptant et en appliquant de nouvelles compétences transmises par les soignants.

De ces confrontations successives avec les membres des groupe soignant et/ou parental, « naissent, s'expérimentent, se développent ou s'éteignent les engagements personnels comportementaux et attitudeux » (Bouyssières, 2005, p.5), c'est-à-dire que les parents en relation avec le corps infirmier, ou le corps médical, développent un engagement comportemental ou attitudeux selon la nature et la valence de la relation avec lesdits soignants. Soit sur un mode non-capacitant avec motivation moindre, soit sur un mode capacitant où les parents gagneront en empowerment ou pouvoir d'action avec une réelle motivation à apprendre, dans l'objectif du bon développement de l'enfant. L'engagement des soignants dans le changement de pratiques et l'acculturation au NIDCAP est soumis aux mêmes mécanismes, cela implique pour les soignants de se soumettre au regard parental, d'accepter l'expertise des parents sur leur enfant et d'accepter de perdre ce statut originel de celui qui sait tout (Lescure, 2018).

En conclusion, le changement dans les espaces des unités de soins change les interactions sociales entre soignants et parents. La référence à l'espace est en lien étroit avec la relation interpersonnelle. L'intégration des parents dans les unités de soins dépend de cette dimension spatiale, rappelons que selon Lescure (2018) s'intégrer « ce n'est pas une chose simple. Cela implique bien sûr la possibilité architecturale. » (p.58). Les parents deviendront partenaires de soin si les soignants les intègrent en tant que tels par des améliorations matérielles dans l'espace qui leur est dédié à eux et à leur enfant. Mais cela ne suffira pas, puisqu'il est nécessaire, comme les études ci-avant l'ont montré, que les parents acceptent de s'investir pleinement auprès de leur enfant et d'habiter cet espace des unités de soins. Cela implique aussi que les soignants changent de posture pour céder une place dans l'équipe de soins aux parents, tel que le NIDCAP le suggère.

Nous allons à présent vous présenter les résultats des entretiens et des cartes mentales du site de Brest et de celui du Mans. Ces résultats seront mis en parallèle avec les résultats du questionnaire d'évocations et de la métasynthèse. L'objectif étant par cette triangulation des résultats de mettre à jour la dimension spatiale dans la relation soignant/soigné et l'impact du programme NIDCAP.

3. L'inscription de la dimension spatiale dans la relation soignant/soigné

3.1. La dimension spatiale chez les parents : comparaison des sites Brest/Le Mans

Nous allons dans cette partie présenter l'analyse lexicale automatisée des entretiens semi-directifs de Brest, avec le logiciel libre Iramuteq développé par Ratinaud (2009). La présentation portera sur les 2 corpus de population interviewée, corpus par corpus, le corpus des parents de l'hôpital de Brest et le corpus des parents de l'hôpital du Mans. Pour rappel, l'objectif des entretiens semi-directifs est d'approfondir la thématique spatiale et la manière de l'inscrire dans la relation soignant/soigné.

Après retranscription des échanges, le corpus des discours a été formaté pour être analysé par Iramuteq, nous avons choisi d'utiliser ici une méthode développée par Reinert dite Analyse de lexèmes co-occurents dans les énoncés simples d'un texte (ALCESTE), méthode déposée puis reprise en accès libre avec Iramuteq et qui permet particulièrement d'appréhender les représentations sociales. Ce qui nous permet d'obtenir des classes de discours très homogènes, elles nous donnent à voir les univers représentationnels de nos populations.

3.1.1. Le corpus des parents de l'hôpital de Brest

Le corpus final de la population de l'hôpital de Brest (67328 occurrences, 4368 formes, 28057 lemmes) a été fractionné en 2011 segments de textes dont 1942 segments ont été classés (96,57% utilisé pour l'analyse). Une première analyse est effectuée, il s'agit d'une classification hiérarchique descendante (CHD) dont le résultat peut être visualisé dans le dendrogramme ci-après (figure 10). Elle permet de dégager des champs lexicaux que nous pouvons identifier comme étant des thématiques contenues dans la représentation sociale de la prématurité et la place de la dimension spatiale dans cette représentation.

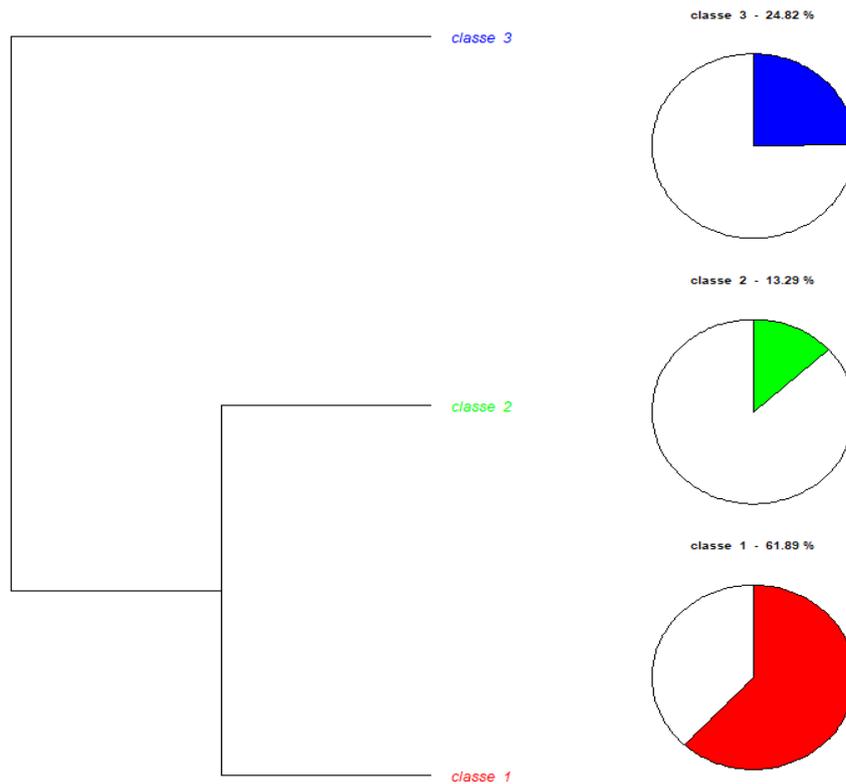


Figure 10: Dendrogramme de la classification hiérarchique descendante (CHD) en %

Le dendrogramme permet aussi de visualiser les grandes tensions que l'on a recueillies parmi ces univers sémantiques. Comme le schéma l'illustre, la classe 3 s'oppose dans un premier temps aux classes 2 et 1, réunies, puis la classe 1 s'oppose à la classe 2. Les termes affichés sont les mots constitutifs de la classe. La taille des mots est représentative du Chi2, plus le Chi2 est fort plus il est constitutif de la classe. Nous allons présenter le contenu de chaque classe, qui telles des thématiques vont nous permettre d'approcher la représentation de la prématurité et la place de la dimension spatiale dans cette représentation des parents de l'hôpital de Brest.

Nous commencerons par la classe 1 (1202 formes sur 1942 en tout, soit 61.89% de la CHD). Elle se compose de formes relatives aux éléments de temporalité et lieu liés à l'accouchement précoce en urgence. Une partie de la classe 1, est relative à l'entrée dans le monde médical de la prématurité et à la part active des parents induite par ce monde auprès de l'enfant. Elle se compose de formes relatives aux espaces et éléments matériels des unités de soins et des soins.

Cette partie de la classe 1 contient 264 formes qui sont des verbes d'action, dont 40 formes significatives ; et 41 formes adverbiales qui complètent et précisent ces verbes. Nous avons choisi de vous présenter les formes dont les chi2 sont les plus élevés, issus de la classe 1. En voici quelques exemples dans les tableaux qui suivent.

CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME
28.36	dormir	9.13	changer	4.95	reposer
20.80	venir	8.68	réveiller	4.95	habiller
20.67	tirer	8.03	enlever	4.74	approcher
15.23	commencer	7.86	laisser	4.57	rester
14.21	aller	7.38	emmener	4.54	pousser
13.35	passer	6.81	regarder	4.48	respirer
13.13	voir	6.77	essayer	4.45	apprendre
12.48	arriver	6.33	prendre	4.33	montrer
11.33	manger	6.19	boire	4.33	réunir
11.33	monter	6.05	installer	3.92	lever
11.25	sonner	5.73	sentir		
10.63	partir	5.65	laver		
10.56	rendre	5.57	paraître		
10.52	coucher	5.42	descendre		
9.24	donner	5.13	attendre		

Tableau 11: Formes (verbes) significatives de la classe 1 relatives aux actions

Voici à présent quelques éléments relatifs au matériel dans les chambres et liés aux soignants notamment la blouse médicale.

CHI 2	FORME	CHI 2	FORME
23.89	couveuse	5.57	fenêtre
17.67	chambre	5.11	appareil
15.38	petit	4.95	seringue
11.19	sonde	4.05	bradycardies
9.30	capteur	3.95	berceau
7.32	lit	3.92	place
6.81	rideau	4.33	rideau_roulant
6.19	fauteuil	4.57	chose
6.19	blouse	4.54	équipe
5.57	lumière	4.45	cœur

Tableau 12: formes (noms) significatives de la classe 1 relatives au matériel

Dans le tableau suivant nous avons les formes relatives à l'enfant directement.

CHI 2	FORME
34.07	soin
18.76	lait
14.33	biberon
11.16	sein
13.35	peau
8.65	allaitement
7.09	tête
6.19	main
6.77	alimentation
5.78	bébé
4.95	bras

Tableau 13: Formes (noms) significatives de la classe 1 relatives à l'enfant

Dans ce tableau, nous trouvons les formes relatives aux formes en lien avec la temporalité et le lieu (les unités de soins) significatives pour les parents de l'hôpital de Brest.

CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME
40.31	heure	7.43	nuit	4.33	troisième
22.52	temps	7.43	quart	4.33	rythme
17.19	matin	7.09	truc	3.95	midi
17.10	minute	7.09	suite	3.93	attente
16.57	intensif	6.75	deuxième		
15.99	jour	6.41	courant		
15.57	fois	6.20	blanc		
9.93	premier	6.19	quantité		
8.71	départ	4.95	réveil		
8.68	seul	4.95	visite		
8.57	coup	4.95	parking		
8.37	maison	4.59	Là-bas		
8.16	soir	4.48	simple		

Tableau 14: Formes significatives de la classe 1 relatives à la temporalité et au lieu

Classe 1 : Interprétation et sens

Cette classe se distingue par un vocabulaire qui appartient au temps, avec des formes telles que : « heure, matin, jour, temps, minutes, fois, premier, soir, midi, attente, quart, nuit, journée, réveil, troisième, rythme, demi-heure, seconde. »

En se référant aux concordanciers de ces formes, il nous apparaît que tout est une question de temps, tout est calculé. La temporalité est encore très présente dans les discours des parents et surtout des pères. Il y a une rythmicité qui s'est installée dès le départ. Les actions sont situées dans un temps précis qui leur permet d'organiser et de s'inscrire dans ce nouvel espace-temps. L'organisation temporelle va les aider à apprivoiser ce nouveau lieu.

Le soin prend également une grande place dans cette classe. Lorsque l'on se penche sur les segments de textes dans lesquels le mot soin est associé, il est question des espaces et de la

temporalité des soins intensifs²⁵, mais également tout ce qui est de la pratique de soin spécifique à l'enfant²⁶ et de l'apprentissage²⁷ de ces pratiques. L'appropriation des espaces, des soins, ainsi que de l'organisation de la journée (matin, après-midi, soir) font partie des premiers apprentissages. Comme nous l'avons cité dans le tableau synthétique de présentation des classes, les formes les plus utilisées dans cette classe sont : « aller » utilisé 247 fois, significatif avec un chi2 de 26,55 et « dans » (préposition) avec un chi2 de 22,7 utilisé 244 fois. Ceci nous laisse présumer que cette classe relève d'un champ sémantique d'action. En nous penchant sur les formes qui la caractérisent, nous pouvons énumérer de nombreux verbes d'actions relatifs à l'action des parents comme :

Aller, voir, mettre, passer, venir, arriver, sonner, coucher, monter, partir, rentrer, laver, rester, essayer, changer, sortir, installer, laisser, appeler, toucher, prendre, supporter, respirer, enlever, reposer, descendre, approcher, apprendre, habiller, réunir, attendre, regarder, habituer, asseoir, casser, traverser, baisser, couvrir.

En revenant aux concordanciers de ces verbes d'action, nous notons que ces actions sont soit à l'initiative des parents (aller dire, aller bien, aller expliquer, sonner pour aller voir son enfant, changer d'avis, changer une couche...), soit les parents ou l'enfant sont objets d'action par le corps médical (bilan, installation en peau à peau, mettre les capteurs...). Ils sont tantôt acteurs et tantôt soumis aux actions des autres, en d'autres termes soit dans une posture active soit dans une posture passive.

Il existe d'autres formes du champ sémantique de l'espace/architecture/mobilier ainsi que de la temporalité : comme les mots : chambre, intensif, équipe, réa, lit, pièce, capteur, réanimation, blouse, machine, lumière, parking, fauteuil, couloir, bruit, douche, étage, porte, écran, bloc, sombre, boîtier). En résumé, d'une part cette classe se matérialise par un champ

²⁵**** *parent_3 : ca a été hyper violent en fait pour en revenir à là où on en était dans périodicité à partir des soins intensifs on en arrive à une espèce de statu quo

²⁶**** *parent_9_10 : « donc au début tu faisais les **soins** des yeux du visage et lui il faisait les **soins** du cordon et puis à la longue on a commencé à faire tous les deux sans l'infirmier qui était toujours dans la pièce »

²⁷**** *parent_9_10 : donc au départ je pense que je la tenais et lui qui faisait les soins et puis il a vu très vite que comme je la tenais que j'avais envie il m'a dit vous voulez faire les soins et je lui ai dit oui

sémantique lié aux espaces, aux pratiques dans ces espaces et à l'apprentissage des lieux et des pratiques.

D'autre part, les variables père et mère ont contribué ensemble significativement à la formation de la classe 1. Le discours est centralisé sur le vécu du contexte en termes de lieu, de pratique de soin et d'action. Nous pourrions donc nommer cette classe « espace, architecture et pratiques liées ».

Classe 2 : Interprétation et sens

Cette classe se distingue par un vocabulaire dans un premier temps lié au vécu de grossesse et d'accouchement avec des formes telles que : « grossesse, accoucher, contraction, semaine, col, gynéco, accouchement, infection, échographie, poche, liquide, sang ». Ce vécu est décrit en des termes médicaux simples et courants.

Les concordanciers associés révèlent que la forme « semaine » fait référence aux semaines d'aménorrhée, aux semaines après la sortie, aux semaines du séjour d'hospitalisation, les semaines de suivi post-hospitalisation et les semaines d'observations nidcap. Ce champ sémantique est associé à la classe 2, et « anti-associé » aux classes 1 et 3. Nous notons que les Chi2 sont très élevés pour trois premières formes : grossesse (Chi2= 189,81), accoucher (Chi2= 137, 08), contraction (Chi2= 111,63). Ces formes sont fortement associées à la classe 2.

Dans un second temps, il s'agit d'un vocabulaire inscrit dans le champ du risque comme « risque, prématurité, trisomie, excès, urgence ». Ce champ sémantique du risque est associé à la classe 2 et « anti-associé » à la classe 1 et 3. Les formes « risque » (Chi2=62,59), prématurité (Chi2=21,49), trisomie (Chi2=21,14) et excès (Chi2=21,14) sont caractéristiques de ce champ également ; « *prématurité, trisomie et excès* » étant en eux-mêmes des risques dans le discours des mères.

Dans un troisième temps arrivent des formes relatives à un champ sémantique lié à l'ambiance à valence négative de la grossesse : « stresser, pathologique, suspicion, annonce, annoncer, perdre, diagnostic, anténatal » et aux conséquences qui en découlent en termes d'action « déclencher, suivre, examiner, provoquer, réanimer ». Lorsque l'on se réfère aux différents concordanciers de cette classe, nous notons que cette ambiance « stressante » ou « négative » et les actions, sont subies par les parents, notamment les mères dont le discours a

le plus contribué à la formation de la classe. En résumé, d'une part cette classe se distingue par un champ sémantique lié au vécu de grossesse et d'accouchement et d'autre part elle se colore d'un discours à valence négative, lié au risque et aux conséquences de ces risques. Nous nommons cette classe : « vécu pathologique de grossesse ».

Le tableau qui suit expose les formes les plus significatives de la classe 2, reprenant 118 formes sur 258 formes au total. Ces formes montrent un champ lexical relatif à la médicalisation voire la pathologisation de la grossesse et de la naissance prématurée, un champ lexical de valence négative. La présentation en colonne ne renvoie pas à des thèmes mais nous a permis de vous présenter le maximum de formes (classées par ordre alphabétique) relatives à cette pathologisation de la prise en charge de l'enfant et de sa famille.

CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME	CHI 2	FORME
13.25	accessible	7.04	cardiaque	7.43	débarquer	18.69	eau	9.84	fin	7.62	heureusement	7.43	maïeuticien	9.40	observation	5.33	raconter	35.45	terme
71.68	accouchement	4.69	cathéter	5.33	décider	4.69	écho	26.16	friv	4.69	honnêtement	19.61	malformations	6.23	obstétricien	9.40	réanimer	24.35	tôt
121.74	accoucher	16.99	césarienne	45.86	déclencher	32.64	échographie	9.50	gramme	16.50	hospitalisation	7.43	mars	4.69	octobre	7.04	refaire	19.61	totaleme
19.61	amniotique	4.69	choc	7.43	détecter	6.16	examen	156.23	grossesse	17.64	hospitaliser	38.28	maternité	28.18	ouvrir	16.98	rendez_vous	19.37	traitement
7.04	anesthésie	7.62	choix	26.56	diagnostic	25.63	examiner	59.02	gynéco	45.86	infection	9.50	meilleur	16.50	parcours	13.25	répéter	21.05	transférer
26.16	annonce	4.69	classique	19.04	docteur	19.61	excès	19.37	gynécologue	7.43	janvier	32.72	mémoire	39.28	pathologique	70.94	risque	9.11	travail
65.61	annoncer	11.73	clinique	16.89	double					15.31	justement	13.25	mener	23.65	perdre	33.93	sage_femme	19.61	trisomie
25.63	anténatal	72.21	col							26.16	kéraudren	10.18	mois	7.43	perfusion	26.16	samedi	4.09	unité
7.43	antibiotique	52.51	contraction							41.38	kilo	5.27	monitoring	25.63	poche	16.35	sang	9.40	urgence
5.71	arrêter	5.33	contrôle							39.28	liquide	70.94	morvan	22.37	pratiquement	111.14	semaine	26.16	vendredi
28.18	arrivée	6.72	coup							5.57	long	26.04	naissance	19.35	prématuré	25.63	septembre	26.16	vérifier
32.72	arythmie	19.61	courir							20.62	lundi	48.42	naître	4.25	préparer	4.69	siège	19.61	vingt_et_un
39.28	avril	26.16	cours											4.69	prévoir	4.69	stopper	6.23	visiter
7.43	bilan													7.28	problème	33.92	stresser		
14.02	brest													7.62	proche	38.05	suivre		
														16.89	protocole	26.16	suspicion		
														39.28	provoquer				

Tableau 15: Tableau des principales formes significatives de la classe 2 (n=118 sur n. total=258), chez les parents d'enfants prématurés nés à l'hôpital de Brest

La classe 3 est représentée par un champ lexical de communication : « parler, écouter, SOS préma, croiser, brochure, association, lire, réunion, info, discuter, trouver, ressentir... » La forme « parent » est très intéressante, car elle se rattache à des verbatim qui insistent sur la fonction parentale (verbatim issus du concordancier Iramuteq lié au mot « parent » dont voici quelques exemples: « elles dormaient dans notre chambre déjà on les avait mises dans notre chambre et ben c' est bizarre d' être de vrais parents en fait » (couple de parents 4 et 2), « oui oui on devient de vrais parents une vraie famille » (parent 3), « c' est vrai que le nidcap a apporté ça, la reconnaissance de l'importance du lien entre parents et enfants, ils ont tout fait pour que ce soit nous qui nous occupions de notre fille » (couple de parents 5 et 3).

CHI 2	FORME	CHI 2	FORME
123.79	parent	24.68	parler
112.47	préma	24.55	part
67.40	sos	24.52	croiser
50.27	association	24.33	forum
44.40	maman	22.89	réunion
44.14	papa	22.89	séquelle
38.90	enfant	22.81	discuter
38.46	soignant	21.44	trouver
35.95	ressentir	21.28	réseau
33.51	gentil	21.28	psychologique
33.34	cadre	21.28	pause
33.07	prématurité	20.36	important
31.95	contact	20.21	plutôt
31.51	famille	19.89	lien
30.42	époque	18.66	forcément
30.42	année	18.57	besoin
30.01	question	18.23	école
28.92	relation	18.23	créer
28.19	monde	18.23	découvrir
27.53	envie	16.91	développement

Tableau 16: Tableau des principales formes significatives de la classe 3 (n=49 sur n. total=482), chez les parents d'enfants prématurés nés à l'hôpital de Brest

Classe 3 : Interprétation et sens

Cette classe se distingue par un vocabulaire lié à la famille : « parent, famille, enfant, papa, maman », lié également au monde associatif : « SOS Prema, association, asso, question » pour les noms, mais aussi à un vocabulaire relationnel : « ressentir, croiser, relation, forum, rapport, contact, répondre, poser, réunion, importer, réseau, réponse, raconter », nous pouvons également noter d'autres formes dont la significativité est moindre tels que : « parler, brochure, info, témoignage, rencontrer, participer, échange, contacter, discuter, devenir, exister, photo... » Les concordanciers montrent que ces premières formes renvoient au vécu parental et à son accompagnement ou non dans cette parentalité par les soignants. L'évocation à la famille se rattache à un contexte douloureux, il est question de trouver sa place dans le monde de la prématurité, tout en essayant de trouver sa place ou de prendre sa place de parents au sein des unités. Les parents : papa ou maman, vont s'inscrire dans une quête de légitimité notamment pas le dispositif NIDCAP, en utilisant différentes stratégies comme reproduire, dans un second temps, un peu de leur chez-soi au sein de l'hôpital, dans leur chambre. La relation, l'entrée en contact, la recherche d'alliés parmi les soignants sera également l'une de leurs stratégies afin de trouver cette légitimité et le bien-être qu'ils n'ont pas ressenti d'emblée.

L'effectif qui a contribué le plus à la formation de cette classe 3 est constitué de parents qui ne connaissaient pas en amont les soins NIDCAP avant d'entendre parler de l'hôpital de Brest et de l'association SOS Préma qui travaille en lien étroit avec le CHRU. Ils ont tous vécu des expériences passées d'hospitalisation qu'ils ont jugées négatives, dans un contexte hospitalier qui n'était pas ouvert aux soins de développement et de soutien à l'enfant et sa famille. Ils vont donc avoir recours, en plus des soignants, à des acteurs externes pour faire leur place et élaborer autour de leurs expériences de prématurité. Les associations vont être un de leur recours extérieur et le discours va à ce moment-là mettre la focale sur l'expérience de la relation sociale. Ce recours aux associations et notamment l'association SOS Préma, va leur permettre de créer des liens avec des personnes qui ont vécu la même expérience et de « raconter » leur histoire et expériences en prématurité. Ils vont pouvoir témoigner, raconter, lire des témoignages, poser des questions, trouver des contacts au sein de l'hôpital mais aussi à l'extérieur. En effet, les correspondants locaux de l'association SOS Préma jouent un rôle important pour ces parents. Pour certains parents, ils choisiront d'entrer en contact avec l'association après coup, dans la première année qui suit la sortie avec l'enfant. En effet, ils découvriront l'association entre six mois et un an après leur expérience en néonatalogie. Cette

rencontre associative sera l'occasion d'une thérapie par l'action, un espace d'engagement et un tremplin pour militer pour l'implantation du dispositif NIDCAP en France. La plupart deviendront membres actifs de l'association, ce qui leur permettra de témoigner et de faire avancer la cause de la prématurité.

Plus encore, le monde soignant est décrit à travers les nombreux rendez-vous médicaux qui font suite à cette naissance prématurée. Il s'agira aussi d'évoquer le suivi post-hospitalisation pour l'enfant également. La relation avec les soignants est décrite à la fois négativement et positivement. Ce n'est pas une relation complètement égalitaire mais asymétrique, les soignants gardant le contrôle. Il s'agit d'un discours sur la culture, les valeurs organisationnelles et la place ou la non-place de la relation et des émotions. En résumé, cette classe met à jour des champs sémantiques relatifs à la famille, à la relation et au monde hospitalier. Nous pourrions nommer cette classe 3 : « Sphère relationnelle familiale et soignante ».

Conclusion pour les parents

En résumé, la classe 2 « Vécu pathologique de grossesse » s'oppose à la classe 1 « Espace, architecture et pratiques liées ». Cet ensemble s'oppose à la classe 3 « Sphère relationnelle familiale et organisationnelle ». Cette classe véhicule le discours des mères et le vécu de grossesse et d'accouchement, discours particulièrement connoté négativement. Pour rappel, nous avons des formes relevant du champ linguistique du risque et les actions sont décrites comme subies par les mères, contrairement à la classe 1 où la famille devient actrice.

L'opposition à la classe 1 peut s'interpréter par le fait que celle-ci véhicule plus le discours des pères et donne le récit de l'après-accouchement, de la vie dans les unités. Les formes se focalisent sur le vécu et développent les pratiques de soins au sein des unités de néonatalogie. Le champ sémantique relève de l'action. Il est question d'apprentissage, d'entrée dans une rythmicité et une temporalité bien définie, ainsi que de l'appropriation des espaces par les actions. Ce vécu d'hospitalisation semble plus positif.

La classe 3 en revanche apporte plus de contraste. Elle s'oppose clairement à la classe 1. Elle a la particularité d'être le reflet du discours des parents qui n'ont pas d'emblée connu les soins de développement ou le nidcap. Le récit est à la fois négatif et positif. La relation est au cœur des formes et sous toutes ses formes : en face à face, par mail ou site. Cette classe nous parle également des associations d'aide aux parents d'enfants prématurés et de

l'accompagnement de ce vécu. Elle réfère aux valeurs parentales liées à la quête de légitimité pour asseoir sa place au sein des services et surtout auprès de son enfant.

3.1.2. Discussion des entretiens semi-directifs des parents de l'hôpital de Brest

Dans cette dernière section, les résultats présentés ci-avant sont mis en perspective avec les écrits existants sur le sujet. Pour discuter ces résultats nous nous focaliserons sur les 3 dimensions mises à jour selon nos interprétations par la CHD : tout d'abord la classe 2 relative à la grossesse pathologique et la naissance prématurée, puis la classe 1 qui nous parle de l'espace et sa temporalité, enfin la classe 3 qui concerne la sphère relationnelle et soignante.

Selon Jodelet (1989), les représentations « circulent dans les discours, sont portées par les mots (...) cristallisées dans les conduites et les agencements matériels et spatiaux » (p.48), et dans cette orientation disciplinaire dans laquelle nous nous inscrivons, nous souhaitons interroger la représentation sociale de la prématurité chez les parents de l'hôpital de Brest, CHRU où le dispositif NIDCAP existe depuis 1998. D'autre part, nous souhaitons également, par cette analyse, mettre à jour comment la dimension spatiale apparaît quand on parle de prématurité.

Pour cette première population de parents, les résultats illustrent que la représentation sociale de la prématurité est enracinée et n'est envisagée qu'associée à un univers médicalisé et caractérisé dans un premier temps par le pathos, dans le sens grec signifiant « souffrance et passion ». L'autre facette de cette représentation est rattachée à l'action, dans le sens d'un certain empowerment ou pouvoir d'agir, dans un contexte de lutte et des pratiques liées à celles-ci. Ce mode de représentation introduit un dialogue entre le fait pour les parents de se sentir perdu dans un monde « extra-ordinaire » et le fait de devenir actifs et partenaires dans ces lieux et avec ces nouvelles personnes. En effet, Klein et al. (2021), étudiant les effets du NIDCAP et des soins centrés sur la famille et l'enfant, dans les pratiques soignantes et parentales, montrent l'accroissement de l'activité parentale dans une unité quatre ans après l'implémentation du NIDCAP : *The duration of parental presence and the number of caring procedures to which the parents contributed increased significantly over time* (p.5). Dans nos résultats, il y a deux façons potentielles d'envisager la prématurité dans une première dimension adaptative, impliquant un certain développement de savoirs et de pratiques et dans une seconde dimension d'attachement au lieu et aux gens. D'ailleurs la revue de la littérature scientifique sur le vécu

dans les unités de soins en néonatalogie²⁸, et plus précisément sur la relation soignants-familles en contexte de prématurité, corroborent ces faits. L'environnement perçu comme hostile va devenir avec l'expérience et le temps un environnement de développement de savoirs expérientiels, techniques et pratiques. Le tsunami que représente le monde de la prématurité pour les parents (Douglas, 2010) fait entrer ces parents dans un univers inconnu, effrayant et insécurisant (Aagaard & Hall, 2008 ; Reid, 2000), les obligeant à une curiosité intellectuelle pour amoindrir les effets de cette confrontation à ces lieux de hautes technicités. L'image de la prématurité est double, à la fois positive et négative, d'un côté une expérience de combat et de l'autre une expérience de développement ; permettant d'appréhender les stratégies mobilisées en rapport au risque associé à la représentation. Une grande palette d'émotions caractérise le vécu des parents dès le commencement. Cette palette est à la fois constituée d'émotions très négatives mais également positives. Nous pouvons énumérer pour les émotions négatives le stress, l'angoisse, la culpabilité, qui envahissent les parents avant, pendant et après le parcours d'hospitalisation. D'ailleurs Kuhn et Sizun (2016) préconisent un suivi avant, pendant et après la sortie d'hospitalisation en se focalisant sur l'enfant mais également sur les parents : « La fréquence du syndrome de stress post-traumatique chez les parents d'enfants hospitalisés en période néonatale est élevée, nécessitant une réflexion sur le soutien psychologique prolongé de ces parents après la sortie d'hospitalisation. La naissance prématurée impacte aussi la stabilité des couples et la vie familiale de façon sans doute sous-estimée pendant et après l'hospitalisation. » (p.124).

L'examen des mondes lexicaux des parents du centre hospitalier de Brest montre que les stratégies relationnelles mobilisées se font en fonction des contextes relationnels positifs ou négatifs ; la référence à la prématurité est donc en lien étroit avec la relation que les parents entretiennent avec les soignants, les autres parents, les associatifs et l'environnement dans lequel ils se sont inscrits au cours de leur parcours d'hospitalisation. Pour réduire le conflit engendré par la prématurité, les parents investissent plusieurs postures ; ils sont à la fois actifs par le NIDCAP et ses attentes, et passifs quand ils sont sujets de soins. Le NIDCAP constitue clairement une transmission de savoirs, de pratiques et de philosophie de soins entre les infirmières, les médecins et les parents d'enfant prématuré, ceci « afin d'individualiser au maximum la prise en charge du bébé, principal centre des préoccupations. » (Als, 2006, cité par Roegiers, Alderson et Van Durme, 2013, p.92). L'enfant est entouré par sa famille, qui est elle-

²⁸ Voir volume 2 Annexes A

même coachée par les infirmières en néonatalogie (...) dépendantes de l'organisation spécifique au service (...) formées par les experts et les infirmières de références. » (Roegiers, Alderson et Van Durme, 2013, p.92). Le coaching des parents leur permet de devenir partenaires de soins, cette dimension active de la représentation sociale de la prématurité chez les parents, leur permet d'investir plus ou moins rapidement cette nouvelle posture partenariale, « leur place comme partenaires de l'équipe de soin, pour la réalisation des soins mais aussi le processus de décision, se dessine peu à peu. » (p.124). Pour l'équipe médicale convertie au NIDCAP, les savoirs expérientiels des parents sont fondamentaux dans la lecture des observations médicales effectuées sur l'enfant : elles contribuent à individualiser les soins de développement pour l'enfant prématuré, comme nous le disent Karazivan et al. (2015) : *scientific and experiential knowledge may eventually be supported by science if a number of conditions are met, among them the quality of the relationship, the patient's self-confidence in her ability to mobilize her experiential knowledge during the medical encounter, and the doctor's recognition of the importance and the validity of this knowledge.* (p.2).

L'intégration des parents comme partenaires de soins dépendra des soignants et de leur propre intégration dans cette philosophie de soins, sachant que cela dépend aussi de leurs représentations du NIDCAP comme souligné par Kimberly et al. (2003) : *improving the care provided will require a change in the fundamental beliefs and philosophy of care (...) establishing a collaborative and even collegial relationship between parent volunteers and NICU staff has been a goal and will be the key to success* (p.e456-e457) .

Nous allons dans cette partie présenter l'analyse lexicale automatisée des entretiens semi-directifs du site du Mans, avec le logiciel libre Iramuteq développé par Ratinaud (2009). La présentation ci-après portera sur le corpus de population interviewée au Mans. Après retranscription des échanges, le corpus des discours a été formaté pour être analysé par Iramuteq, nous avons choisi d'utiliser ici une méthode développée par Reinert dite Analyse de lexèmes co-occurents dans les énoncés simples d'un texte (ALCESTE), méthode déposée puis reprise en accès libre avec Iramuteq et qui permet particulièrement d'appréhender les représentations sociales. Ce qui nous permet d'obtenir des classes de discours très homogènes, elles nous donnent à voir les univers représentationnels de nos populations.

3.1.3. Le corpus des parents de l'hôpital du Mans

Le corpus final de la population de l'hôpital du Mans (344404 occurrences, 5544 formes, 5976 lemmes) a été fractionné en 9677 segments de textes dont 8817 segments ont été classés (91,11% utilisé pour l'analyse).

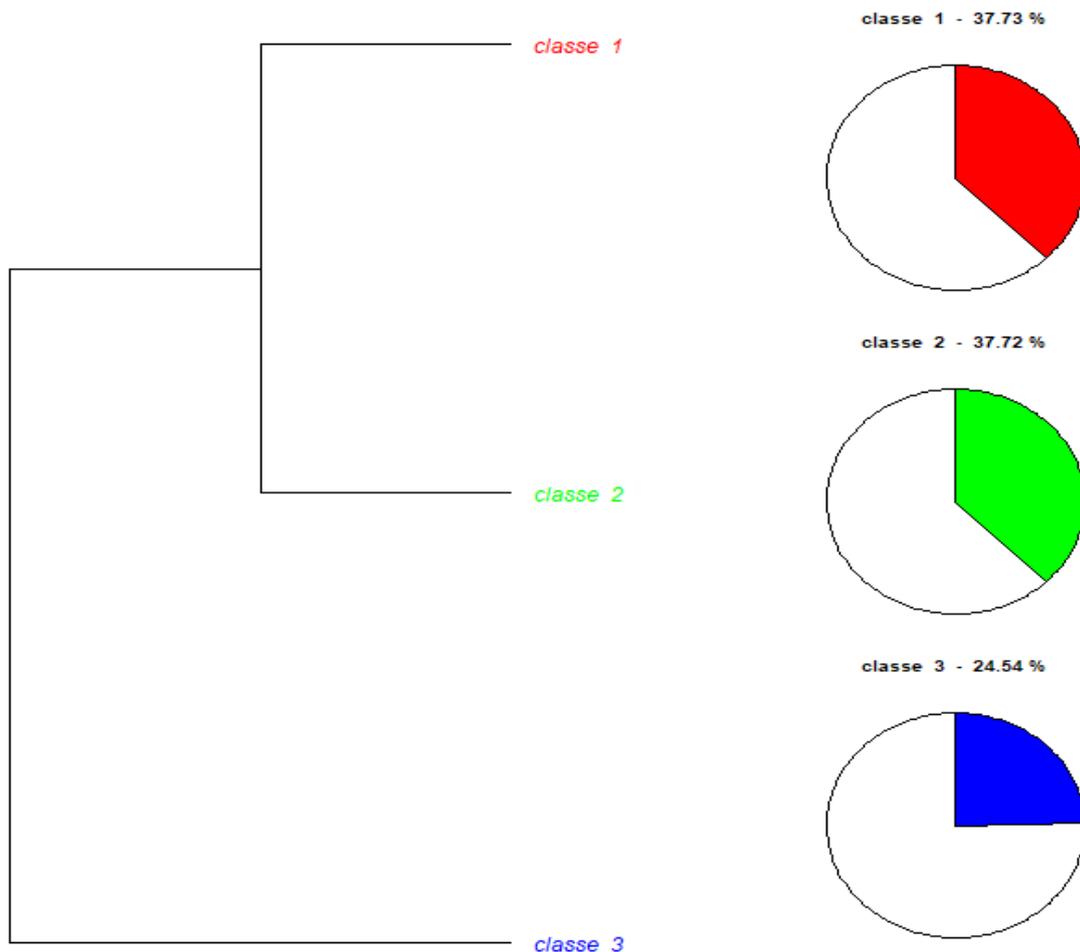


Figure 11: Dendrogramme de la classification hiérarchique descendante (CHD) du corpus des parents de l'hôpital du Mans

Comme la figure 11 l'illustre, la classe 3 s'oppose dans un premier temps aux classes 2 et 1. Les classes 2 et 1 sont réunies. La classe 3 représente 24,54 % de la classification, la classe 2, 37,72% et la classe 1, 37,73%. La classe 3 se compose de formes relatives à l'espace des unités, la classe 2 se compose de formes relatives à l'organisation temporelle dans cet espace de vie et la classe 1 se compose de formes relatives aux différents types de relation entre les familles et les soignants. Nous allons à présent présenter le contenu de chaque classe, qui telles des thématiques vont nous permettre d'approcher la représentation de la prématurité et la place de la dimension spatiale dans cette représentation des parents de l'hôpital du Mans.

Nous commençons par la classe 1 (3327 formes sur 8817 segments classés, soit 37,73% de la CDH). Une partie des formes de la classe 1 se constitue de la part active des parents en termes de questionnements, d'apprentissages, de compréhension du monde où la naissance prématurée les a introduits. Cette partie contient 141 formes significatives, dont 81 formes qui traitent de différents types de relation.

CHI 2	FORME	CHI 2	FORME
59.97	accompagnement	97.70	medecins
42.00	aide	75.89	médical
83.02	aimer	22.80	occuper
15.96	améliorer	26.45	ordre
50.03	apprendre	26.72	oser
47.83	aupres	211.58	parler
24.79	autonome	29.76	parole
46.15	auxiliaire	36.64	participer
32.72	besoin	84.13	penser
28.92	communication	17.17	permettre
19.06	communiquer	240.21	poser
18.17	comportement	17.99	pratique
87.71	comprendre	15.84	présent
78.13	confiance	16.90	presente
31.42	confronter	69.79	psychologue
36.63	connaître	338.36	question
29.76	conseil	16.52	questionner
28.95	contact	30.66	raconter
16.52	démarche	33.93	rapport
18.18	déranger	16.73	rassurant

50.66	discuter	18.19	rassurer
37.35	échange	16.50	recherche
47.81	échanger	96.46	relation
35.09	écouter	16.50	relationnel
70.71	enfant	21.48	remercier
76.11	équipe	43.47	rencontre
51.29	etre	62.17	rencontrer
18.67	expliquer	18.61	reperer
18.17	fonction	16.52	repérer
16.50	formation	19.34	répondre
24.75	gêner	26.54	réponse
19.76	geste	51.15	ressentir
151.05	infirmieres	16.52	réunion
84.99	information	19.76	rôle
26.54	internet	70.00	sentir
16.90	interpeller	30.89	situation
16.52	interrogation	77.22	soignant
18.49	libre	29.63	technique
35.06	lien	27.52	transmettre
40.76	manière	18.33	trouver
		41.76	vivre

Tableau 17: Principales formes significatives de la classe 1 (n=81 sur n. total=463), chez les parents d'enfants prématurés nés à l'hôpital du Mans

Dans ces 81 formes, nous distinguons des formes relatives à la communication entre parents et équipe soignante tels que « parler, questionner, rencontrer, échanger, discuter, ordre (dans le sens donner des ordres) » puis nous avons des formes relatives à l'apprentissage coopératif entre parents et infirmières : « comprendre, poser des questions, pratique, manière, accompagnement, ordre (dans le sens « ordonner »). » Voici deux exemples de verbatim pour la forme « ordre » : « si une on est tombé sur une par contre on l'a vue qu'une fois, non elle c'est une catastrophe, elle donne des ordres, c'est comme si c'est comme ça, bon je n'ai rien dit, mais quand même. » (Papa 7), « donc j'aime bien effectivement quand je vois que la

personne qui s'occupe du bébé est très méthodique elle fait toujours la même chose dans le même ordre ça me rassure en fait. » (Maman 2). Enfin, nous distinguons des mots relatifs à la nature du lien entre parents et soignants : « aimer, autonome, besoin, confiance, rassurant. » Ces termes de la classe montrent l'importance de la qualité de la relation pour les parents, afin d'entrer dans une posture active le temps de l'hospitalisation de l'enfant.

Nous allons à présent aborder la classe 2 (3326 formes sur 8817 segments classés, soit 37,72% de la CDH) qui se compose de formes relatives à l'organisation temporelle dans les unités de soins néonatales. Nous avons 478 formes actives significatives et caractéristiques de la classe dont 146 formes dont le seuil de significativité associé au Chi2 est très élevé.

CHI 2	FORME	CHI 2	FORME
360.37	heure	62.93	prématuré
235.54	jour	61.19	quart
220.92	aller	57.79	réveil
181.76	soir	55.79	après-midi
178.31	venir	55.69	naître
150.87	matin	55.25	hospitaliser
142.80	prendre	55.05	urgence
123.48	semaine	54.16	premier
122.89	voir	53.02	lundi
115.16	partir	50.59	journée
114.46	bébé	50.40	poids
101.93	suite	49.62	photo
94.45	femme	48.47	minute
90.38	mois	48.04	contraction
81.29	hôpital	47.46	repartir
81.14	césarienne	46.21	étage
78.75	revenir	46.18	prévoir
78.54	accoucher	46.15	manger
76.05	arriver	45.07	possible
74.36	midi	43.91	compliqué
73.89	nuit	42.69	commencer
72.33	lait	39.17	tête
70.71	sang	39.14	perdre
70.18	appeler	39.10	charger
69.41	maison	37.83	arrêter
69.14	attendre	37.77	début
66.63	dormir	37.25	essayer
65.43	rester	37.07	stresser
65.06	temps	36.24	samedi
63.20	préparer	36.03	arrivée

Tableau 18: Les 60 premières formes actives significatives et caractéristiques de la classe 2

Ces formes rassemblent les énoncés mettant en avant la temporalité bousculée où les familles sont entraînées par la grossesse pathologique et la naissance prématurée. Une temporalité rythmée par des arrivées, des départs, des retours, des attentes également, dans un environnement hospitalier où il est question d'actions médicales comme « intuber, extuber, transférer, réintuber, brancher, examiner. »

Il apparaît toutefois, quand on regarde à quoi est rattaché en termes de verbatim les formes « stresser » et « peur », que les parents vivent cette temporalité dans les unités de soins plutôt bien. Pour preuve, voici quelques exemples de verbatim issus des concordanciers Iramuteq de la forme « stresser » : « On nous avait dit le vendredi si Jules va bien, demain vous ferez de la peau à peau. Donc j'ai beaucoup stressé, comme par hasard, tout le temps, mais l'infirmière elle a été là, elle a pris Jules, elle l'a mis contre nous et en fait c'était magique quoi. Je regrette de peut-être pas l'avoir fait avant si on avait pu. {...} Ouais, parce que les infirmières elles savent très bien comment je suis. Elles savent que je suis quelqu'un de très stressé, de très angoissé et du coup au début j'avais que l'œil, je ne m'occupais pas avec Jules en fait. J'étais avec Jules, mais j'avais l'œil sur l'écran. Je ne profitais même pas de mon fils quoi et ça c'est ce qui est dur. » (Papa 5), « je suis resté tout le temps auprès d'elle quand elle a changé la couche, elle m'a fait voir qu'on faisait comme ça, et elle m'a dit mais ne vous inquiétez pas on le refera ensemble et, et tout ça. Et l'avantage c'est que quand y a des soins bah, comme on est là, bah on aide à faire les soins, on prend la température, comme ils voient qu'on est relativement tranquilles, on n'est pas stressés, rien, donc ils nous laissent partager ce moment-là avec eux quoi » (Papa 10). Et voici quelques exemples pour la forme « peur » : « on ne le prend pas tout seul comme ça ouh là là...on a peur de le casser mais oui oui elle nous l'a installé sur nous... » (Maman 10), « J'ai appris à changer la couche, déjà en premier la couche, même si elle était très petite, c'était difficile de tenir ses jambes, c'est très mou et j'avais tellement peur, et moi aussi j'ai perdu mon père récemment, et quand on sort d'une épreuve comme ça, et qu'on accouche prématurément on se dit que notre enfant ne va pas peut être s'en sortir, c'est soit on se dit même si c'est difficile on ferme les yeux et puis on arrête de pleurer et on y va, j'essaie d'être là même si c'est deux trois jours avec elle, et puis je vais en profiter, je fais le maximum, parce que c'est ma fille, et puis le reste je vois tout ce qui est très compliqué les prises de sang et tout ça je sais que ce n'est pas mon domaine, mais ce que je peux faire en tout cas je le ferai toute seule. » (Maman 18).

Nous allons à présent aborder la classe 3 (2164 formes sur 8817 segments classés, soit 24,54% de la CDH) qui se compose de formes relatives à l'espace des unités de soins, soit la dimension spatiale vue par les parents. Elle comporte 406 formes actives significatives caractéristiques de la classe. Nous comptons 185 formes, dont le Chi2 qui est très élevé, donc des formes fortement liées à la classe et dont le seuil de significativité est fortement associé au Chi2. Sur ces 185 formes, nous vous présentons les 60 premières formes actives caractéristiques de la classe 3.

Chi2	FORME	Chi2	FORME
932.35	chambre	92.55	sas
583.48	porte	92.29	entree
427.76	couloir	88.91	tableau
368.89	bureau	86.71	kangourou
255.42	intensif	83.99	unite
238.81	vestiaire	83.84	mur
229.21	toilette	83.26	lavabo
215.59	service	78.38	schema
193.98	entrée	75.40	manquer
182.22	fauteuil	74.94	badge
177.61	fenêtre	73.99	coin
175.69	ouvrir	73.99	fenetre
174.50	main	72.44	interphone
168.40	face	71.00	table
168.27	dessin	69.95	office
162.84	mettre	69.13	chaise
162.00	lit	68.02	couleur
154.61	unité	67.70	utiliser
145.01	espace	65.05	allonger
142.02	laver	64.66	casier
141.00	fermer	64.52	matériel
137.34	réa	61.59	actuellement
135.61	couveuse	61.15	blouse
134.08	lumière	55.45	tiroir
121.23	grand	55.45	coulissant
114.96	néonate	55.45	langer
114.23	chariot	52.87	ascenseur
106.90	accord	52.37	évier
101.40	pièce	49.76	ajouter
99.06	endroit	49.28	volume
96.01	berceau	47.59	personnaliser

Tableau 19: Tableau des formes actives de la classe 3

Nous notons que la forme « chambre » avec un Chi2 de 932,35, représente le mot le plus cité par les parents et le plus caractéristique de cette classe. Nous avons donc regardé le concordancier relatif à cette forme pour en proposer ici quelques exemples de verbatim liés à ce mot : « donc on rentre par-là là, y a un bureau, y a des armoires, là on a le tableau avec les enfants, la liste avec les chambres, ça permet de, bah de voir qui s'occupe, parce que ya le, ya les prénoms des enfants et le prénom des soignants, donc voilà, les numéros de chambre, ça permet aussi de voir un petit peu, bah ça permet aussi de comprendre, si, on est un, comment dire, si le service, le corps médical est un peu plus, débordé ou pas » (Papa 12), « c'était sombre

parce qu'elles étaient encore en pleine obscurité, ouais voir quelques machines qui se greffent, ouais c'est l'effet un peu de masse, et puis les voir sous couveuse, et puis la taille des bébés quand même, mais sur à peine une heure parce que après je me suis familiarisé avec mais c'est vrai que sur le premier contact avec la chambre c'est un peu impressionnant. » (Papa 14), « juste après l'accouchement donc une fois que j'ai pu me lever on m'a emmené vraiment dans la chambre des filles heu donc déjà il faisait nuit donc les couleurs tout noir c'est pas très joyeux j'arrive dans la chambre avec tous les scopes et les machines et heu donc c'est un peu impressionnant quand même oui bon après la personne m'a bien expliqué voilà j'ai vu les filles heu oui la première image c'est vraiment le fait que ce soit et puis toutes les lumières de scopes, de machines c'était impressionnant oui. » (Maman 16), « on a besoin de douceur, autour de lui, de sérénité et puis de, de calme, et puis on attend, aussi on attend d'elles, papa attend beaucoup d'informations, il a besoin d'être informé (...) quand y a eu le changement, l'étape soins intensifs, la chambre où il était à trois, où on a eu de la chance d'ailleurs parce qu'il était qu'à deux sur une chambre à trois d'ailleurs. moi ce qui m'a gêné le plus, c'était le fait qu'il puisse y avoir des germes supplémentaires, parce qu'il y a des parents qui font beaucoup de visites, nous, on était parti sur le principe où on a beaucoup restreint parce que, on est là tous les jours, on fait du peau à peau, on fait ce qu'il faut, on fait les soins, justement parce qu'on s'est approprié notre rôle, enfin moi les germes, c'était ce qui me gênait le plus, le papa lui, c'était vraiment le fait qu'il soit, avec d'autres enfants, dans une chambre, parce que pour lui, ce sont des étapes qui sont à vivre ensemble dans son, dans notre petit cocon si vous voulez. » (Maman 13). Ainsi, ces exemples de verbatim liés à la forme « chambre » nous montrent toute l'importance d'une chambre individuelle pour les familles.

Plus encore, l'univers sémantique de la chambre semble lié tout d'abord au matériel, puis viennent ensuite des éléments liés à l'activité et la relation. Voici deux exemples de verbatim issus des concordanciers liés au mot « chambre » et « directement » : « À vrai dire il n'y a pas vraiment d'endroit où on pourrait se sentir à l'aise, même en entrant dans le service, on passe au niveau des casiers pour se laver les mains et on va directement dans la chambre de notre fille, il n'y a pas vraiment d'endroit où on pourrait se sentir bien, on traverse toutes les chambres et on va directement dans la chambre de notre fille. » (Papa 9), « Alors il y avait ma conjointe, je suis allé directement dans la chambre, et on y est allé tous les deux, elle m'a expliqué vaguement, parce que forcément c'était assez complexe, mais elle m'a parlé un petit peu de l'unité, et de la chambre. » (Papa 14).

Nous allons à présent discuter les résultats de cette analyse lexicométrique réalisée sur les entretiens des parents de l'hôpital du Mans.

3.1.4. Discussion des résultats de l'analyse des entretiens semi-directifs du CHU du Mans

Il apparaît que la représentation sociale de la prématurité des parents du CHU du Mans est une représentation cognitive et sociale à l'image de leur construction individuelle vécue et expérimentée dans les unités de soins de néonatalogie. Cette représentation sociale de la prématurité est en lien avec la représentation sociale de l'espace de soins médiatisée par les relations que ces parents entretiennent avec les soignants. La première facette de la représentation sociale de la prématurité chez les parents du CHU du Mans s'ancre dans une dimension relationnelle, interreliée à la dimension temporelle. Les interactions prennent place au cœur de la temporalité soignante et du partage des tâches, les familles étant parfois installées sur du long terme dans l'unité de soins et notamment au chevet de l'enfant. Leur représentation sociale de la prématurité ancrée dans le combat, donc l'action, permet aux parents de prendre des positions attendues par les soignants, comme celle de partenaire de soins ou régulateurs privilégiés de leur enfant. Les relations se fondent sur le registre expérientiel et les croyances des parents vis-à-vis des soignants en activité auprès de l'enfant. L'échange permet la confiance et l'apprentissage, aimer une soignante et évaluer sa pratique comme bonne permet aux parents de s'inscrire dans la relation d'apprentissage auprès de la soignante. Les théories implicites qui supportent la représentation de ces parents se fondent sur cette dimension affective, induite par les relations au chevet de l'enfant. La seconde facette de la représentation sociale de la prématurité chez les parents du CHU du Mans se rattache à la dimension temporelle. En psychologie sociale de l'environnement, l'espace dépend du temps, il est envisagé dans la notion « espace-temps » (Fischer, 1997), dans le sens où la représentation du lieu dépend du temps d'occupation de ce même lieu. Le temps des parents n'est pas celui des unités de soins, ni des soignants. Le temps des soignants est ancré dans le temps de l'urgence, tandis que celui des parents est ancré dans la temporalité de l'enfant mais aussi celle de la vie en dehors de l'unité, ainsi que dans l'attente de l'évolution du développement de l'enfant prématuré. La gestion du temps devient pour les parents une condition pour la gestion des lieux, mais aussi une condition pour la gestion de leurs postures et comportements vis-à-vis de l'enfant et des soignants. La troisième facette de la représentation sociale de la prématurité chez les parents du CHU du Mans s'organise autour de la spatialité et des relations interpersonnelles, spatialité interreliée à la temporalité, rappelant que « nous vivons l'espace à travers une représentation

du temps, non seulement découpé et morcelé, mais dont la durée n'est plus en rapport avec la distance parcourue. » (Fischer, 1997/2011, p.75). En psychologie sociale, nous faisons le constat qu'« un individu humain sans ses espaces, cela n'existe pas ; de la même façon que Donald Wood Winnicott dit qu'un nourrisson sans sa maman, sans environnement maternant, ça n'existe pas. » (Varichon, 2013, p.83) ; de l'enfant à l'adulte que nous devenons, nous intériorisons des espaces dans lesquels nous vivons. « A force d'interagir, de vivre dans un cadre physique et social (...) nous nous en faisons une représentation mentale que l'on retrouve dans nos rêves ou dans les dessins que nous produisons. » (Varichon, 2013, p.84). Pour Fischer (1997/2011), organiser l'espace c'est agir sur les relations et les comportements, dans cette perspective, il nous semble que les parents mettent de l'ordre dans les espaces partagés qu'ils habitent en néonatalogie pour tenter de mettre de l'ordre dans leur tête et projeter dans ses espaces leurs désirs et leurs attentes, ce qui leur permet d'investir la chambre dédiée à leur enfant prématuré dans un processus d'appropriation de l'espace. Tout semble indiqué dans nos résultats que la prématurité ne peut se figurer qu'à travers les espaces qu'elle habite entièrement, à savoir les unités de soins successives fréquentées par l'enfant et ses parents et chacune des chambres dédiées à l'enfant et sa famille : « on rêve des espaces, on les met en soi pour servir de cadre interne pour les pensées et les émotions, de contenant psychique (...) Nous portons en nous la trace et le souvenir des espaces qui nous ont constitués et dans lesquels nous avons vécu, surtout ceux qui nous ont le plus marqués... et ceux plus tard où nous avons fait des expériences émotionnelles plaisantes ou déplaisantes fortes. » (Varichon, 2013, p.84). Et les objets qui peuplent ces espaces se chargent de sens et d'émotions. Personnaliser pour individualiser la chambre de l'enfant en unités de soins néonatales, en mettant par exemple des dessins de la fratrie au mur, en écrivant le nom de l'enfant sur la porte de verre où des photos de famille auprès de la couveuse, fait partie intégrante de ce processus d'appropriation et de l'émergence de la représentation sociale de la prématurité et du monde de la néonatalogie, pour que ces lieux envahissants et pesants à la première rencontre deviennent contenant. S'intégrer ou être intégré dans ces lieux, c'est s'autoriser ou être autorisé à modifier la forme et l'usage des lieux (Hall, 1966 ; Fischer, 1997) et cela peut être pour les parents une façon de dire silencieusement aux soignants qu'ils se sentent partie prenante de l'unité de soins. L'espace accueillant et thérapeutique, qui permettrait le déploiement de la parole et de la vie en néonatalogie, serait donc un espace où les parents se reconnaîtraient partiellement dans l'agencement matériel et psychologique, dans l'objectif « d'aider le sujet à se reconstruire lui-même différemment [en lien avec les autres], à réorganiser ses stratégies de vie et les modalités

de gestion de ses angoisses » (Varichon, 2013, p.87). Le NIDCAP et ses recommandations disent au corps hospitalier qu'on ne peut pas soigner avec n'importe quel espace sans s'astreindre à penser les espaces néonataux autrement dans un contexte d'évolution des pratiques soignantes, et en dépit qu'il soit un espace institutionnel. Il nous semble que la représentation de la prématurité des parents du CHU du Mans dépende de leurs représentations des soignants et des unités de soins.

Nous allons à présent présenter les cartes mentales de Brest et du Mans, cartes qui nous permettent de continuer à approfondir la thématique spatiale et la manière de l'inscrire dans la relation soignant/soigné.

3.2. Présentation des cartes mentales des soignants de Brest et du Mans²⁹

Les cartes mentales ont pour objectif d'approfondir la place de la dimension spatiale et la manière dont les soignants et parents l'inscrivent dans la relation soignant/soigné. Pour la compréhension de la méthode d'analyse des résultats des cartes mentales, nous vous présentons le support sur lequel nous avons travaillé. Voici donc ici six exemples de cartes mentales issues du corpus des soignants du Mans et de Brest.

²⁹ Pour la présentation séparée et exhaustive des analyses des cartes mentales des soignants et parents de Brest et des soignants et parents du Mans, nous renvoyons le lecteur au volume 2 annexes.

Les deux premières cartes mentales ont été réalisées par une infirmière travaillant dans le service de soins réanimation néonatale du centre hospitalier du Mans. Elle nous présente son service réel actuel (figure 12) et sur la seconde carte mentale, elle nous dessine son service idéal (figure 13).

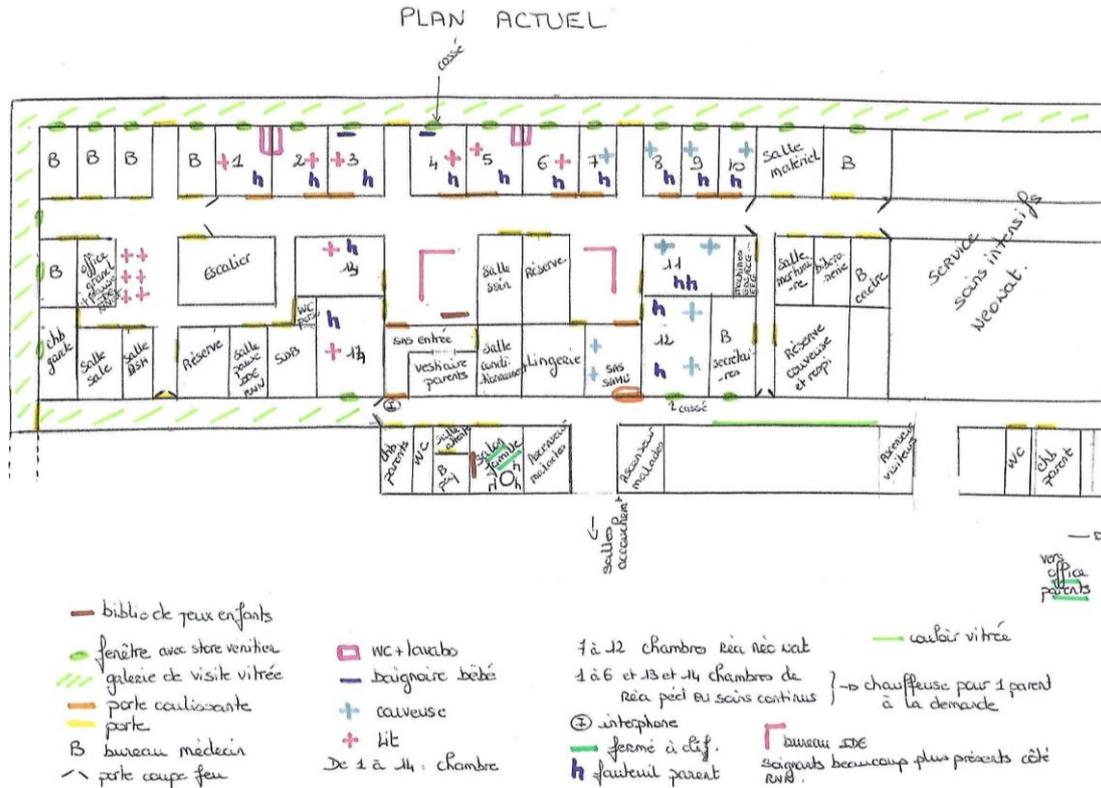


Figure 12: Carte mentale 1 réalisée par une infirmière du service réel de réanimation néonatale du Mans tel qu'elle le perçoit

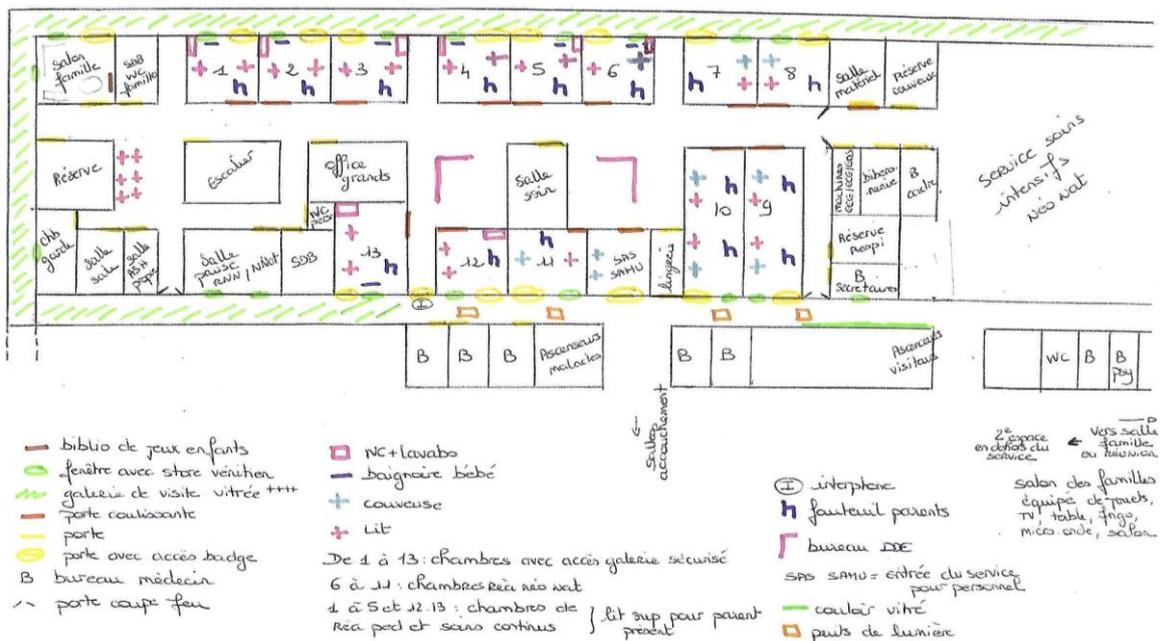


Figure 13: Carte mentale 2 réalisée par une infirmière du service de réanimation néonatale du Mans tel qu'elle le perçoit dans l'idéal

Voici présentées ci-après les deux cartes mentales d'une auxiliaire-puéricultrice de Brest.

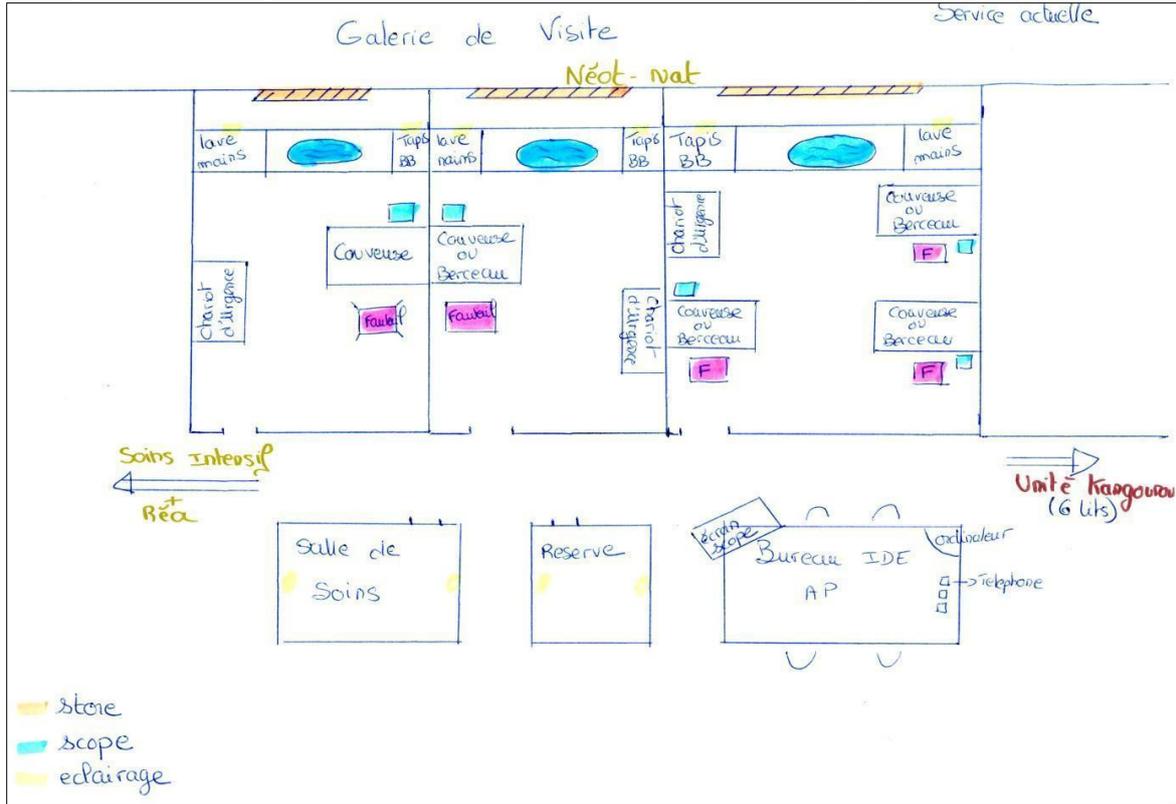


Figure 16: Carte mentale 1 du service actuel du centre hospitalier de Brest tel qu'elle le perçoit

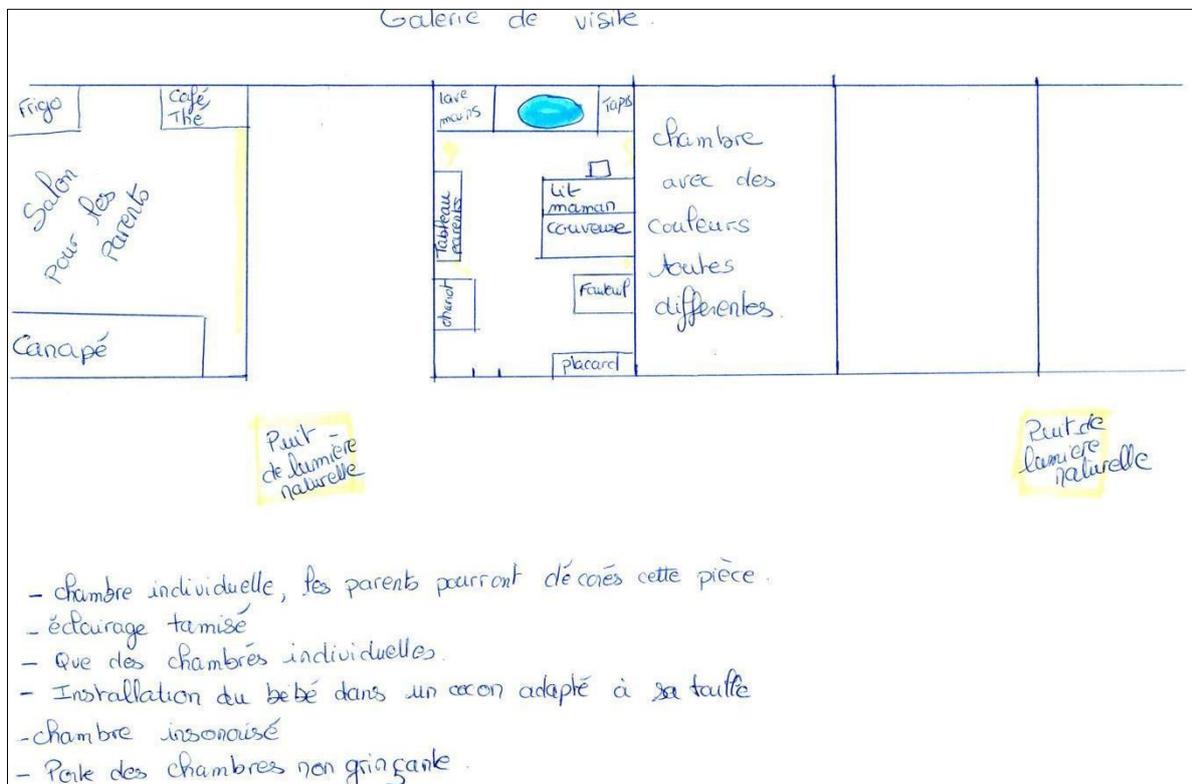


Figure 17: Carte mentale 2 du service idéal réalisée par une auxiliaire-puéricultrice de Brest tel qu'elle le perçoit

3.2.1. Éléments d'analyse (proportions en pourcentage de soignants) sur les cartes mentales du Mans et de Brest

Afin d'approfondir notre étude de ces cartes mentales, nous apportons ci-après des éléments de statistiques descriptives concernant les proportions de soignants et de parents ayant représenté divers éléments, que ce soit dans les schémas du service réel ou ceux du service imaginaire, pour le CHU du Mans ainsi que pour le CHRU de Brest.

Ainsi, en ce qui concerne le service réel du CHU du Mans, parmi les douze soignants, trois - parmi lesquels une infirmière et un médecin - ont représenté le service de façon très précise, c'est-à-dire avec des indications les plus exhaustives possibles concernant les emplacements des différents éléments matériels et leur état, ainsi que la représentation architecturale de l'hôpital (les bureaux des soignants, les salles de soins, les chambres des parents, le salon des familles, la galerie des visites, la réserve, et les autres unités comme les soins intensifs, le service de réanimation et l'unité kangourou).

Cinq autres soignants, dont un médecin, deux auxiliaires-puéricultrices et une infirmière, ont schématisé le service réel de façon précise, en représentation également l'agencement structurel du service de néonatalogie, sans toutefois être aussi exhaustifs sur l'emplacement et l'état des éléments matériels. Enfin, quatre soignants, à savoir une infirmière, une auxiliaire-puéricultrice, une assistance sociale et un médecin, n'ont donné que trop peu d'éléments de matériel et d'agencement pour que nous soyons en mesure d'avoir une idée précise du service réel tel qu'il est constitué.

Nous pouvons ainsi en conclure, d'après nos calculs statistiques, qu'au sein du CHU du Mans, seuls 25% des membres interrogés sur l'ensemble du personnel médical ont une idée précise de la structure de leur lieu de travail, la précision de leur schématisation étant avant tout déterminée par l'exhaustivité et la vraisemblance des informations données, et ce par rapport à la structure du service réel, comme nous l'avons analysé ci-dessus.

Cette exhaustivité des schémas est également appuyée par les entretiens des douze soignants qui ont dessiné les cartes mentales, entretiens lors desquels des éléments considérés comme importants au sein du service et représentés sur les cartes mentales, sont récurrents dans le discours des douze soignants, à savoir : pour les soignants 1, 2 et 3, la réanimation néonatale, pour les soignants 2, 4, 6, 7, 9, 10, 11 et 12, les bureaux des infirmiers et des médecins, et, pour les soignants 2, 3, 4, 5, 8 et 12, les chambres des parents et du/des bébé(s). Ainsi, au Mans, 66,6% des membres du personnel médical fréquentent quotidiennement les espaces qui leur

sont dédiés (à savoir les bureaux IDE et les bureaux des médecins). De plus, 50% d'entre eux fréquentent quotidiennement les chambres des parents et du/des bébé(s).

Par ailleurs, pour la majorité des soignants, au CHU du Mans, comme au CHRU de Brest, les éléments de confort sont les toilettes du personnel, pour les soignants 2, 3, 4, 6, 8, 11, 12 au Mans, sur les douze soignants interrogés, ainsi que pour les soignants 2, 3, 4 et 5 à Brest, sur les six soignants interrogés. Vient ensuite la salle de pause, aussi appelée office, pour les soignants 1, 2, 11 et 12 au Mans, et pour les soignants 3 et 5 à Brest. Ainsi, au Mans, 58,3% des membres interrogés sur l'ensemble du personnel médical considèrent les toilettes du personnel comme le premier élément de confort qui leur est offert, sur l'ensemble de l'hôpital. C'est aussi le cas pour 66,6% d'entre eux à Brest.

En ce qui concerne le service réel de Brest, sur les six soignants ayant schématisé le service de néonatalogie, une infirmière a élaboré une vision ressemblant au service tel qu'il est, une infirmière et une auxiliaire-puéricultrice en ont eu une vision plus approximative, et trois autres soignants, donc deux pédiatres et une infirmière, en ont élaboré une vision qui demeure trop schématique, et donc pas suffisamment précise. Ainsi pouvons-nous dire qu'à Brest, 16,6% des membres interrogés sur l'ensemble du personnel médical ont une idée précise de la structure de leur lieu de travail. Cette exhaustivité passe également, comme au sein du CHU du Mans, par une schématisation d'éléments que les soignants considèrent comme importants, tels que, pour les soignants 1, 2 et 6, les bureaux des infirmiers (le soignant 6 a même représenté en rouge le trajet qui mène à l'espace de soins), et, pour les soignants 1, 3 et 4, les chambres des parents/du ou des bébé(s).

Ainsi, à Brest, 50% des membres du personnel médical interrogés fréquentent quotidiennement les espaces qui leur sont dédiés (à savoir les bureaux IDE et les bureaux des médecins). De plus, 50% d'entre eux indiquent fréquenter quotidiennement les chambres des parents et du/des bébé(s).

Dans un second temps, en ce qui concerne le service idéal du CHU du Mans, les soignants 1, 2, 3, 4, 6, 9 et 10 ont tous et toutes déplacé à l'intérieur les pièces initialement situées à l'extérieur du service, notamment les pièces dédiées aux familles, à savoir la salle des familles et les chambres des accompagnants. Le soignant 1 a même changé la configuration de l'hôpital en déplaçant les bureaux des médecins à l'extérieur du service afin de marquer davantage la scission entre l'espace familles et l'espace médical.

Ainsi, au Mans, 58,3% des soignants, sur l'ensemble du personnel interrogé, souhaitent intégrer à l'intérieur du service les espaces de confort dédiés aux familles, pour davantage de liens entre les parents et leurs proches et une plus grande inclusion des familles au sein de l'hôpital.

Toujours en ce qui concerne l'espace famille, les soignants 2, 3, 8, 11 et 12 ont agrandi les espaces dédiés aux familles. Ainsi, les soignants 2, 3, 11 et 12 ont ajouté une salle de détente pour les parents et leurs proches, les soignants 2 et 11 ont ajouté un office pour les enfants des familles, le soignant 2 a également ajouté un office pour les parents. Les soignants 3, 8 et 12 ont mentionné des chambres et des lits supplémentaires pour les parents + pour le soignant 8, des lits supplémentaires pour les accompagnants. Le soignant 11 a même ajouté une salle dédiée aux rencontres entre parents.

Ainsi, au Mans, 41,6% des soignants sur l'ensemble du personnel médical interrogé a donné davantage d'espace aux familles des parents : parmi ces soignants, la majorité d'entre eux a ajouté spécifiquement une salle de détente pour les parents et leurs proches. Ainsi pouvons-nous en déduire que ces soignants souhaitent faciliter aux parents l'accès à l'hôpital et au service. Cette volonté d'inclusion, de rapprochement entre soignants et familles - un rapprochement spatial qui induirait alors un rapprochement humain - se retrouve aussi du côté des parents. Ainsi, trois parents sur les trente-quatre parents du Mans - sans toutefois aller jusqu'à faire le schéma du service idéal - ont mentionné lors des entretiens des éléments (structurels ou de matériel) qu'ils veulent modifier : le parent P4 et le parent P6 (père) veulent ajouter un distributeur de boissons/une fontaine à eau, et le parent P5 (mère), conjointe du parent P6 (père), souhaite ajouter une salle de jeux, des WC, et veut davantage d'intimité dans les chambres des parents et du/des bébé(s). Plus encore, dans la catégorie « dessins individuels » des parents (c'est-à-dire que seul un parent a donné des éléments sur le service idéal, sur les deux présents lors des entretiens), sur les 20 parents interrogés : les parents P4 et P18 souhaitent tous les deux agrandir les vestiaires des parents, les parents P11 et P18 souhaitent déplacer les WC des parents à l'intérieur du service, et le parent P9 souhaite déplacer le salon des familles à l'intérieur du service.

Dans un second temps, après la réalisation des cartes mentales du service réel et/ou idéal, nous avons questionné les soignants afin qu'ils commentent leurs cartes mentales. Les éléments exposés ci-après sont la synthèse des verbatim concernant l'espace lors de la réalisation des cartes mentales et des prises de notes en dehors de l'enregistrement. Nous avons classé ces verbatim selon quatre thématiques abordées : ce que permet l'inscription dans le

dispositif NIDCAP, les freins repérés par les soignants, les améliorations des locaux, le plus important pour les soignants. Ces quatre thématiques rejoignent les résultats des cartes mentales. En effet, les entretiens avec les différents membres du personnel soignant, figurant ci-dessus, nous montrent à quel point les modalités d'aménagement du NIDCAP, ses principes et ses représentations, structurelles comme relationnelles, interviennent de façon récurrente, et même, se rejoignent, dans le discours de plusieurs soignants. Ainsi pouvons-nous considérer que l'approche thématique, dans le cadre de notre étude, s'est avérée la plus pertinente dans notre analyse de la mise en place et du fonctionnement du NIDCAP. En effet, nous verrons que l'étude des verbatim de chacun des membres du personnel nous permet d'adopter une approche définitionnelle et structurelle détaillée de ce qu'est le NIDCAP, de la façon dont ce dispositif se met en place, des changements et ajustements qu'il nécessite, et cela tant par rapport à l'aménagement du service qu'à l'organisation du protocole de soins, et qu'aux relations entre soignants et parents.

Ainsi, nous verrons, dans le cadre de l'étude d'une première thématique, ce que permet l'inscription dans le NIDCAP pour le personnel soignant. Sur l'ensemble des témoignages des sept soignants interrogés dans le cadre de cette première thématique : quatre soignants, à savoir le soignant 1, le soignant 2, le soignant 5 et le soignant 13, pensent que le NIDCAP permettrait avant tout de créer et de consolider une communication claire et continue avec les parents, afin non seulement de bien les informer des protocoles de soins, mais aussi, pour favoriser la transmission des informations et procédures médicales avec eux, et donc, les intégrer pleinement dans le fonctionnement du service aux côtés du personnel soignant, ce qui est en effet l'un des enjeux primordiaux du NIDCAP. Parmi ces quatre soignants, deux d'entre eux, à savoir le soignant 1 et le soignant 2, pensent également que le NIDCAP permet la réorganisation de l'environnement immédiat des parents et de l'enfant, pour faciliter l'adaptation du bébé à son environnement, mais aussi, pour permettre aux parents de s'investir au maximum dans les protocoles de soins, en rendant l'environnement le plus agréable possible pour eux, en faisant attention à la surmédicalisation, aux bruits et au nombre de machines. En définitive, deux de ces soignants, à savoir le soignant 1 et le soignant 13, rappellent que le NIDCAP leur permet d'envisager des protocoles de soins, mais aussi, des réajustements et des changements au sein du service, qui ne sont pas strictement soumis à des règles, le NIDCAP étant effectivement un processus, et non un protocole régi par des consignes strictement immuables. Au regard du

rappel de cet enjeu inhérent au NIDCAP, l'un de ces quatre soignants interrogés, le soignant 5, pense également que le NIDCAP permet aux soignants de remettre continuellement en question leur pratique et leur posture, afin de s'interroger sur leur rapport aux familles et sur la façon dont ils peuvent les inclure dans leur travail. Le soignant 5, dans son témoignage, s'attache également à la nécessité, grâce au NIDCAP, de repenser leur place dans le service et avec leurs collègues, pour donner un sens collectif à l'élaboration du NIDCAP.

Dans la lignée du témoignage du soignant 5, 3 autres soignants, à savoir le soignant 9, le soignant 11 et le soignant 12, pensent aussi que la transition vers le NIDCAP leur permet, en tant que soignants, d'avoir un recul réflexif nécessaire sur leur métier, afin de questionner leur posture en tant que soignant, ainsi que leurs relations avec les familles, et aussi avec leurs collègues de travail. Ces soignants, dans leurs témoignages, mettent ainsi l'accent sur la nature transitionnelle du NIDCAP, qui permet ainsi de mettre à jour les défauts ou les incomplétudes dans l'organisation du service, afin de mieux pallier ces dernières. Ces trois soignants pensent aussi que cette prise de recul perpétuelle, inhérente au NIDCAP, permettrait aux parents de mieux s'intégrer dans le service, car les soignants pourraient prendre davantage conscience des difficultés ou des peurs des parents, et repenser leurs relations avec ces derniers.

En conséquence, le dispositif NIDCAP permet une réflexion sur les ajustements et les changements nécessaires à son implantation au sein d'un service de soins, des ajustements qui sont de nature structurelle et relationnelle. En effet, environ 57% des soignants interrogés pensent que le NIDCAP permet avant tout d'améliorer et de renforcer la communication entre les membres du personnel soignant et les familles.

Dans un second temps, dans le cadre de notre seconde thématique, qui concerne les freins repérés par les soignants, nous pouvons constater que sur l'ensemble des témoignages des soignants (douze soignants) interrogés dans le cadre de cette deuxième thématique : neufs soignants - le soignant 3, le soignant 4, le soignant 5, le soignant 6, le soignant 7, le soignant 8, le soignant 9, le soignant 10 et le soignant 12, soulèvent la problématique de l'agencement structurel du service, qui établit une séparation entre les espaces des soignants, situés à l'intérieur, et ceux des familles, à l'extérieur. Pour eux, cette scission est l'une des principales causes de l'absence des parents au sein du service dans le cadre du NIDCAP, empêchant ainsi sa mise en place effective ainsi que son bon déroulement. Plus encore, le soignant 3 et le soignant 5 déplorent le manque de confidentialité à cause des bureaux en *open-space*, ce qui

entrave le bon déroulement des réunions du personnel et contribue ainsi à complexifier la communication interprofessionnelle, et donc, à raréfier le contact entre les différents collègues de travail. Il en va de même pour un autre soignant parmi ceux interrogés, le soignant 1.

En outre, sur ces neuf soignants interrogés, le soignant 7, le soignant 8, le soignant 9 et le soignant 10 estiment qu'il persiste des problèmes de communication entre eux et les familles, qui ont du mal à cerner les attentes des soignants et n'osent pas prendre part aux soins à leurs côtés, ayant « peur » de « déranger » ou de « mal faire ». Plus encore, certains de ces soignants craignent une ingérence des parents, qui risqueraient alors, d'après eux, de juger leur travail. Il en va de même pour les deux soignants 11 et 13. Par ailleurs, ces six soignants admettent que la disparité des points de vue et des comportements à propos du NIDCAP au sein du service - certains soignants ne considérant pas encore les parents comme « partenaires de soins », mais toujours comme simples « visiteur » - rend encore plus difficile l'implication des parents dans le NIDCAP. En effet, les soignants 11 et 13 ont repéré ces difficultés de communication entre soignants et parents, et les soignants 8 et 10 ont identifié dans son témoignages les difficultés de compréhension de certains membres de l'équipe soignante vis-à-vis des principes et des enjeux du NIDCAP, ce qui engendre des divergences dans leur façon de travailler.

Enfin, les deux soignants 5 et 9 considèrent que le manque de moyens financiers constitue un « frein institutionnel » à la mise en place et au bon fonctionnement du NIDCAP.

Ainsi, ces freins structurels, couplés à des appréhensions liées à une présence plus importante des parents au sein du service, auprès de leur enfant, témoignent d'une difficulté des soignants à comprendre les modalités de fonctionnement du NIDCAP et le rôle de « partenaire de soins » des parents, une difficulté renforcée par le fait que tous les soignants ne bénéficient pas de la formation NIDCAP, et que l'agencement actuel du service ne crée pas une atmosphère propice au travail et à la communication en équipe, comme nous venons de le constater avec les verbatim sur les cartes mentales et leur version idéale du service. Tous ces freins renforcent donc la scission entre parents et soignants au sein du service et rendent à la fois la mise en place du NIDCAP complexe, mais plus que jamais nécessaire selon les soignants. En effet, 75% des soignants interrogés considèrent la séparation structurelle entre soignants et parents comme très problématique, car elle empêche, selon eux, l'intégration pleine et entière des familles au sein du service, comme « partenaires de soins ».

Dans un troisième temps, et sur l'ensemble des témoignages des soignants interrogés dans le cadre de notre troisième thématique, évoquant les changements possibles au sein de la structure hospitalière, l'intégralité des soignants souhaiteraient qu'il soit possible, au sein du service, de rendre toutes les chambres individuelles, mais également que les parents puissent les personnaliser.

Enfin, en ce qui concerne notre quatrième thématique, qui regroupe les éléments primordiaux pour les soignants, nous pouvons voir que sur l'ensemble des témoignages des soignants interrogés dans le cadre de cette quatrième thématique : cinq soignants, à savoir le soignant 5, le soignant 8, le soignant 10, le soignant 12 et le soignant 13, identifient l'importance, et même, la nécessité, d'intégrer au maximum les parents comme « partenaires de soins », et ce en adaptant le langage médical employé, afin de simplifier le plus possible les protocoles de soins pour que les parents se sentent suffisamment à l'aise pour y prendre part. En outre, parmi eux, deux soignants, le soignant 12 et le soignant 13, rappellent également l'importance d'une communication saine et égalitaire au sein de l'équipe soignante, affirmant notamment la nécessité de revaloriser la parole des infirmiers et infirmières face à celle des médecins, pour assurer une communication intelligente et une coopération solide dans le cadre de la mise en place du NIDCAP. Il en va de même pour le soignant 6. Ce dernier, avec le soignant 9, estime important de créer un lien humain avec les parents, et pas seulement un lien médical, afin d'instaurer des relations de confiance.

Ainsi, pour environ 71% des soignants, l'intégration des parents au protocole de soins est l'un des enjeux les plus importants du NIDCAP, notamment en adaptant leur langage médical pour faciliter l'implication des familles lors des soins.

En définitive, et dans la perspective de synthétiser les résultats de notre analyse, l'élément le plus notoire qui figure dans les cartes mentales et les verbatim sur les cartes mentales des soignants, est la nécessité, grâce au NIDCAP, de trouver une nouvelle façon d'appréhender et d'investir l'espace de travail et de soins, mais aussi, les dynamiques relationnelles entre membres d'une même équipe de soins, ainsi qu'entre les soignants et les parents.

Finalement, c'est aussi l'assurance de la stabilité des relations interprofessionnelles et de l'égalité des membres de l'équipe soignante entre eux, qui va permettre aux soignants de créer une dynamique relationnelle favorable à l'établissement d'un partenariat de soins dans le cadre du NIDCAP. En effet, un rapport de confiance entre les médecins et les infirmiers et

infirmières, ainsi qu'une égalité dans la relation, permettent non seulement de revaloriser la parole des infirmiers et infirmières auprès des parents, mais aussi, d'adopter une façon intelligente de communiquer et de collaborer, afin de penser collectivement pour s'adapter en permanence aux changements voulus par le NIDCAP, et ce afin d'assurer sa bonne mise en place.

3.3. Cartes mentales des parents de Brest et du Mans

Voici donc ici six exemples de cartes mentales issues du corpus des parents du Mans. Les deux premières cartes mentales ont été réalisées par une maman. Elle nous présente le service réel actuel (figure 18) où elle vit avec son enfant, et sur la seconde carte mentale, elle nous dessine le service idéal (figure 19) selon les modifications qu'elle aimerait apporter au service actuel.

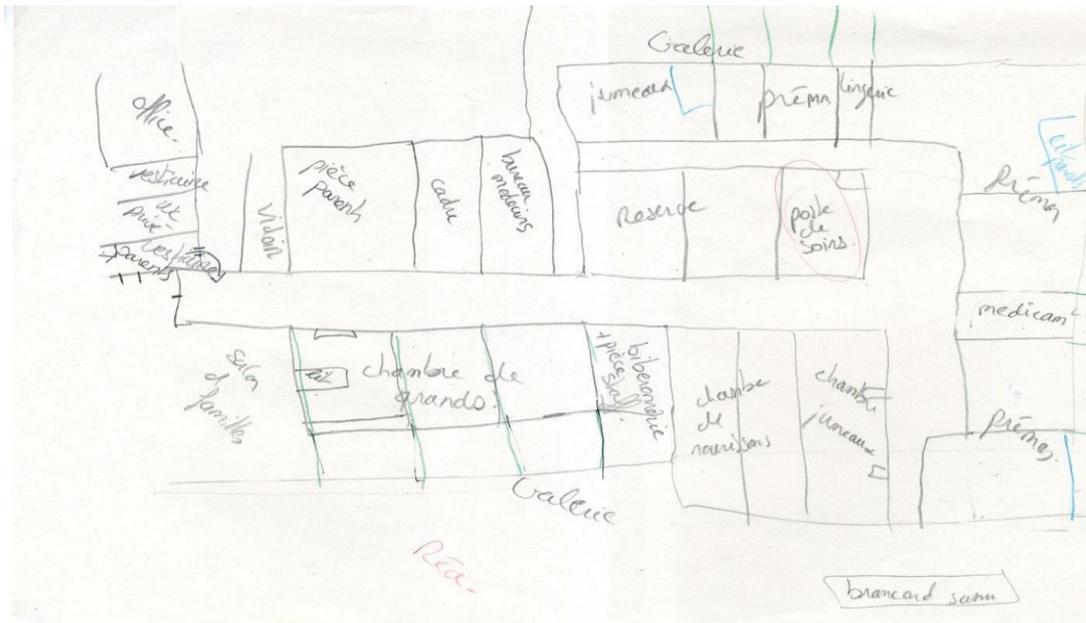


Figure 18: Carte mentale 1 réalisée par une maman du Mans tel qu'elle perçoit le service réel

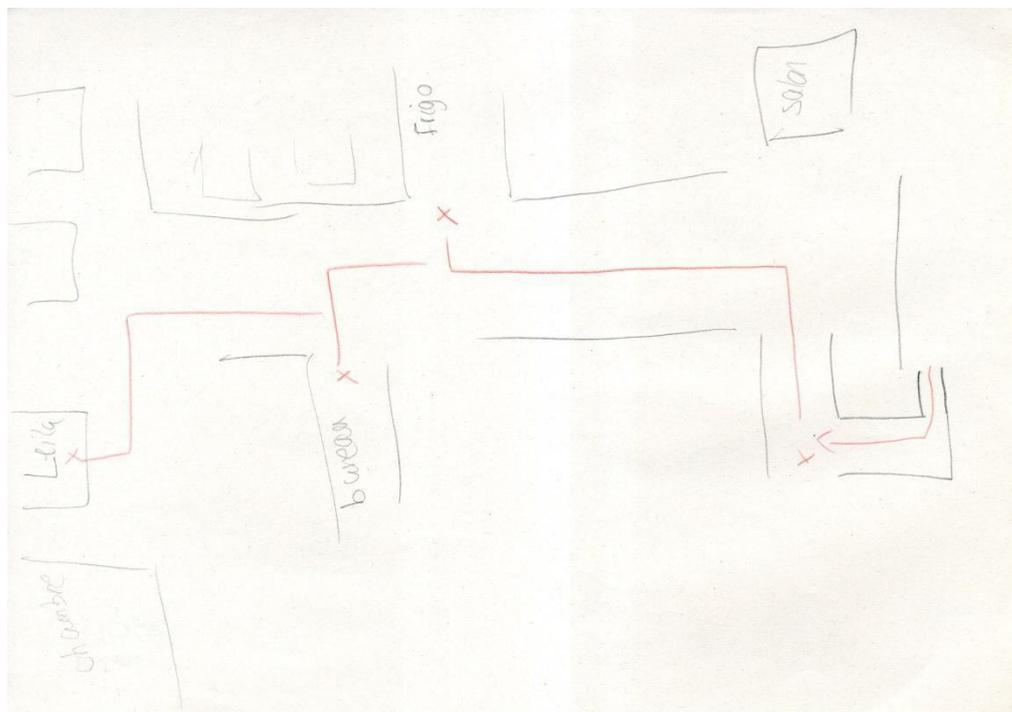


Figure 19: Carte mentale 2 réalisée par une maman du Mans tel qu'elle perçoit le service idéal

Les deux cartes mentales suivantes ont été réalisées par un papa du Mans. Il nous présente le service réel actuel (figure 20) où il vit avec son enfant, et sur la seconde carte mentale, il nous dessine la chambre (figure 21) selon les modifications qu'il aimerait apporter.

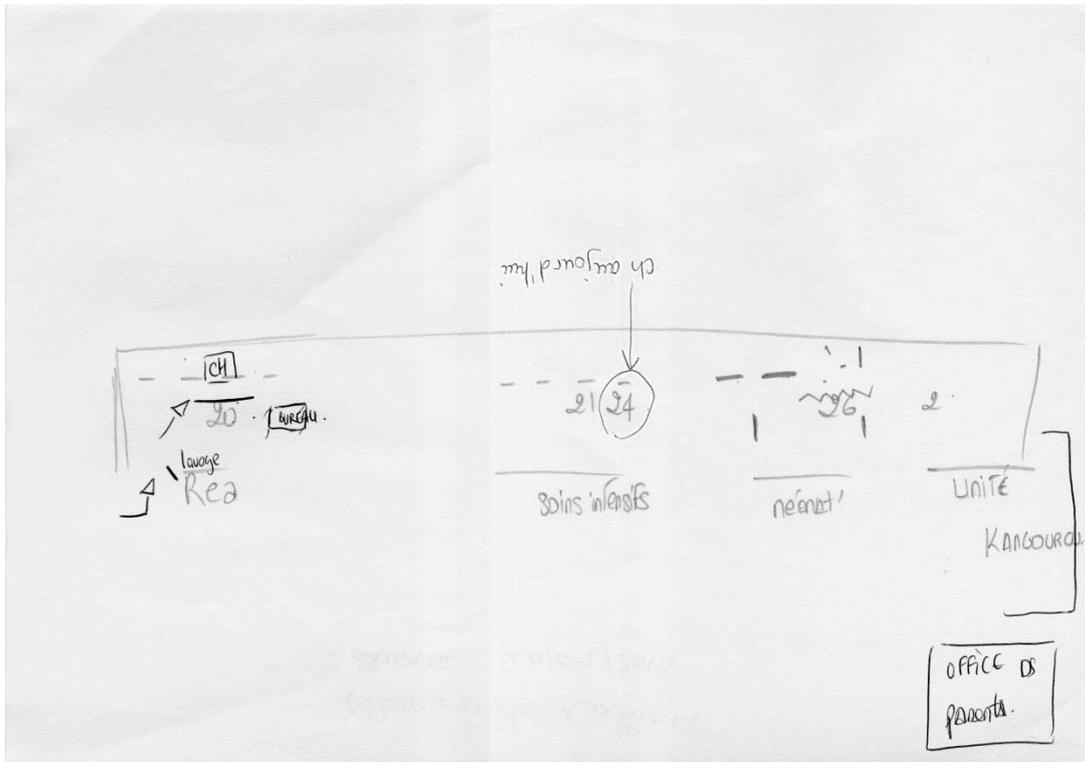


Figure 20: carte mentale d'un papa tel qu'il perçoit le service réel

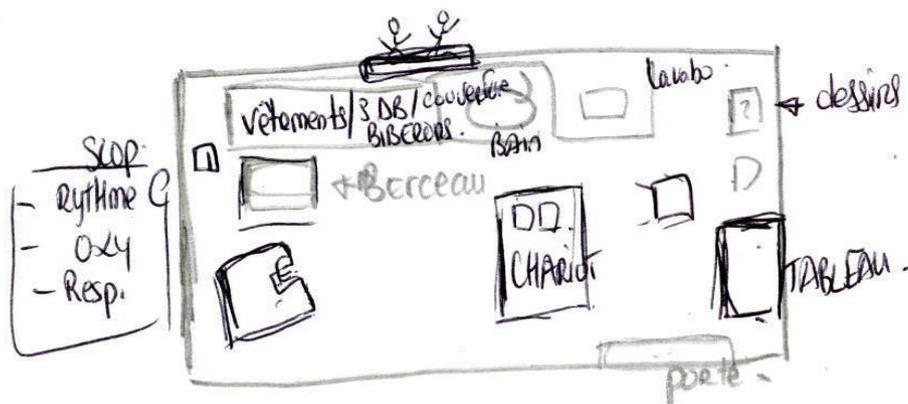


Figure 21: Carte mentale 2 réalisée par un papa de la chambre de son enfant dans le service réel tel qu'il le perçoit

Voici la carte mentale d'un autre papa du Mans, il représente le service actuel tel qu'il le perçoit ainsi que la chambre de son enfant.

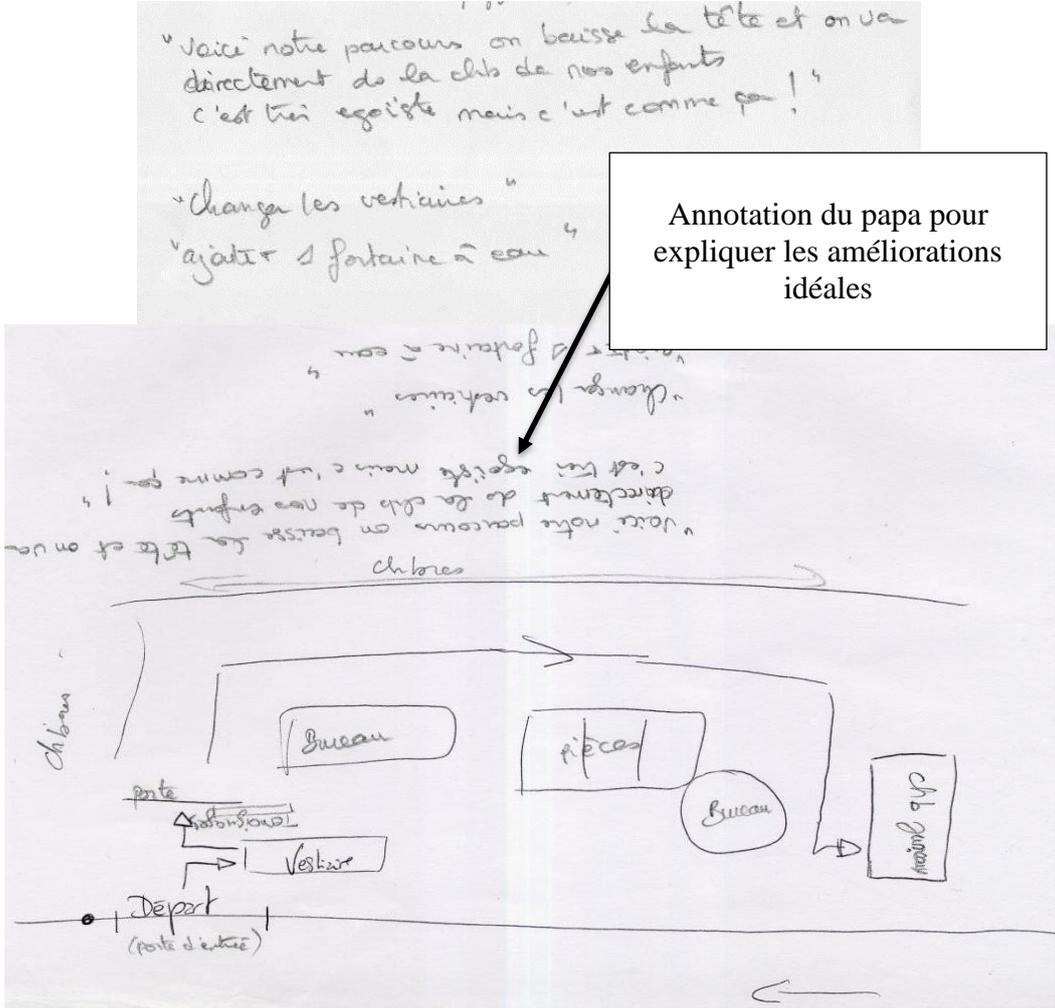


Figure 22: Carte mentale 1 réalisée par un papa de l'unité de soins de son enfant dans le service réel tel qu'il le perçoit

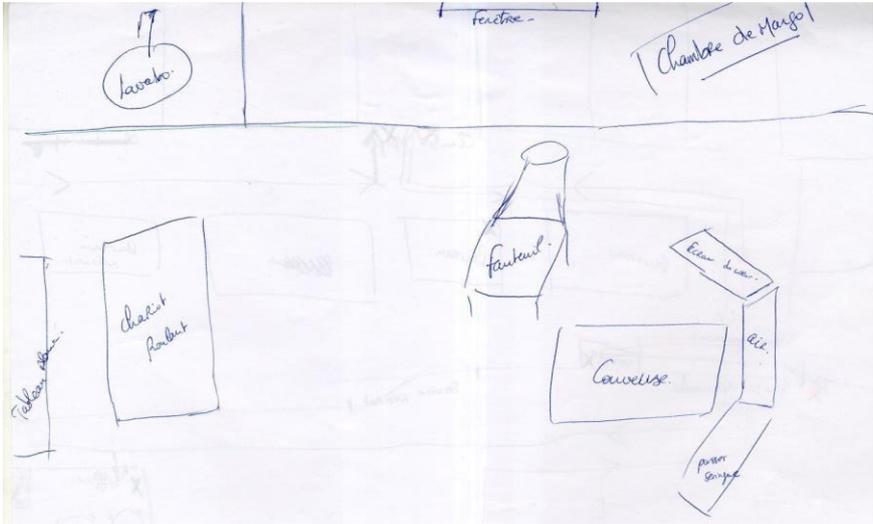


Figure 23: Carte mentale 2 réalisée par un papa du Mans de la chambre de son enfant dans le service réel tel qu'il le perçoit

3.3.1. Éléments d'analyse (proportions en pourcentage de parents) sur les cartes mentales du Mans et de Brest³⁰

Au cours de la réalisation des cartes mentales du service réel et/ou idéal, nous avons questionné les parents afin qu'ils commentent en même temps leur cartes mentales. Les éléments exposés ci-après sont la synthèse des verbatim lors de la réalisation des cartes mentales et des prises de notes en dehors de l'enregistrement, une synthèse à laquelle nous avons ajouté des éléments statistiques, tel que nous l'avions fait pour l'analyse des résultats des verbatim des soignants. Nous avons classé ces verbatim selon quatre thématiques abordées : le plus important pour les parents, les améliorations des locaux, les freins repérés par les parents, ce que permet l'inscription dans le dispositif NIDCAP pour les parents. Ces quatre thématiques rejoignent les résultats des cartes mentales.

Dans un premier temps, la première thématique, qui concerne les éléments les plus importants pour les parents, nous a montré que sur l'ensemble des témoignages des douze parents interrogés dans le cadre de cette première thématique, et parmi les sous-thématiques identifiées et classées, sept parents - les parents 1, 2, 5, 11, 14, 19 et 20 - estiment que la transmission claire et fluide des informations médicales de la part des soignants est la chose la plus importante, dans le cadre de leurs relations avec les soignants. Parmi eux, deux parents, à savoir le parent 7 et le parent 20, estiment que les interactions humaines, que ce soit avec les soignants ou avec les autres parents, sont également importantes pour se sentir bien au sein du service. Il en va de même pour trois autres parents : les parents 8, 9 et 16. Ce dernier énonce également l'importance du rôle de la communication intra-hospitalière, en cas de transfert des parents et du bébé vers une autre structure de soins, et ce afin que le suivi humain et médical du bébé et de sa famille soit assuré, quels que soient les changements opérés lors de leur séjour à l'hôpital. Un autre parent, le parent 15, énonce le même point de vue dans son témoignage.

Par ailleurs, le parent 4 affirme qu'il est important que les soignants respectent son rythme ainsi que celui de son enfant, afin de laisser aux parents le plus de libertés possibles dans la façon dont ils s'occupent de leur bébé. Ainsi, environ 58% des parents interrogés estiment que l'élément essentiel inhérent au NIDCAP est la bonne transmission, immédiate, claire et fluide, des informations médicales de la part des soignants, afin que les parents en question se sentent le plus intégré possible dans les protocoles de soins.

³⁰ Pour la présentation séparée et exhaustive des analyses des cartes mentales des soignants et parents de Brest et des soignants et parents du Mans, nous renvoyons le lecteur au volume 2 annexes.

Dans un deuxième temps, en ce qui concerne la deuxième thématique, celle de l'amélioration des locaux, nous avons observé que sur l'ensemble des témoignages des parents (six parents) interrogés dans le cadre de cette deuxième thématique, et parmi les sous-thématiques identifiées et classées : trois parents (les parents 4, 12, 19) souhaiteraient que les chambres puissent être personnalisables afin de créer un environnement plus familial pour eux et l'enfant. Deux d'entre eux, le parent 4 et le parent 12, voudraient même que les fournitures du personnel (comme les blouses) ou des bébés (comme le linge) soient de différentes couleurs afin d'égayer le service, mais aussi de pouvoir identifier les différents membres du personnel plus facilement. Trois autres parents, le parent 9, le parent 10 et le parent 21, voudraient que les espaces dédiés aux familles soient plus ouverts, et surtout, ne soient plus situés en extérieur mais en intérieur, aux côtés de ceux des soignants, pour que les parents se sentent moins en marge du service.

Ainsi pouvons-nous en conclure que 50% des parents interrogés souhaiteraient que la personnalisation des chambres soit possible. Plus spécifiquement encore, 50% des parents interrogés voudraient une ouverture des espaces parentaux, ainsi qu'une unification de ces mêmes espaces aux espaces dédiés aux soignants.

En ce qui concerne notre troisième thématique, qui évoque les freins repérés par les parents au sein de la structure hospitalière, sur l'ensemble des témoignages des neuf parents interrogés, et parmi les sous-thématiques identifiées et classées : quatre parents, à savoir les parents 3, 4, 7 et 13, estiment que la communication avec les soignants est encore difficile, car la transmission des informations médicales manque de clarté et de fluidité ; pour ces parents, soit les discours sont trop flous et complexes, soit la transmission des informations médicales des soignants aux familles n'est pas assez récurrente. En outre, parmi ces quatre témoignages, trois parents - les parents 3, 4 et 13 - ne se sentent pas suffisamment libres d'agir au sein du service, soit parce qu'ils craignent de mal faire ou de déranger les soignants, soit parce qu'ils estiment que les soignants ne leur laissent pas suffisamment d'autonomie. Il en va de même pour les parents 9 et 16.

Par ailleurs, parmi ces témoignages, un parent, le parent 7, trouve qu'il y a une disparité de traitement entre les bébés prématurés et les bébés non prématurés. En effet, les parents de ces derniers bénéficient, par exemple, d'une séance avec un photographe une semaine après leur naissance, ce qui n'est pas le cas pour les parents des bébés prématurés. Le parent 17 pointe

également du doigt ce problème, estimant que la prématurité de son enfant lui donne l'impression de ne pas pouvoir passer librement du temps avec lui, mais, au contraire, de toujours devoir demander la permission aux soignants pour le voir. Pour ce même parent, ainsi que pour le parent 14, il est également difficile de s'impliquer dans le service en raison de contraintes matérielles, notamment à cause de l'interphone, qui, d'après eux, marginalise les familles en les contraignant à attendre à l'extérieur de l'hôpital, ce qui renforce encore davantage la frontière entre parents et soignants. Finalement, le parent 6 évoque la difficulté, pour les parents, d'adopter leur propre routine au sein de l'hôpital, non seulement car les trajets pour y aller sont souvent longs et empêchent donc un passage quotidien, mais aussi car il leur est difficile de s'y retrouver dans le service, ce qui rend l'organisation de leurs journées compliquées et les contraints à faire « au jour le jour ».

En résumé, environ 44% des parents considèrent que le manque de communication avec les soignants, ou bien l'absence de clarté de la transmission des informations médicales, rend difficile leur implication au sein du service et aux côtés de l'équipe médicale.

Enfin, concernant la quatrième thématique, qui évoque ce que permet aux parents l'inscription de la structure hospitalière dans le protocole NIDCAP, nous pouvons noter que sur l'ensemble des témoignages des deux seuls parents interrogés, et parmi les sous-thématiques identifiées et classées, les deux parents, le parent 1 et le parent 6, affirment que la mise en place progressive du NIDCAP leur permet de jouir d'un espace qui leur est vraiment familier, ce qui leur donne envie de passer du temps à l'hôpital et de s'intégrer aux protocoles de soins, avec l'équipe médicale. Ainsi, les deux parents interrogés pensent que l'aménagement des espaces parentaux, dans le cadre du NIDCAP, permet une réappropriation de ces derniers, ce qui met les familles plus à l'aise pour s'impliquer dans les soins de leur enfant aux côtés des soignants.

En définitive, et pour synthétiser les résultats de notre analyse thématique des verbatim des parents, nous pouvons constater, d'après les témoignages des parents interrogés, que ces derniers évoquent, de même que les soignants, des éléments importants pour eux, qu'ils considèrent comme nécessaires à l'introduction et au développement du dispositif NIDCAP au sein de la structure hospitalière. En effet, la majorité des parents souhaite être à la fois rassurée et informée au sujet des protocoles de soins et des pratiques médicales qui concernent leur enfant. Pour les parents, la transmission médicale semble alors être un élément primordial, en tant qu'elle est envisagée comme le socle commun des relations entre parents et soignants, qui

va permettre d'assurer une communication fluide et un contact humain authentique et pérenne. Le contact humain et la transmission des informations médicales aux parents, en tant qu'outils constitutifs des relations entre familles et soignants, permettraient alors de rassurer certains des parents interrogés quant à l'implication - tant humaine que professionnelle - des soignants dans le suivi médical de leur enfant. La bonne transmission des informations permet également que les parents ne perdent pas leurs repères avec leur enfant et puissent conserver les mêmes habitudes avec ce dernier, malgré un changement d'environnement, qui est certes nouveau, mais qui aura ainsi pu être adapté en amont de l'arrivée des familles grâce aux dialogues des soignants entre les différentes structures de soins. Ainsi, pour les parents, ce serait la facilitation de la communication entre parents et soignants, un élément au cœur du dispositif NIDCAP, qui permettrait aux parents de se sentir plus libre dans leur relation avec leur enfant, et donc, d'être véritablement acteurs de celle-ci, ce qui est, en définitive, l'objectif du dispositif.

Enfin, l'importance du dialogue, de la communication - qu'elle soit humaine ou médicale - et de la transmission des informations au sujet des soins, au sein du dispositif NIDCAP - qui permettrait alors l'acquisition et le développement d'un savoir nouveau sur les relations entre soignants et parents - révèle la nécessité, pour les parents, d'assurer la stabilité de cette relation triptyque parents - soignants - enfants : un rapport de confiance entre les parents et les soignants permet, du côté des soignants, de développer et de maintenir un lien authentique avec les parents, et un contact facilité sur le plan médical, mais aussi, d'assurer un suivi stable, serein et continu des enfants. Un rapport de confiance entre les parents et les soignants permet, du côté des parents, de développer une relation de confiance avec les soignants, notamment pour être rassurés quant à la prise en charge et au suivi médical de leur enfant, mais cela leur permet aussi de se sentir plus libres, tout en étant soutenus, dans leur relation avec leur enfant, dont le bien-être est alors pérennisé par la présence à la fois rassurée et rassurante de ses parents.

De plus, les entretiens des parents permettent d'identifier que le réaménagement structurel mais également matériel du service constitue également un élément important, non seulement pour adapter la chambre aux besoins et aux souhaits des parents et des enfants, mais aussi, afin de permettre au dispositif NIDCAP de s'insérer avec plus de facilité et de pertinence au sein du service, dans un espace alors repensé et réaménagé pour que chacun de ses occupants devienne acteur dans le protocole de soins. Or, comme pour les soignants, il y a également des freins repérés par la majorité des parents sont avant tout de l'ordre de la posture, de l'attitude à adopter, et donc, de la difficulté d'assumer le rôle d'acteur des parents voulu par le dispositif

NIDCAP, un rôle d'acteur aux côtés des soignants que les parents ont du mal à occuper et à revendiquer, soit en raison de leurs limites, peurs ou gênes personnelles, soit à cause de ce qu'ils interprètent de négatif dans le comportement des soignants. Ainsi, les parents semblent se sentir naturellement en position d'infériorité par rapport aux soignants, et ils manquent ainsi d'autonomie, comme s'ils pensaient n'avoir aucun droit de regard ou d'action sur leur enfant au sein du service, ou parce qu'ils semblent redouter le regard ou les réactions des soignants.

Les témoignages des parents mettent également en lumière la difficulté, pour eux, d'adopter une attitude active, en tant que « partenaires de soins » auprès des soignants, en raison de leurs interrogations sur la légitimité de leur présence et de leurs capacités de décision et/ou d'action. Cette peur de « déranger » ou « de ne pas avoir le droit » semble également résider, pour deux des parents interrogés, dans l'impression d'une disparité dans le traitement des bébés prématurés par rapport aux bébés non-prématurés dans le cadre du fonctionnement du service et du protocole de soins. Finalement, d'après les freins que nous venons d'identifier, il semblerait que la mise en place du NIDCAP, en contribuant à unifier les différents services et à former les soignants à des aptitudes nouvelles de communication et de travail, comme le souhaitent les parents interrogés, viendrait légitimer la présence des parents au sein du service, et peut-être ainsi changer le regard qu'ils portent sur eux-mêmes, ainsi que les représentations qu'ils ont sur les soignants et le protocole de soins. Le NIDCAP pourrait ainsi conforter les parents dans leurs capacités de décision et d'action, mais également, comme le souhaitent deux des parents interrogés établir une conception moins traumatique de la prématurité, et considérer les bébés prématurés et les bébés non prématurés de façon plus égalitaire au sein du service, et lors des pratiques de soins.

En définitive, l'inscription d'une structure de soins dans le dispositif NIDCAP, et le développement de celui-ci, permet ainsi d'œuvrer pour l'aménagement d'un espace qui rassure et implique les parents : le réajustement de l'aménagement structurel de l'espace de soins ainsi que des pratiques et des postures des soignants, permet aux parents de se sentir à l'aise dans un environnement qui leur donne ainsi l'envie de s'impliquer aux côtés des soignants, comme « partenaires de soins », en accord avec les principes du NIDCAP.

3.4. Discussion croisée des résultats d'analyse des cartes mentales soignants/parents du Mans et de Brest : Les liens soignants/soignés

Ainsi, et comme nous venons de l'évoquer, la communication et la relation sont des éléments essentiels dans le choix de prise de positions parentales et professionnelles. A la fois dans son aspect relationnel-humain mais aussi dans sa dimension médicale, en termes de transmission claire et fréquente des informations pour assurer une continuité d'accompagnement des familles et de l'enfant. Car en effet, au regard des résultats des cartes mentales, il existe bien un réel impact sur la dimension relationnelle parents-soignants, notamment en termes de rôle, positionnement et posture des parents auprès de leur enfant. Grâce à l'information régulière des parents sur les procédures de soins NIDCAP, le bien-être développemental, relationnel et spatial de l'enfant et des parents peuvent être garantis un tant soit peu, par ce système interactionnel. C'est-à-dire que individus et environnement se définissent mutuellement dans l'interdépendance des liens, dans leurs rapports essentiels à l'espace et inversement, l'espace serait lui-même influencé par le développement et le fonctionnement psychiques des parents et des soignants lui conférant une nature sociale (Jodelet, 2015 ; Altman, 1981). L'espace prend une grande place dans la relation interindividuelle parents-soignants mais aussi dans sa dimension intra-individuelle, car il permet à l'individu de penser sa propre place face à cette philosophie de soins qui remet en questionnement permanent les postures et positions parentales et soignantes.

Il s'agit dans cette remise en question de repenser, ici dans cet espace-temps transitionnel de changement en marche, l'espace. D'une part pour qu'il soit vierge de toute stigmatisation ou de détournement d'usage, et d'autre part afin d'assurer l'existence d'intimité tant pour les parents que pour les équipes soignantes, ainsi qu'une confidentialité des échanges concernant l'enfant et sa famille. L'objectif étant également pour les soignants d'éviter la perte de contact avec les autres membres de l'équipe et d'homogénéiser leur présence auprès de chaque famille présente dans les unités. Dans cette dimension spatiale des unités de soins, les parents intègrent l'importance des espaces dans la prise en soins de leur enfant, l'espace impacte leur activité auprès de leur enfant et les parents en réaction créent de nouvelles normes spéciales structurelles, guidés par la représentation de la parentalité et la représentation qu'ils se font du NIDCAP et des attentes soignantes ; l'espace va devenir porteur de sens, avoir une portée significative, définie par l'impact de la subjectivité de ses occupants (Jodelet, 1989, 2015)

L'aménagement structurel du service joue donc un rôle majeur dans les représentations du rôle parental mais également dans celui du rôle soignant chez les parents, et dans

l'appropriation des espaces pour ces derniers. L'espace est également marqueur des positions parentales et soignantes. La façon dont le service est construit, agencé, organisé aura un impact sur l'abolition des frontières entre soignants à l'intérieur et parents à l'extérieur, dans cet objectif significatif pour les soignants d'intégrer les parents dans les soins coûte que coûte, parce que le NIDCAP le préconise, mais pas forcément parce qu'ils ont une définition claire de ce qu'implique « être partenaire de soins ». En effet, pour les soignants, faire advenir chez les parents cette position de partenaire de soins chez les parents, cela passe forcément par laisser plus de place aux parents dans les espaces de soins internes, ne plus les délocaliser à l'extérieur. Ce qui interroge la prise en compte de la vulnérabilité des parents et de leur responsabilité et volonté contrariées de protéger l'enfant face à cet environnement hospitalier marqué par le risque de mort, tant dans sa matérialité et sa technicité que dans ses activités (Guédeney, Bekhechi, Mintz et Saive, 2012). Comme nous le rappellent ces auteurs, l'hospitalisation entrave dangereusement le positionnement parental vis-à-vis de l'enfant et des soignants.

Le risque ici est de réduire l'intégration des parents dans les soins à l'agencement, l'aménagement et la personnalisation des chambres des bébés, même si c'est auprès de leur enfant que des parents vont se sentir investis, et que l'environnement de leur enfant est une clé importante à ne pas minimiser, au regard des résultats des cartes mentales des parents, qui marquent toutes l'importance majeure de la chambre de leur enfant. Et en effet, le changement doit se faire pour qu'ils se sentent légitimes de venir dans le service et de participer aux soins de leur bébé, mais au-delà du fait de pouvoir personnaliser les chambres, le matériel à disposition des parents (les langes des bébés), ou encore les blouses des soignants, il s'agit aussi de comprendre quelle place l'équipe soignante attend d'eux, là intervient le rôle essentiel de la communication, de la relation soignants-parents.

Ainsi, pouvoir s'approprier l'espace de soins et repenser cet espace pour affirmer davantage le rôle des parents auprès de leur bébé, c'est aussi remettre le lien humain au centre tout en humanisant le protocole de soins, en usant le moins possible de la technologie, ou en tout cas en l'invisibilisant le plus possible. Les parents évoquent ainsi, dans les verbatim précédemment étudiés, la nécessité, par exemple, de diminuer le volume sonore des machines, ou de pouvoir avoir la liberté de décorer davantage la chambre, comme chez eux. Il s'agit ici, pour les parents, de mettre en place des stratégies, des adaptations qui se construisent dans l'interaction et l'interrelation, communément avec les parents et avec les soignants, pour faciliter le développement du *caregiving* et du *bonding* (Guédeney, Bekhechi, Mintz et Saive, 2012). Les individus et groupes d'individus qui évoluent dans un espace donné, ici les unités

du service de néonatalogie du Mans, se définissent par leurs interactions entre eux, mais aussi par leurs comportements, leurs valeurs, leur catégorie sociale, etc., qui influencent alors leur représentation sociale de cet espace, et met en lumière en particulier les éléments porteurs de sens pour eux (Berger et Luckmann en 1963 cités par Jodelet, 2015). Au regard des résultats, nous notons deux postures, deux positions possibles investies par les parents.

D'un côté, nous observons des parents qui se restreignent d'eux-mêmes, qui n'osent pas occuper leur place véritable : ils ont « peur de déranger » ou « de ne pas avoir le droit », se sentant inférieurs ou en trop par rapport aux soignants, et donc, qui se mettent naturellement en retrait, comme s'il y avait un sentiment de manque de légitimité des parents, affectant leur place auprès de leur bébé, comme s'ils étaient « de trop ».

A l'opposé, il y a d'autres parents qui perçoivent que c'est l'attitude des soignants qui leur donne ce sentiment d'illégitimité : certains semblent distants voire froids, ne cherchent pas forcément à les accueillir à l'intérieur du service ou à les inciter à prendre place auprès de leur enfant.

Nous nous retrouvons donc à la fois avec un manque d'initiative des parents volontaire ou involontaire, et un manque de stratégies de communication accueillantes des soignants pour les mettre à l'aise et dans un sentiment de sécurité et de légitimité. Le fait, par exemple, que certains soignants n'expliquent pas toujours les soins aux parents contribue à les exclure ou à leur ôter leur légitimité.

Comme les résultats des cartes mentales nous le montrent, les soignants n'ont pas toujours la posture adéquate attendue par le NIDCAP : manque de communication avec les parents, pas de transmission des infos médicales sur les protocoles de soins, manque de contact humain, Roegiers, Alderson et Van Durme (2013) dans leur article sur les pratiques entourant les soins de développement, identifient une réticence de la part de certains membres du personnel soignant à appliquer ces soins, et ce même si ces derniers semblent avoir les compétences nécessaires. Les autrices évoquent la réticence individuelle au changement qui freine la mise en place des soins de développement à une échelle collective. Elles notent ainsi plusieurs freins : un manque de sensibilisation aux nouvelles connaissances, notamment « au niveau des avantages pour le bébé (ainsi) que pour sa famille » (p.8), la crainte d'une remise en question du rôle de l'infirmière, une remise en question perçue comme « difficile » et « déroutante » (p.8), un manque de motivation, inhérent au plaisir et à l'implication de l'infirmière dans son travail, ce qui peut « freiner ou faciliter le processus de changement » (p.8), des valeurs et croyances pouvant entrer en contradiction avec les principes du nouveau

protocole de soins (notamment les difficultés à ajuster son comportement, « faire moins de bruit, s'adapter au bébé », l'importance de la « valorisation de l'autonomie totale de l'infirmière » et « la peur du jugement » (p.8), un manque de compétences, notamment lié à « une remise en question continue de sa manière de travailler » ainsi qu'à une « créativité personnelle » qui reposerait sur l'abandon « d'une systématisation des soins » (p.9), des barrières pratiques (le manque de « moyens humains », « les difficultés de communication » et d' « organisation du travail » (p.9), et enfin, des barrières hors de contrôle, comme des facteurs environnementaux (la nécessité de restructurer les unités néonatales, qui ne sont pas toutes matériellement et architecturalement adaptées pour les soins de développement), politiques (« manque de temps alloué aux infirmières pour faire de la recherche », « manque de soutien de la part des autorités pour assurer la continuité du projet » (p10), et pour finir, économiques (« manque de soutien financier » qui permettraient de recruter davantage de soignants et d'acheter du matériel spécifique (p.10).

Ces analyses rejoignent nos résultats obtenus dans le cadre de la discussion des cartes mentales des soignants, au sujet de la peur du jugement et de l'ingérence liés à la visibilité du travail des soignants. En outre, les résultats des cartes mentales des parents corroborent également ces craintes car les parents sont dans une dimension évaluative du travail infirmier inscrit dans leur posture de protection parentale vis-à-vis de leur enfant en situation de vulnérabilité, il parle de différence de traitement entre bébés prématurés et bébés non-prématurés. Par exemple, l'un des parents interrogés déplore l'absence de photographe dans le service de prématurité, alors que les parents des bébés non prématurés y ont droit. Ainsi les parents interrogés parlent-ils de « bons soignants » ou de « gentils soignants », mais aussi de « mauvais soignants », désignant par ces termes ceux qui ne communiquent pas, ne parlent pas ou ont des gestes parfois perçus par les parents comme agressifs vis-à-vis de l'enfant. Le NIDCAP contribuerait ainsi à « normaliser » la prématurité, dans le sens de considérer de la même façon, avec le même regard, les bébés prémas et non prémas, tout en permettant une certaine atténuation, chez les parents, du trauma lié à la prématurité, et en même temps, d'assurer la présence (et les soins) des parents auprès de leur bébé prématuré, les parents se sentant plus libres de s'occuper de leur enfant comme ils le voudraient, sans être totalement tributaires des étiquettes de « vulnérabilité », d' « immaturité », de « bébé en danger » qui sont collées à leur enfant. Les parents craindraient moins de déranger ou de mal faire les soins de leur enfant s'il y avait moins de jugements (de certains proches et de certains soignants) portés

sur leur bébé en raison de sa prématurité. Nous voyons que la peur du jugement est de chaque côté présente.

Nous en revenons toujours à la difficulté de communication (flux d'informations souvent flous, parfois trop d'informations), qui rend difficile le lien entre parents et soignants, car le manque de clarté des informations transmises empêche les parents de prendre leur place d'acteurs auprès de leur enfant durant les soins. De plus, l'environnement hospitalier encore inadapté car trop d'éléments perturbateurs (les machines, les bruits), les services sont souvent trop éloignés les uns des autres, ce qui fait que les parents ont du mal à planifier l'organisation de leur journée à l'hôpital et de communiquer leur planning de présence. Ainsi, l'intégration du NIDCAP passe également par la formation des soignants à communiquer avec les parents pour leur apprendre à inclure davantage ces derniers dans les soins, et légitimer leur présence et leur rôle d'acteurs auprès de leur bébé. Le sentiment d'ambivalence des soignants entre le désir de plus de présence parentale mais également la peur de visibiliser leur pratique, peur du jugement, de l'ingérence des parents dans les choix de soins, peut nous faire penser à une incompréhension de ce que veut dire le partenariat de soins. Sa définition ne serait donc pas pleinement comprise par les soignants. Or, comprendre les besoins des parents est un élément essentiel à leur accompagnement dans les unités de soins, comme le soulignent Sizun et al. (2018), en somme, l'enjeu essentiel dans l'élaboration et le développement du NIDCAP serait la formation des soignants et l'implication des parents, l'un étant le corollaire de l'autre. En définitive, les stratégies de communication et d'adaptation de la posture et de la façon de travailler des soignants permettent l'inclusivité et légitimité des parents, ce qui instaure aussi un contact humain entre parents et soignants : les parents sont pleinement accueillis et réassurés dans leur parentalité, ainsi ils peuvent contribuer au bien-être de leur enfant.

En guise de conclusion, le programme NIDCAP impacte la dimension spatiale et semble permettre d'assurer une place structurelle et une place relationnelle importante pour les parents, et souhaitées par la majorité des soignants, afin d'assurer une transition réussie de la posture de départ parentale, plutôt liée à une mise en retrait volontaire ou involontaire, vers une posture souhaitée de partenaire de soins ou co-régulateur de l'enfant. De plus le NIDCAP instaurerait une réflexivité professionnelle mais également parentale, en termes de posture professionnelle et relationnelle, en lien avec la dimension spatiale, dans l'accompagnement des parents et des soignants, dans cette nouvelle philosophie de soins.

IV

Partie

Discussion générale

&

Conclusion

IV. DISCUSSION GENERALE DES RÉSULTATS ET CONCLUSION

Nous allons à présent mettre en perspective tous nos résultats, au regard de notre travail de recherche. Pour rappel, les trois objectifs de notre thèse étaient de mettre à jour la représentation sociale de la prématurité et la place de la dimension spatiale dans cette représentation, d'approfondir la thématique spatiale et la manière de l'inscrire dans la relation soignants/soignés et d'étudier l'impact du changement du modèle de soins sur la dimension spatiale dans une unité de soins intensifs néonatale.

Dans ce qui suit, nous tenterons d'apporter une réponse quant à la place de la dimension spatiale dans les représentations sociales des parents et des soignants. Nous développerons ensuite les effets de cette dimension spatiale sur la relation interindividuelle parents et soignants au sein des unités de néonatalogie, pour enfin, répondre à nos hypothèses, et conclure en traitant des limites de notre travail, pour enfin ouvrir sur des perspectives de recherche.

4.1. La place de la dimension spatiale dans les représentations sociales des parents au sujet de la prématurité, et de leur rôle dans le NIDCAP

Nos résultats, tant au travers des entretiens semi-directifs qu'au travers du questionnaire d'évocation, ont montré que la représentation sociale de la prématurité chez les parents, dans son contenu, est associée au pathologique, dans le sens où elle n'est envisagée qu'en lien à un univers médicalisé lié au trauma, expression de la souffrance de l'enfant, mais également de celle des parents. Elle est aussi l'expression d'un risque : celui de la mort. Dans sa structure, la représentation de la prématurité se rattache à des éléments centraux liés à la peur, à la vulnérabilité, mais également à la lutte, qui caractérise l'identité de l'enfant (un combattant, un guerrier) et celle des parents (courageux et résilients). L'élément spatial, en lien avec la séparation des parents et de l'enfant, est également un élément central de la représentation de la prématurité. Sachant que cette référence aux éléments centraux de la représentation détermine les comportements des parents par le biais des variations conditionnelles de la périphérie (Moliner, 2001 ; Flament 2001) - des variations liées à la fragilité, à la séparation, à l'hôpital comme structure à la fois bénéfique, car elle assure le développement de l'enfant, et à la fois néfaste, en raison de l'envahissement de la technique et des séparations successives,

physiques ou symboliques, qu'il engendre, dans une temporalité aliénante, longue et pénible. Les résultats nous montrent deux manières d'être des parents : une posture passive, et une posture active. Nous posons l'hypothèse qu'il y avait deux manières de voir la prématurité chez les parents : celle qui leur donne une posture active de combat et celle qui leur donne une posture passive (H1). Les parents dans une posture active se considèrent comme partenaires de soins et les parents dans une posture passive considèrent que les soins sont le domaine des soignants (H2). Nous supposons alors que les parents investissent soit l'une soit l'autre de ces postures. Or, les résultats de nos entretiens et du questionnaire d'évocation montrent que les parents oscillent entre l'une et l'autre, selon les situations auxquelles ils sont confrontés (si l'enfant est en danger respiratoire par exemple, les parents se mettent en retrait pour laisser les soignants agir, et si l'enfant développe une bonne santé respiratoire, ils participeront au retrait des sondes nasales). Ici, la dimension spatiale intervient dans le fait que cette posture combative, qui permet aux parents d'investir un rôle de partenaires de soins, est adoptée uniquement dans l'espace de la chambre de l'enfant, car la grille d'interprétation de l'environnement qui va servir aux parents dans la relation avec les soignants, et dans leur positionnement face à eux, est construite sur des éléments affectifs, liés à l'état de l'enfant. Pour les parents, des éléments se rattachant à la qualité des relations, avec leur enfant ou avec les soignants au sein de l'hôpital, semblent beaucoup plus compter que des éléments qui renvoient à l'existence d'espaces dédiés à ces mêmes parents. Par exemple, certains parents, malgré le manque de confort et la petite taille des chambres, se satisfont de rester au pied de la couveuse et ne prêtent pas forcément attention à l'esthétique du bâtiment et au matériel présent ou manquant, du moment qu'ils sont avec leur enfant.

Plus encore, d'après les parents, leur présence dans le service se caractérise par la qualité des liens qu'ils peuvent avoir avec les autres parents ou avec l'équipe soignante (en l'occurrence, en majorité, les parents discutent peu et restent dans leurs chambres), alors que, pour le personnel soignant, la présence des parents est indispensable et doit pouvoir être quantifiable, c'est ce qui la rend visible. Ainsi, les soignants justifient l'absence des parents par le manque d'espaces qui leur sont dédiés, ou bien parce que ceux-ci sont trop excentrés (comme l'office des parents ou les toilettes) et, selon eux, comme le montrent les cartes mentales, si les espaces nécessaires étaient ajoutés ou déplacés vers l'intérieur, il n'y aurait aucune raison pour que les parents ne viennent pas au sein de l'hôpital.

Cette question d'espaces dédiés aux parents semble être prédominante chez les soignants, qui considèrent que le manque de fréquentation et/ou d'assiduité des parents à

l'hôpital est lié à une conception structurelle et matérielle de l'environnement hospitalier, alors que le discours des parents montre qu'il n'en est rien, car leur perspective de l'espace est surtout subjective et qualitative, et se fonde donc principalement sur une perspective sociale et relationnelle inhérente à leur rapport à l'environnement. En cela, selon Jodelet (2015) « dire que l'environnement est socio-physique (...) », c'est le considérer « comme un produit matériel et symbolique de l'action humaine dont l'aspect social est saisi en termes de significations. » (p.154), c'est-à-dire que la perception de l'environnement par les parents repose avant tout sur les effets des actions humaines ; et notamment les interactions avec les soignants, la réalisation des soins des bébés et l'attention portée à ces derniers lors de ces mêmes soins, ainsi que les liens avec les autres parents, lesquelles vont donner du sens à l'espace dans lequel ils évoluent, et ainsi y faciliter leur insertion. L'individu se définit alors, en l'occurrence, par son « identité topologique » ou « situationnelle », c'est-à-dire une identité qui s'établit « en réaction à l'environnement physique par le biais d'un ensemble complexe d'idées, conscientes et inconscientes, de croyances, de préférences, de sentiments, de valeurs et de buts, de tendances comportementales et d'aptitudes qui se rapportent à cet environnement. » (Proshansky, 2011, cité par Jodelet, 2015, p.154). Ainsi, les parents se positionnent dans l'espace en fonction de leur subjectivité, de leurs interactions personnelles avec l'espace en question, et avec ses membres, notamment le personnel soignant et les autres parents - des interactions qui s'effectuent par le biais, donc, de leurs idées, de leurs valeurs, de leur comportement..., comme précédemment évoqué, d'où la dimension « topologique » ou « situationnelle » de leur identité, car celle-ci se construit en rapport avec l'espace au sein duquel ils évoluent. Cet espace devient alors signifiant, c'est-à-dire porteur de sens (curatif, soutenant, facteur de développements), au regard des différentes réactions, idées et comportements qu'il suscite de la part de ceux qui y sont (replis, fuite ou revendication), et c'est bien la théorie des représentations sociales qui permet de mettre en lumière les significations symboliques d'un espace donné, par la dimension sociale symbolique qu'il revêt pour les parents. En effet, la chambre de l'enfant n'est pas neutre : elle est le support de la projection de la parentalité des parents. Cet espace renvoie à leurs représentations de mère et père (bons ou mauvais selon leur investissement auprès de l'enfant et des soignants ainsi que des unités), et aux rôles qu'ils veulent investir (co-régulateurs de leur enfant), guidés par la volonté de mettre en sécurité l'enfant. Roskam et Mikolajczak (2015), dans leur livre intitulé *Stress et défis de la parentalité*, rappellent que les éléments inhérents à la transition vers la parentalité, en raison de la présence nouvelle d'un enfant, qui constituent des sources de stress plus ou moins aigu chez les parents ; par exemple : « les stressés liés à

ce qui pourrait arriver aux enfants, les stresseurs liés à leur immaturité en tant qu'enfant ou adolescent, les stresseurs liés aux projections quant à ce qui est bon pour eux, et les stresseurs liés aux exigences qu'on se fixe en tant que parents. » (p.16). A ces stresseurs peut s'ajouter une éventuelle maladie ou un handicap de l'enfant. Ainsi, nous voyons bien dans quelle mesure la prématurité peut constituer un élément source de stress majeur dans la vie de jeunes parents, non seulement en raison du danger vital dans lequel se trouve le bébé, encore immature et vulnérable, mais aussi en lien avec les éléments extérieurs à l'appréhension subjective de la parentalité par le couple - tout ce qui compose la chambre du bébé prématuré en service de néonatalogie, comme les machines, le bruit, la lumière, les soins douloureux... -, des éléments extérieurs qui viennent assimiler cette parentalité nouvelle à un événement menaçant et traumatique, car il met en jeu la santé de l'enfant, et donc, risque de perturber l'état émotionnel et psychique des parents, même s'ils investissent comme nous le montrent nos résultats la posture de co-régulateurs de leur enfant, souhaitée par le NIDCAP.

Au regard de ce bouleversement émotionnel et psychique lié à la prématurité, nous avons vu que les parents vont adopter une posture de combat, et donc, d'apprentissage de la posture de partenaires de soins, une des stratégies parentales est de négocier la place de chacun des deux parents auprès de l'enfant et des soignants, ce que Bodenmann (1997) appelle «l'ajustement dyadique» (cité par Roskam & Mikolajczak, 2015, p.37), qui permet de minimiser l'impact délétère de la prématurité sur le parent. L'ajustement dyadique, selon Bodenmann (1997), se définit comme « l'ensemble des efforts d'un ou des deux partenaires destinés à gérer les événements stressants ainsi que les tensions éprouvées par l'un ou par les deux partenaires. Il comprend les stratégies de gestion destinées au maintien ou à la restauration de l'équilibre structurel, fonctionnel, comportemental, émotionnel et social du système dyadique ainsi que l'équilibre de chaque partenaire. » (cité par Roskam & Mikolajczak, 2015, p.37). Pour ce faire, penser l'intégration du père au sein du service de néonatalogie, dans les soins, comme le préconise le NIDCAP, paraît essentiel afin de contribuer à restaurer une dynamique de couple saine et rassurante pour les nouveaux parents, souvent ébranlés par le traumatisme lié à la prématurité de leur enfant.

Sizun et al., en 2018, ont élaboré, en s'inspirant de la pyramide de Maslow, un tableau qui détermine les besoins des parents dans le service de néonatalogie :

Tableau I. Exemples de réponses aux besoins des parents en néonatalogie.	
Besoins	Réponses
Besoin d'accomplissement de soi	Participer aux soins et aux décisions
	Développer son autonomie
Besoin d'estime	Valorisation par les soignants de la présence, de la participation et de la compétence des parents
	Absence de jugement
	Possibilité de s'exprimer, de donner son avis
Besoin d'appartenance et d'amour	Accès facile et non limité à l'enfant
	Chambres familiales
	Possibilité d'être accompagné par des proches
	Soutien par les pairs (groupes de parents)
Besoin de sécurité	Vivre dans un environnement sécurisant
	Routine du quotidien
	Service protégé des intrusions
	Information régulière sur les étapes à venir
	Accompagnement et soutien par les professionnels lors des premières expériences de soins ou de peau à peau
Besoins physiologiques	Espaces disponibles pour se restaurer, se reposer
	Toilettes et douches facilement accessibles

Tableau 20: Tableau issu de l'article Médecine de l'enfant au quotidien, « Quels sont les besoins des parents en unité de néonatalogie ? », 2018, page 4

D'après le tableau élaboré par ces auteurs et autrices, l'hospitalisation du bébé perturbe nombre des besoins fondamentaux des parents qui ont été identifiés, en lien avec le modèle de la pyramide de Maslow, il est à noter que ce tableau n'est qu'à titre indicatif. Les éléments inscrits dans ce tableau rejoignent les éléments des cartes mentales et des entretiens quant aux modifications souhaitées par les parents de l'hôpital du Mans. Ainsi, les mères peuvent manquer de sommeil, ressentir de l'agressivité à cause de l'environnement hospitalier qui peut être stressant pour elles, se sentir isolées, dépossédées de leur rôle parental, voire jugées par rapport à ce dernier. D'après les auteurs et autrices de l'article, cette pyramide peut aussi permettre l'évaluation des besoins des soignants, non seulement pour améliorer leurs conditions de travail, mais aussi, pour leur permettre d'identifier les besoins des parents afin d'établir un lien rassurant, bienveillant et inclusif avec eux, dans le cadre des protocoles de soin. Cette identification des besoins permet diverses interventions afin de faciliter le quotidien des parents de bébés prématurés, mais également le travail des soignants. En effet, en identifiant les besoins

parentaux, les soignants peuvent alors proposer des stratégies adaptées afin d'apporter une réponse positive aux comportements anxieux des parents, à la fois pour soulager et pour inclure ces derniers dans les interactions et la prise en charge de leur enfant, pour favoriser ainsi le développement du caregiving et du bonding, mais aussi prévenir l'apparition de troubles comme la dépression post-partum ou le syndrome de stress post-traumatique. Ces stratégies peuvent être environnementales (équiper les chambres de façon à ce que la mère puisse rester auprès de leur enfant si elle le souhaite, comme le demande les parents installer un lit, rendre l'éclairage moins agressif ou diffuser de la lumière naturelle), psychologique (aide psychologique des soignants apportée aux parents, ainsi que de la psychologue du service), relationnelle (ne pas limiter la présence des parents, préconiser le peau à peau et l'allaitement, toutefois en respectant le désir des parents qui ne se sentent pas prêt comme nos résultats le montrent). Ces stratégies, élaborées dans le cadre du processus de soin, et ce grâce à l'identification des besoins des parents et des soignants, permet ainsi de combler au mieux les besoins d'attachement, de protection et de sécurité du bébé, afin d'équilibrer au maximum sa relation avec sa figure tutélaire d'attachement, en l'occurrence une figure parentale, qui est souvent la figure maternelle.

4.2. La relation et les liens soignants/soignés

Les stratégies relationnelles et les positions parentales se font en fonction des contextes relationnels positifs ou négatifs entre parents et soignants, au regard de nos résultats du questionnaire d'évocation et des cartes mentales. Comme nous l'avons indiqué dans la discussion de nos résultats du questionnaire d'évocation, la référence à la prématurité est en lien étroit avec la relation que les parents entretiennent avec les soignants, les autres parents, et l'environnement dans lequel ils sont inscrits au cours de cette hospitalisation.

Plus encore, les résultats des cartes mentales posent la communication et la relation comme éléments essentiels dans les prises de position parentales et professionnelles. Les résultats des cartes mentales et de la métasynthèse qualitative montrent bien qu'il existe deux postures chez les soignants : ceux qui intègrent les parents, et ceux qui ne les intègrent pas, en somme, ce que nous avons nommé les « soignants convertis », convaincus par la nouvelle culture de soins d'un côté, et, de l'autre, les « soignants rebelles », qui ont une posture de défiance vis-à-vis du NIDCAP, notamment à cause de la peur de perdre leur rôle propre

(Guimelli & Jacoby, 1990 ; Guimelli, 1994) lié à l'autonomie et à la possession des savoirs, ainsi qu'à la perte de l'espace de soins. Le quatrième niveau d'analyse que propose la psychologie sociale (Doise, 1982), qui renvoie à l'idée d'une micro-société que représentent les familles et les soignants - au sein de laquelle il y a un modèle culturel, scientifique et idéologique qui régit les normes de relations et de comportements, - peut expliquer le positionnement de ces derniers soignants non-convertis pleinement à la philosophie NIDCAP. Au regard de nos résultats, nous pouvons considérer que les parents se trouvant dans une situation de co-construction de savoirs et de savoir-faire sur les soins à donner à l'enfant, et accompagnés par ces soignants, auront une posture parentale de partenaires de soins difficilement tenable. Nous voyons là l'un des facteurs restreignant l'intégration pleine et entière des parents en tant que partenaires de soin. Ce résultat corrobore ce que postule la psychologie sociale de la santé (Terrade, 2010) et l'approche des représentations sociales (Jodelet, 1986) sur les effets des trois types de facteurs impliqués dans les causes de l'adoption d'un comportement ou d'une pratique : les caractéristiques du patient (et/ou des parents), la compréhension de la maladie, et la relation entre le soignant et le soigné, et sa famille.

4.3. Les effets de cette dimension spatiale sur la relation interindividuelle entre parents et soignants au sein du service de néonatalogie

Nos résultats issus de la métasynthèse qualitative et des entretiens montrent qu'il existe une forte interdépendance entre les capacités de compréhension de la prématurité par les parents et les représentations et comportements de ces mêmes parents. Les modalités de relation entre les parents et les soignants influencent cette compréhension, ainsi que les comportements des parents au sein des unités de soins. En effet, la dimension spatiale a un impact sur les activités des soignants et celles des parents, mais également sur la représentation que se font les soignants des parents. Les soins de développement et/ou les soins centrés sur la famille, ainsi que le NIDCAP donnent une nouvelle vision de l'espace en le traitant différemment. Cela va au-delà de l'architecture, et l'inscrit dans une dimension sociale, tant dans ses fonctions que dans ses effets. Ces nouveaux modèles de soins mettent la focale sur l'interaction entre les acteurs et leur milieu, rendant la prématurité objet de représentations. Les résultats des cartes mentales et de la métasynthèse qualitative nous brossent le portrait du parent idéal : un parent présent 24h sur 24 dans les services, auprès de l'enfant, qui accepte dès le début de l'hospitalisation

l'allaitement, le peau-à-peau et l'apprentissage des différents soins que les soignants prodiguent à l'enfant. Cette représentation du « bon parent » nous interroge encore une fois sur la compréhension de la philosophie NIDCAP par les soignants. Dans les résultats des entretiens, nous avons décrit l'exemple d'un père qui ne comprenait pas pourquoi on l'obligeait à faire du peau-à-peau alors qu'il ne se sentait pas prêt (verbatim parent N°2 : « ce n'est pas parce que je ne fais pas de peau-à-peau que je n'aime pas mon enfant »). D'après ce témoignage, l'acceptation du peau-à-peau nous semble être un élément central dans la représentation du « bon parent » chez les soignants. Cette représentation du parent idéal s'inscrit également dans les résultats des cartes mentales des soignants, notamment au regard du fait que 100% des soignants territorialisent le parent comme étant à l'intérieur des unités de soins, et surtout, à l'intérieur de la chambre de l'enfant au chevet de la couveuse, une territorialisation définie comme « marquage de l'espace » (Navarro-Carrascal et Michel-Guillou, 2014, page 291) : la chambre est le principal, voire le seul territoire des parents.

Ainsi, dans l'espace de la chambre de l'enfant, les relations entre parents et soignants se fondent sur l'expérience acquise au travers des soins appliqués à l'enfant, et sur les croyances des parents vis-à-vis des soignants qui s'occupent de l'enfant. Les comportements des soignants vis-à-vis de l'enfant régulent les comportements des parents vis-à-vis des soignants, dans le sens où, si un parent évalue le soignant comme « bon » et « doux » envers l'enfant, comme les résultats de nos entretiens nous l'ont montré, alors il évalue la pratique de ce dernier comme « bonne », et s'inscrit alors dans la relation d'apprentissage auprès de lui. Cette théorie implicite des parents, théorie qui participe à la représentation des parents sur la prématurité et les soignants, s'appuie, en grande partie, sur cette dimension spatiale de la chambre de l'enfant, qui revêt aussi une dimension affective, qui symbolise la relation interindividuelle entre parents et soignants. Ainsi Jodelet (2015) affirmait que « (...) la perception de l'espace et sa représentation (...) sont tributaires de systèmes de valeurs et d'attitudes socialement partagées et de systèmes de représentations liées à des positions idéologiques (...) » (p.160). Elle en concluait : « Représentations et identités sociales influent sur l'élaboration des images spatiales (...) la représentation de l'environnement est structurée en deux faces : l'une figurative, reflet de l'objet, l'autre signifiante, marque de l'investissement du sujet. » (Jodelet, p.160). Mais la face figurative n'en est pas moins signifiante, car, si nous nous en référons aux cartes mentales dessinées par les parents, ces derniers représentent toujours fidèlement la chambre de leur bébé, ce qui signifie que l'intégration des parents comme acteurs au sein des protocoles de soins passe essentiellement par l'appréhension structurelle et organisationnelle de la chambre du bébé, peu

importe l'agencement des autres espaces. C'est la structuration de la chambre du bébé qui doit retenir l'attention des équipes soignantes et des architectes de l'hôpital, comme en Suède, le premier pays à avoir intégré pleinement aux unités de soins le protocole NIDCAP, et où tout se déroule dans la chambre du bébé : la création des chambres conforte les parents dans leur rôle de régulateurs et d'acteurs privilégiés auprès de leur enfant. En somme, la représentation figurative, c'est-à-dire structurelle, organisationnelle, architecturale de l'espace, influence grandement la dimension signifiante de ce même espace, car elle suscite, à l'intérieur de celui-ci, l'implication du sujet, implication affective et sociale.

Nous le rappelons, pour le personnel soignant, la présence des parents est indispensable et doit pouvoir être quantifiable, c'est ce qui la rend visible, ainsi, les soignants, qui considèrent que le manque de fréquentation et/ou d'assiduité des parents à l'hôpital est lié à une conception structurelle et matérielle de l'environnement hospitalier, or nous l'avons vu la perception des parents de l'espace est surtout subjective et qualitative, et se fonde donc sur une perspective sociale et relationnelle inhérente à leur rapport à l'environnement ; c'est-à-dire que la perception de l'environnement par les parents repose avant tout sur les effets des actions humaines et notamment celles des soignants.

La séparation des espaces des parents, situés à l'extérieur, et de ceux des soignants, à l'intérieur, affirme une différence, instaure une hiérarchie obéissant ainsi à une règle que Jodelet (2015) qualifie de « règle de l'écart » (p.157), car elle reflète un morcellement de l'espace qui semble répondre à une logique de séparation, de ségrégation, face à laquelle ceux qui voudraient s'y soustraire seraient alors marginalisés, considérés comme « déviants », pour reprendre l'expression de la chercheuse. Cette séparation est alors à la fois normative, c'est-à-dire régie par des règles, mais aussi, sociale et symbolique, notamment la règle de l'interphone ou du passage dans le sas décrite dans les cartes mentales de la totalité de la population. Et cette délimitation des espaces de vie à l'œuvre au sein des unités de soins de l'hôpital, reflète une hiérarchisation de l'espace, une logique territoriale qui « instaure et rappelle un ordre duel » (Jodelet, p.158) qui influence ainsi les comportements des acteurs au sein de l'environnement hospitalier, ainsi que les représentations sociales de ce dernier. Et dans cet espace institutionnel, instaurer du privé, c'est-à-dire la sphère familiale, aux côtés des soignants et des espaces de soins, comme le préconise le protocole NIDCAP, c'est contrecarrer cette « règle de l'écart ». C'est aussi, pour les parents, changer de dénomination, c'est-à-dire passer de visiteurs à partenaires de soins, ce qui marque la transition d'une vision purement médicale excluant le

social à une vision plus sociale du soin, incluant la relation entre parents et soignants au cœur de l'environnement soignant.

Pour conclure, d'après Jodelet (2015) : « Les représentations socio-spatiales présentent les mêmes caractères que les représentations cognitives de l'espace, notamment un aspect structurel basé sur la sélection de repères significatifs et un aspect mémoriel. Mais le choix des repères, la formation de la structure, les éléments mémorisés obéissent à une logique autre : sociale, idéologique, affective (...) ce ne sont pas seulement des connaissances inférées d'une expérience directe et d'informations disponibles dans l'environnement, ce sont des connaissances dérivées de systèmes de croyances et de valeurs, de modèles culturels d'usage et de perception. » (p.162). Ainsi, les représentations psychiques de l'espace par ses acteurs se fondent sur des repères spatiaux, des éléments architecturaux, structurels et organisationnels significatifs (comme la décoration, les photos souvenirs, les dessins des fratries, et cetera) ancrés dans la mémoire des gens qui s'y inscrivent, et il en est de même pour les représentations socio-spatiales, où ces mêmes prérequis sont à l'œuvre dans l'élaboration de la dimension sociale symbolique de la représentation de ce même espace. Or, dans le cadre des représentations socio-spatiales, ces éléments matériels mémorisés sont liés au système de valeur, à la subjectivité identitaire et comportementale d'individus et groupes d'individus, qui vont alors structurer l'espace et permettre l'élaboration de nouvelles pratiques afin d'appréhender différemment le fonctionnement de celui-ci. Ainsi la notion d'espace est-elle une notion versatile, fluctuante en fonction d'enjeux à la fois subjectifs (identitaires, émotionnels, affectifs, relationnels et comportementaux...) et statutaires, inhérents aux individus qui investissent cet espace, et qui vont donc sans cesse contribuer à le restructurer, pour le dynamiser et l'adapter à leur souhait et à leurs valeurs.

Par ailleurs, dans nos résultats, la question de la formation des soignants est révélée dans les entretiens, ainsi que dans la métasynthèse qualitative. En effet, la nouvelle orientation des pratiques de soins implique les soignants dans un processus de formation continue qui va toucher toutes les dimensions : dimension de savoirs, de savoir-faire, de savoir-être, dans une dynamique relationnelle. Les soignants, en rapport avec les autres soignants, l'enfant et sa famille, investissent des rôles attendus ou désirés par la philosophie de soins NIDCAP, comme l'intégration des parents dans les espaces (rôle d'intégrateur), et le partage de ces mêmes espaces avec eux (rôle d'initiateur ou guide), mais également le partage du savoir et du savoir-faire avec les parents via des conduites attendues ou désirées (rôle de formateur). Nous l'avons

vu : la représentation sociale du parent chez les soignants guide leur conduite d'accompagnement. C'est pourquoi la formation pour les soignants est d'autant plus importante pour leur permettre de comprendre pleinement ce que signifie le partenariat de soins attendu dans le NIDCAP, afin de s'ajuster aux parents, identifier et résoudre les problèmes qu'ils développent face à la prématurité et dans l'environnement hospitalier. La mise en place du NIDCAP entraîne un réajustement du rôle et des pratiques professionnelles des soignants au sein de l'unité de néonatalogie, auprès des bébés prématurés et auprès des parents. Dans cette perspective de modification des connaissances théoriques et pratiques, donc de formation continue, les référents NIDCAP interviennent auprès des soignants pour faciliter cette réflexion et ces changements, notamment en prenant en compte les différents freins au changement (freins individuels, collectifs et institutionnels) afin de mieux les surmonter, par la communication et le travail d'équipe ; une « pratique réflexive » qui se fonde à la fois sur « du soutien individuel (...) jusqu'à l'implication des autorités institutionnelles, régionales, provinciales, nationales et internationales » (Roegiers, Alderson, et Van Durme, 2013, p.15). Cela permet alors, à terme, d'impliquer chacun et chacune dans la mise en place du NIDCAP, pour contribuer à leur succès au sein des unités de soins de néonatalogie.

Réponse aux hypothèses, conclusion, limites du sujet et ouverture

Nous allons maintenant répondre à nos hypothèses. Tout d'abord, nous posons l'hypothèse de deux manières de voir la prématurité chez les parents : celle qui leur donne une posture active de combat, et celle qui témoigne d'une posture passive. Pour cette première hypothèse, nous pouvons dire que les résultats des entretiens et du questionnaire d'évocation permettent de corroborer celle-ci, avec toutefois une nuance : ces deux postures ne sont pas en opposition, mais coexistent.

Si les parents sont dans une posture de combat face à la prématurité, alors ils se considèrent comme « partenaires de soins », et s'ils choisissent d'être dans une posture passive face à la prématurité, alors ils considèrent que les soins sont du domaine des soignants. Concernant cette deuxième hypothèse, les résultats des entretiens et de l'analyse des cartes mentales corroborent la première partie de cette hypothèse, c'est-à-dire une posture de partenariat de soins, mais celle-ci est plus ou moins choisie et induite par les comportements soignants.

Si les parents se présentent comme « partenaires de soins », alors ils sont dans une réflexion active sur la dimension spatiale et s'approprient pleinement l'environnement hospitalier. Concernant cette troisième hypothèse, les résultats des cartes mentales montrent bien que les parents sont dans une démarche active d'appropriation et de personnalisation de cet environnement hospitalier, notamment en le modifiant et en individualisant la chambre de l'enfant.

Enfin, du côté des soignants, nous faisons également l'hypothèse de deux postures différentes : ceux qui intègrent les parents dans les espaces et ceux qui ne les intègrent pas. Nous l'avons vu précédemment : les résultats des cartes mentales et de la métasynthèse qualitative corroborent pleinement cette quatrième hypothèse. Si les soignants intègrent activement les parents dans les unités de soins et dans la prise en charge de l'enfant, alors ils les positionnent comme partenaires de soins. Et cette posture est la manifestation d'une réflexion sur la dimension spatiale impliquant des modifications de l'espace : telle est notre cinquième hypothèse. Les résultats des cartes mentales montrent bien que, pour les soignants, intégrer les parents dans les espaces et leur dédier des espaces au sein des unités, et non à l'extérieur, positionne ces mêmes parents comme partenaires de soins. Toutefois, ce n'est pas suffisant : au regard de leur représentation du « bon parent », la posture active des parents est un élément essentiel à ce partenariat de soins pour les soignants.

Nous allons à présent aborder les limites de notre recherche. Tout d'abord d'un point de vue méthodologique et ensuite d'un point de vue éthique. En fin de ce chapitre nous proposerons une possible ouverture à notre recherche au regard de notre discussion générale.

[Limites de notre recherche](#)

Nous avons intégré dans notre protocole méthodologique les cartes mentales afin de mettre à jour les représentations socio-spatiales des parents et des soignants. Or, le terrain ayant des effets sur le chercheur et la recherche, nous avons dû trouver des stratégies d'adaptation quant à la passation des cartes mentales auprès de la population soignante qui n'étaient pas accessibles d'emblée au regard du contexte de notre terrain d'études : l'hôpital. Le traitement des cartes mentales des soignants et des parents n'a pas eu lieu de la même manière, c'est-à-dire que pour les soignants la réalisation des cartes mentales s'est faite en dehors des premiers entretiens au Mans, premiers entretiens qui nous ont servi à donner les consignes de réalisation

des cartes ; alors que pour les parents, la réalisation s'est faite au cours des entretiens. Bien évidemment, nous avons pris en compte cette dimension dans l'analyse des cartes mentales soignants et parents, afin de l'homogénéiser. Il ne s'agissait pas pour nous d'analyser la qualité de réalisation des cartes mais bien d'appréhender à travers cet outil, les représentations des soignants et des parents. Toutefois, nous avons choisi d'intégrer à cette analyse, les verbatim liés aux cartes mentales. Pour les soignants, nous avons donc réécouté tous les entretiens sur les cartes mentales et extraits les verbatim en lien, et nous avons fait de même pour les parents, en extrayant des retranscriptions leurs verbatim en lien avec les cartes mentales. D'ailleurs une autre limite s'est dévoilée lors de la réalisation des cartes mentales des parents, celle du second dessin : unité idéale. Aucun des parents interviewés n'a pu réaliser ce second dessin, à cause du temps imparti à l'échange - qui ne devait durer qu'une heure -, car ces entretiens se sont faits lorsque les parents étaient présents dans le service de néonatalogie et quand leur enfant n'avait pas besoin d'eux au pied de la couveuse. Ce fut d'ailleurs compliqué pour eux de quitter l'espace de la chambre, mais d'un point de vue éthique, nous ne pouvions pas réaliser ces entretiens dans la chambre de l'enfant.

La stratégie pour les parents est de les faire verbaliser sur ce service idéal. Il nous semble toutefois que ces limites n'ont pas eu d'effets notoires sur leur analyse, car la grille d'analyse en annexes a permis de cadrer celle-ci, et fut la même pour les deux populations.

Enfin, une dernière limite à notre recherche réside dans le fait que nous n'avons pas pu au cours de notre recherche traiter les entretiens des soignants dans leur intégralité, encore une fois la réalité du terrain est intervenue dans la possibilité de ce traitement, comme expliqué en page 83 en note de bas de page, nous avons subi un incendie qui a ravagé notre appartement et détruit notre ordinateur ainsi que les disques durs externes où les retranscriptions étaient sauvegardées à l'époque. Le temps qui nous restait pour finir notre thèse nous a obligé à choisir quoi traiter principalement, et au regard de nos questionnements et hypothèses nous avons fait le choix de nous focaliser sur la population parentale. D'ailleurs, ce choix fut également guidé par le terrain hospitalier où les soignants nous ont signifié au cours de la recherche qu'ils ne savaient pas « ce qui se passait dans la tête des parents » (propos repris lors des échanges avec les soignants à l'hôpital du Mans. Il nous a semblé donc important pour notre recherche et sa portée à visée appliquée, d'apporter des réponses à ce questionnement soignant. Nous avons fait le choix de traiter après notre thèse tous les entretiens soignants afin de les valoriser dans de futurs articles scientifiques avec nos directeurs de recherche.

Par ailleurs, pour ne pas rester sur ces seuls éléments de limite, nous souhaitons parler de l'originalité de la méthode des cartes mentales utilisées dans notre terrain hospitalier. A la suite des cartes mentales, nos populations nous ont confié que cet exercice leur fut très difficile mais qu'ils avaient apprécié le réaliser. En effet, un des effets non prévus de la recherche fut cette dimension réflexive liée à la réalisation des cartes mentales. Cet exercice de représenter par le dessin l'espace physique et psychique de nos populations leur a permis d'enclencher une réflexion sur le dispositif NIDCAP qui à ce jour perdure. Des parents nous ont recontacté pour nous dire qu'ils avaient proposé des améliorations en matière de matériels ou d'apprentissage. Un père s'est saisi de la recherche pour décorer quelques portes des chambres en unités de soins intensifs. La psychologue du service m'a rapporté les propos des parents inscrits dans la recherche qui lui ont dit que cela les avait bien aidés quant à la prise de recul sur leurs ressentis et vécus. Dans notre posture de chercheur, nous souhaitons investir pleinement cette posture de neutralité, plus ou moins possible à adopter. Or peut-on réellement dire qu'en tant que chercheuse nous sommes totalement neutres ? Je ne le pense pas et c'est l'une des questions éthiques en lien avec notre recherche que je souhaite développer ci-après.

Point de vue éthique

En tant que chercheuse, nous ne sommes pas dans une absence de positions sociales. Nous essayons de tendre au maximum à cette posture d'équilibre, entre notre position sociale et notre position de chercheuse. La question du rôle du chercheur vis-à-vis de son terrain s'est révélée au cours de notre recueil de données sur les terrains hospitaliers. Quelques événements inattendus nous ont surpris. Concernant les parents, quelques-uns ont profité des moments d'entretiens pour débattre du traitement de la prématurité par la société, notamment un père est arrivé avec un article de journal qui traitait de la prématurité et des avancées médicales et sociales en cours, article du journal *Le Maine Libre* du mercredi 3 mai 2017 dont le titre était « Au chevet des grands prématurés » ; un mère a dressé une liste d'améliorations à apporter pour les parents et leurs enfants ; d'autres parents m'ont demandé de transmettre des messages aux soignants ou des questions ; et l'espace que nous avons créé pour les entretiens est devenu pour quelques temps un espace thérapeutique. Il a été nécessaire de nous interroger sur les effets de notre présence au sein des unités de néonatalogie et de notre pratique en tant que chercheur, ainsi que de la méthode de l'entretien sur le terrain, et la réalité que nous avons contribué à produire, tout en accompagnant les parents et soignants à comprendre la recherche. En effet, la

recherche a des effets sur le terrain et ses acteurs, et vice versa. Nous ne sommes pas invisibles, nous sommes là et notre présence a un impact, c'est-à-dire que notre présence était bien réelle pour nos populations, et que nous ne pouvions pas seulement nous préoccuper de nos pensées et de nos réactions. Il nous a fallu aussi composer avec les leurs et veiller à adopter le bon positionnement intérieur, y compris dans notre silence. Nous avons dû ajuster en permanence notre posture, d'autant plus que nous avons été introduites sur ces terrains comme ayant été aussi soignantes nous-mêmes dans notre passé professionnel, ce qui a permis un climat de confiance immédiat avec les équipes soignantes. Nous avons donc navigué entre deux eaux, afin de tenir une certaine distance grâce à cette dynamique d'ajustement dans ce mouvement migratoire interindividuel et intergroupe. Nous avons mis des choses en place et construit une boîte à outil, même si nous étions ancrées dans une temporalité quelquefois courte : il a fallu que nous fassions le deuil de la condition idéale d'exercer en tant que chercheur. Comme Ardoino (1999) le soulève, le praticien est pris dans un mouvement entre « ex-plication et im-plication » (p.52), et nous pourrions ajouter qu'en tant que chercheuse nous étions prise entre *ex-plication* et *im-plication*. Cela fait référence au nécessaire ajustement permanent du chercheur au terrain, il est ce « tiers intru » qui peut être considéré comme « faiseur de miracle » dont on attendra qu'il résolve les problèmes sur lesquels on achoppait jusque-là (Ardoino, p.51) ; c'est pourquoi la clarification des postures est nécessaire, mais également la clarification des intentionnalités : quelles sont les intentions de l'organisation quand elle accepte en son sein un chercheur, quels sont les intentions des soignants et parents quand ils acceptent de participer à la recherche ? Repérer les modalités spécifiques de positionnement des uns et des autres s'appuie sur la prise en compte de leurs projets respectifs, de leurs désirs, des demandes qu'ils ont en eux et de leurs besoins au moment de la recherche, des types de contrats relationnels tacites qui en résultent, de leurs implications personnelles dans l'implémentation du dispositif de soins, du statut professionnel qu'ils accordent ou non à la temporalité de notre recherche, à notre formation, à notre passif de soignant, à nos outils et dispositifs, et à l'instrumentation d'action mise en œuvre (Ardoino, 1999). En effet, le chercheur dispose d'outils méthodologiques, se réfèrent à des concepts pour nourrir ses travaux. Au sein de l'environnement hospitalier et dans le cadre du NIDCAP, le chercheur, avec ses outils, aurait alors pour rôle d'analyser des faits et gestes observables, au travers de son étude d'un cas clinique, d'une situation donnée. Mais les réflexions du chercheur débordent souvent du seul cas auquel il s'est circonscrit au début de son travail : il a aussi pour rôle de produire des connaissances, à partir de ses propres outils et de connaissances antérieures, pour élaborer une

réflexion nouvelle sur un sujet - en l'occurrence, sur la philosophie NIDCAP, afin de parachever ses études de cas, de situations. Son travail de recherche s'inscrit donc dans une « temporalité longue » ; « (...) De même la cohabitation des approches cliniques et expérimentales, de plus en plus féconde, quand il s'agit de prendre pour objets de recherche les représentations, les affinités, les processus d'influence, les situations ou les pratiques sociales, va placer les chercheurs dans une position tout à fait paradoxale. A condition de pouvoir inventer de nouvelles formes de rigueur, à travers des dispositifs appropriés, le travail scientifique doit prendre en compte, bon gré mal gré, les données tenant aux jeux des implications, de l'imaginaire et de l'inconscient, jusque-là commodément reléguées hors du domaine de la science. » (Ardoino, 1989, pp.1-2). D'où une « cohabitation des approches cliniques et expérimentales » dans le cadre de la psychologie sociale : la pluralité des représentations et des pratiques sociales dans un groupe d'individus rend très ambivalent le rôle du chercheur, notamment si nous prenons pour exemple la philosophie NIDCAP, au sein de laquelle le chercheur est un « observateur participant » (Stenhouse, cité par Ardoino, 1990, pp.7-8), dont le rôle serait alors à la fois d'observer une situation donnée dans la durée pour nourrir des études, des recherches scientifiques, mais aussi, de participer à l'élaboration d'une dimension pratique (au sens de praxis : action) de ses recherches. Ainsi participe-t-il aux dynamiques sociales à l'œuvre au sein de l'environnement hospitalier, en tenant compte, dans ses observations, des dynamiques relationnelles entre les différents sujets observés, desquelles il devra rendre compte dans son travail pour pouvoir proposer des perspectives nouvelles de recherche qui tiennent compte de la réalité du terrain ; un intérêt pour la subjectivité qui ne circonscrit donc pas le rôle du chercheur dans une démarche proprement scientifique qui ne s'intéresserait qu'à des objets de réflexion « *purs* », sans l'interférence de la pluralité des représentations sociales, des discours et des attitudes des individus observés. Donc, « (...) Les individus ne subissent pas seulement comme des contraintes les règles qu'ils utilisent nécessairement et pratiquement. Ils les découvrent en situation, les expérimentent et les transforment au besoin. Plus encore que la règle, elle-même, c'est son usage qui détermine les comportements (...) Dans un tel contexte, le travail spécifique des psychosociologues nous semble être celui de praticiens, de cliniciens le plus souvent, œuvrant dans un tel champ, en l'élargissant aux dimensions d'un « laboratoire » en grandeur nature, pour y faire de « l'expérimentation sociale. » (Ardoino, 1990, p.2).

Quant au consultant-chercheur, il est un praticien, un clinicien. Il répond aux besoins, aux demandes des différents acteurs, qu'ils soient individuels ou collectifs. Sa relation s'inscrit également dans le temps avec les acteurs qui le sollicitent. Ainsi pouvons-nous présumer que, dans le cadre de la philosophie NIDCAP, son rôle serait d'observer une situation dans le but de réajuster les postures des acteurs qui y sont appliqués (c'est-à-dire leurs attitudes, leurs rôles dans le cadre de leur travail, en identifiant les enjeux de ce dernier), de changer certains schémas de représentations, de croyances, d'idéologies, de valeurs... en somme, il jouerait un rôle de formateur. Le consultant-chercheur doit alors connaître très précisément l'historique de l'institution au sein de laquelle il effectue son travail, mais également les différents acteurs qui y sont impliqués, et leurs différences de rôles et de comportements. Ainsi, le consultant, par une écoute attentive et bienveillante ainsi qu'une observation soucieuse de son environnement, est donc « familier » à celui-ci. Les acteurs auprès desquels il œuvre sont considérés comme des partenaires, qui ont autant un rôle à jouer que lui dans leur apprentissage de la philosophie NIDCAP, dans une formation qui passerait alors par une modification des postures, des comportements et des représentations au sein de l'institution. Ce changement serait alors rendu possible par une observation pratique de tous et avec tous, que l'intervention du consultant - chercheur facilite. « Dans les langues française et anglaise, l'intervention est le fait d'un tiers qui vient entre deux autres éléments pour une certaine action », écrit Dubost (1987) dans le quatrième chapitre intitulé « *Sur la notion d'intervention : des usages du terme à la délimitation d'un concept* », dans son œuvre *L'Intervention psycho-sociologique*. L'idée d'intervention évoque donc une médiation entre deux ou plusieurs partis, chacun cautionnaires - c'est-à-dire que chacun serait engagé réciproquement au cœur de la médiation - de l'objet de la recherche et des pratiques à mettre en place pour *garantir* l'élaboration d'une *praxis*, d'une action, pour apporter des changements, des modifications de l'environnement étudié, résultats de ce travail de recherche fondé alors à la fois sur l'observation du chercheur et sa nécessité d'intervention.

Au cours de notre recherche doctorale, nous avons bousculé les habitudes parentales, et celles des soignants, nous sommes intervenues tant dans leur espace-temps que dans leurs activités. Nous avons été (ou nous nous sommes) placée par le terrain dans un entre deux, dans un « venir entre » (Bretegnier, 2009). Et cette position nous a amenée à nous redéfinir en tant que chercheur. Devions-nous ne rien faire et maintenir notre position de retrait, dans les débordements émotionnels que cette recherche a provoqué chez certains parents pendant les entretiens ? Les personnes que nous avons recrutées pour les entretiens avaient des attentes quant à la recherche, nous pensons ici, à l'un des médecins et plusieurs infirmières qui nous ont

demandé à la fin des entretiens : « qu'est-ce qui se passe dans la tête des parents ? » ; « pourquoi ne viennent-ils pas ? ». Ces mêmes soignants qui nous ont expliqué ce qu'ils attendaient de ce processus en fin d'entretiens : des réponses à ces questionnements communs aux équipes. Comment se situer vis-à-vis de cela ? Il est légitime que nos populations de recherche attendent quelque chose en retour, c'est le principe du don pour don, qui alors envahit l'espace de pensée du chercheur et des acteurs de terrain. L'espace de l'entretien est un espace sensible, où tout a un impact sur le déploiement des échanges. C'est dans un mouvement constant de va et vient, un mouvement « pendulaire » (Hass, 2014) que la recherche prend forme et aboutit à la production de connaissances pertinentes sur l'objet de recherche pour le chercheur, mais également pour les acteurs des terrains. Le principe de réalité revient de nouveau vers nous, car ces parents et ces soignants, mais aussi les associations se saisissent de cet espace que le chercheur leur propose, pour se livrer, pour demander, pour débattre, se plaindre, louer ou critiquer. Cela remet aussi en question le retour des résultats aux participants de la recherche. Notre méthodologie s'est adaptée à plusieurs reprises au terrain et à nos populations, traversée par notre valeur première, celle de la bienveillance de ces populations, en situation de vulnérabilité pour les parents et en situation de transition identitaire pour les soignants, induite par l'implémentation du NIDCAP. Van Gijsegem (1992), dans son ouvrage *L'enfant mis à nu : l'allégation d'abus sexuel*, nous explique que « redire, c'est revivre et refaire » (p.24), quand les parents nous font le récit de leur vécu en prématurité, les émotions sont là, vivantes et apparentes, pleurs, stress, angoisse et inquiétudes, tout ressurgit, tout se rejoue. Mais cela ne s'arrête pas là, ils vont au-delà, ils trouvent, pour certains, au cours de ces entretiens, un facteur de résilience, un espace de création et d'investissement dans leur rôle de partenaire de soins ; la réflexion qu'ils mènent sur leur accompagnement et celui de leur enfant, leur ouvrent des perspectives auxquelles ni nous, chercheuse, ni eux parents, ne s'attendaient. Ils deviennent force de propositions dans l'amélioration de la prise en charge. Il nous est apparu, au cours de ces deux années de recueil de données, sur le site de Brest et celui du Mans, que nous avons été perçues par les parents comme « une médiatrice entre le sujet et les autres » (Hass et Masson, 2006, p.80), autres incarnés par les soignants, les unités de soins et les associations. Notre positionnement en tant que chercheur a questionné le rapport entre nos besoins et les besoins des sujets rencontrés sur le terrain, nous avons plus besoin d'eux qu'eux de nous. Protéger les personnes qu'on « utilise », c'est ce qu'on décrit comme « l'ambivalence structurelle de tout chercheur aux prises avec des enjeux éthiques » (Patenaude, 2003, p.77) ; et nous savons qu'il n'est pas facile d'obtenir la collaboration de sujets potentiels ; et sans eux, la recherche ne

pourrait se faire. Nos règles éthiques et notre souci d'authenticité vis-à-vis des parents et des soignants qui ont pris part à cette recherche doctorale, ont participé à renégocier le cadre de celle-ci. Un cadre qui n'est pas uniforme et rigide en sciences humaines et sociales comme nous le savons déjà, mais qui nécessite de rester attentif au respect des cadres de scientificité dans lesquels la recherche s'inscrit. De plus, notre terrain nous a inscrite dans « une interdisciplinarité de proximité » (Bühler et al., 2006, p.395) nous obligeant à garder une attitude d'ouverture à l'égard des marges disciplinaire (médecine et psychologie sociale), tout en gardant notre amarrage dans notre discipline de référence, celle de la psychologie sociale. Nous voici à présent au terme de cet argumentaire réflexif, et de notre travail de recherche. Nous voulons, dans ce qui suit, ouvrir de nouvelles perspectives de recherche.

Prospectives

Dans cette inscription psychosociale, nous voulons à présent nous arrêter sur un élément de nos résultats qui est apparu autant chez la population des soignants, que de celles des parents. Nous nous sommes questionnés au regard de ces résultats quant à la compréhension du concept NIDCAP de « partenariat de soins » par les soignants dans leur accompagnement auprès des parents. Il s'agit, ici, de questionner la formation des professionnels au NIDCAP, formation continue induite par ce concept de partenariat de soins, si difficile à comprendre et sujet à la polysémie.

En effet, cette notion de partenariat de soins remet en question pour certains soignants leur identité professionnelle et la représentation qu'ils ont de leur fonction auprès de l'enfant et sa famille. Nous savons que « le métier naît (du verbe naître) deux fois, à l'extérieur de nous dans la tâche qui nous a été prescrite et à l'intérieur de nous dans l'activité développée quand nous travaillons. » (Ouvrier-Bonnaz, 2006, p.3), c'est-à-dire que la professionnalisation se construit au quotidien par et dans l'action, et dans les rencontres qui permettent l'élaboration identitaire. Cette construction identitaire dépend d'une reconnaissance par les autres des compétences et des savoirs produits (Tardif et Lessard, 2000).

Dans le cadre de l'accompagnement des familles, la responsabilité des soignants ne se limite pas à une revendication d'autonomie professionnelle (se référant au rôle propre des infirmiers/ières). Elle se manifeste dans leurs capacités à expliciter leurs positions et décisions aux parents, dans une perspective éthique et déontologique. Schwartz (1999) nous dit que « tout activité est un débat, une dramatique, au sens où il se passe quelque chose entre des normes

antécédentes (règles, expérimentations et protocoles) ; et tout ce qui est de la rencontre des rencontres, et là, il faut « renormaliser » c'est-à-dire qu'aucune prescription d'aucune sorte ne dit comment agir » (p.13). Il faut se donner à soi-même des normes pour traiter l'aspect non standard des situations induites par le NIDCAP. L'auteur ajoute « qu'il faut faire avec son patrimoine » (Schwartz, p.13), c'est-à-dire ses valeurs, sa culture de soins, ses représentations professionnelles et les représentations du parent, ses préjugés, ses stéréotypes, etc. En effet, la prescription « accompagner » ne dit rien de ce qui est fait en faisant. Accompagner à moins d'être intégré à un objectif, à un contexte qui le spécifie, ne signifie rien d'autre que « être auprès de », « être avec et partager ». On peut diriger, guider, conseiller, orienter, aider, former sans pour autant accompagner dans une relation asymétrique entre soignant qui sait et parents qui ne savent pas. Toutes les actions ont donc leur propre autonomie. Cette autonomie est naturellement liée à la spécificité technique de chacune d'elles surtout dans un contexte spatial et médical comme celui de la néonatalogie, marqué par le vécu de prématurité et ses conséquences psychologiques sur les parents. L'accompagnement serait donc une autre manière d'exercer des pratiques, par ailleurs techniquement définies. On ne trouvera donc de l'accompagnement que si l'on place quelque chose comme une posture spécifique au centre de ses actions (Paul, 2004). Et cette posture, que le NIDCAP enjoint les soignants de tenir est celle de partenaire pour les parents. Chacun des professionnels que nous avons rencontrés avait construit sa posture d'accompagnement en fonction de son parcours professionnel et personnel, et de son expérience de soignants, nommée par Schwartz (1999) patrimoine. Cette perspective entre en résonance avec la notion « d'hybridation de la posture » (Dubost, 1987, p.49). Cette hybridation, par les différentes places où les soignants de néonatalogie s'inscrivent, met en jeu différentes postures. Ceux-ci fournissent alors un travail de composition pour cheminer au travers de ces attentes implicites venant de toute part, dans ce travail essentiel d'accompagnement. Mais l'accompagnement c'est aussi répondre à une demande. La demande est une condition nécessaire pour mettre en place un accompagnement et le contractualiser. Il n'est pas rare que les parents placent le soignant-accompagnateur dans la position de « celui qui sait », une position qui doit dicter les conduites à tenir. Nos résultats ont mis à jour un langage parental autour des droits et des permissions, et cette posture qui questionne la légitimité des parents et de leur présence dans les unités de soins semble contre-productive, au regard de nos résultats et des questionnements soignants. Les soignants par cette notion de partenariat sont là pour les étayer de leur présence et de leur expérience, dans leurs rôles, positions et inscriptions auprès de leur enfant, en veillant à ne pas les priver de leur

autoréférence, afin qu'ils puissent continuer à construire leur nouvelle identité parentale, dans une dynamique basée sur la projection dans l'avenir et sur la négociation, dans un espace professionnel des modalités de reconnaissance et des objets reconnus (Dubar, 1991). « Pour que la relation ne se situe ni dans l'assistance ni dans le pouvoir, autrement dit pour être structurante et non mutilante, elle doit mobiliser le sentiment réciproque de pouvoir être soi-même sous le regard d'un autre, et non de devoir répondre à ses attentes (formulées ou attribuées) ou à s'en défendre. » (Maela, 2020, p.115). Cette relation devient alors « le lieu de recherche d'un équilibre virtuel malgré les inégalités de puissance. » (Paul, 2004, cité par Maela, 2020, p.115). Dans un contexte d'accompagnement, le cadre précise l'intention ou l'objectif des échanges et des pratiques, il leur donne un contour. Il pose les règles et les métarègles et structure les pratiques professionnelles. Le cadre expose les contours et les conditions mises en œuvre pour obtenir ce que l'on attend de l'accompagnement, pour atteindre les objectifs définis en équipe avec ou sans les parents. Autrement dit, le cadre garantit les moyens d'atteindre *un* résultat, et non *le* résultat lui-même (la posture de partenariat de soins). Le cadre tient donc dans cette dimension de confiance et de lien, mais aussi de relation la moins asymétrique possible : « Si la confiance est le premier ingrédient de la relation, celle-ci fonctionne moins sur le mode empathique que sur le mode réflexif. Paradoxalement, la modalité réflexive contribue à la construction de la relation en intégrant la distanciation par rapport à ses propres points de vue (représentations, préjugés, idées, croyances...) et ouvre à l'expérimentation de nouvelles façons de voir ou de concevoir. Ainsi l'autonomisation de la pensée (capacité à élucider, critiquer, évaluer, choisir, décider...) est-elle un préalable à toute coopération. Susciter, encourager, affermir l'autonomie, loin d'être incompatible avec une visée de coopération, en serait même la condition. » (Maela, 2020, p.110) ; dans cette perspective les soignants font encore ici un travail d'ajustement de leurs positions et de leurs perceptions des parents, mais faut-il encore que la notion de partenariat de soins soit comprise par tous les soignants et revête le même sens comme attendu par le NIDCAP.

En effet, le partenariat de soin ne s'improvise pas, il s'apprend par la formation continue. Au Canada, depuis 2010, on parle de partenariat relationnel (Pomey, Flora, Karazivan, Dumez, Lebel, Vanier, Débarges, Clavel, & Jouet, 2015, p.40-41), qui désigne à la fois l'engagement des patients et des proches à tous les niveaux du système de santé ainsi que dans les formations des professionnels de la santé, la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et de leurs proches, issus de la vie avec la maladie, la complémentarité des savoirs scientifiques des professionnels de la santé avec ceux des patients et leurs proches, et le

continuum d'engagement des patients et des familles. Ce partenariat relationnel s'applique dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. Il ouvre ainsi de nouveaux rôles aux soignants tels que : « *healing, accompagnement, sollicitude, guidance, trust, acknowledgement, collaboration, complementary...* » (Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Las Vergnas, & Lebel, 2015, p.438), c'est l'exemple du *Montreal Model*, qui fait du patient un partenaire incontournable pour toutes les décisions qui le concernent et comme expert de l'organisation des soins. Cette perspective de partenariat dans la décision et les actes de soins de qualité reposent sur les connaissances scientifiques des professionnels et savoirs expérientiels des patients et des familles, issus de la vie avec la maladie et les malades, et de la capacité d'établir des interactions avec les professionnels : niveau d'expérience dans sa maladie (savoirs expérientiels) et niveau de développement de ses compétences relationnelles (capacités à communiquer ses savoirs à l'équipe).

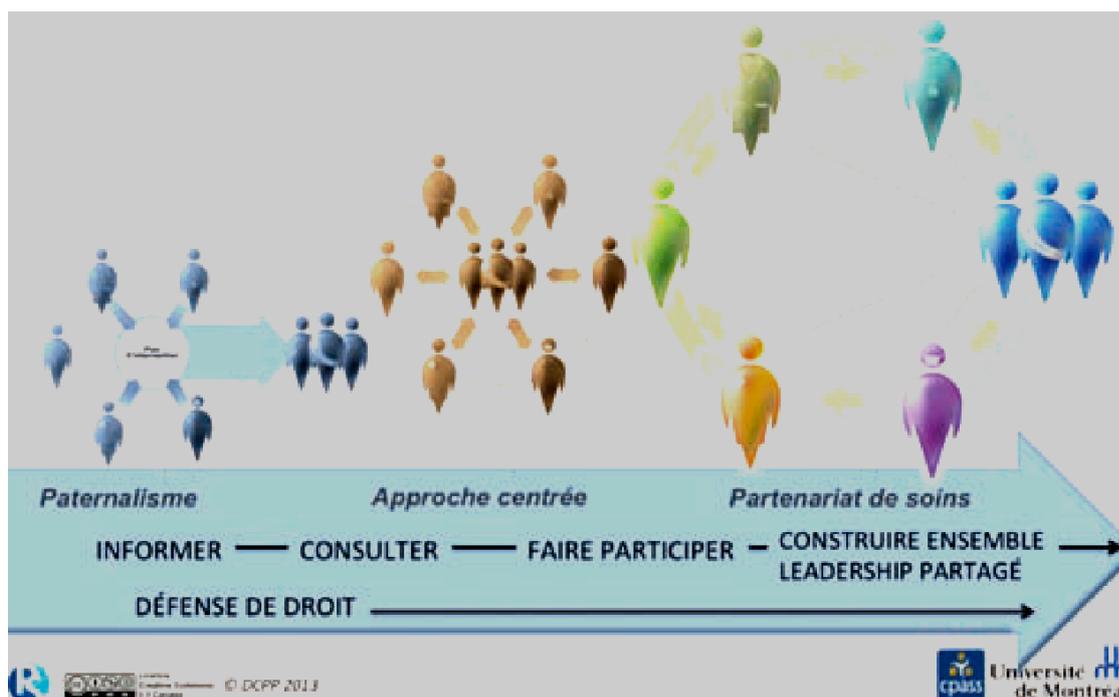


Figure 18 : Le modèle « patient partenaire » et ses prédécesseurs

Ainsi, une nouvelle relation se forme entre le soignant et le patient ou le soignant et la famille. On passe d'une relation d'interdépendance d'information et d'apprentissage pour rendre le patient autonome et actif dans la dynamique de soins. En Grande-Bretagne, il s'agit d'une approche de soins nommée *Expert patients program*. En France, la Faculté de médecine Pierre

et Marie Curie – Sorbonne Université, a créé un diplôme universitaire et un master où des professionnels de la santé et des patients sont formés ensemble à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il y a également en France, la création d'un lieu d'information, d'échange et de recherche, tourné vers la formation, destiné à tous les acteurs de santé (représentants des usagers, associations, professionnels, élus, et plus généralement tous les citoyens) : l'université de la démocratie en santé. Aux Etats-Unis, en santé mentale et en dépendance, à l'initiative du Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS), des initiatives ont été créées afin d'intégrer des pairs aidants à des équipes de soins en milieu clinique, comme cela se fait déjà en Amérique du Nord, comme l'exemple d'un programme de formation qui vise à outiller les patients dans le développement de leur capacité de soins pour gérer leurs douleurs chroniques. Au Canada, le Ministère de la santé de la Colombie-Britannique a implanté, en 2007, l'approche *patients as partners* (PP), qui favorise l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins, en leur permettant de développer des capacités/compétences et en les impliquant dans l'amélioration continue de la qualité de soins et des services (Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Las Vergnas, & Lebel, 2015). Ce modèle PP est inspiré des travaux de Carman, Dardess, Maurer, Sofaer, Adams, Bechtel, et al. (2013) dans leur article intitulé « Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. »

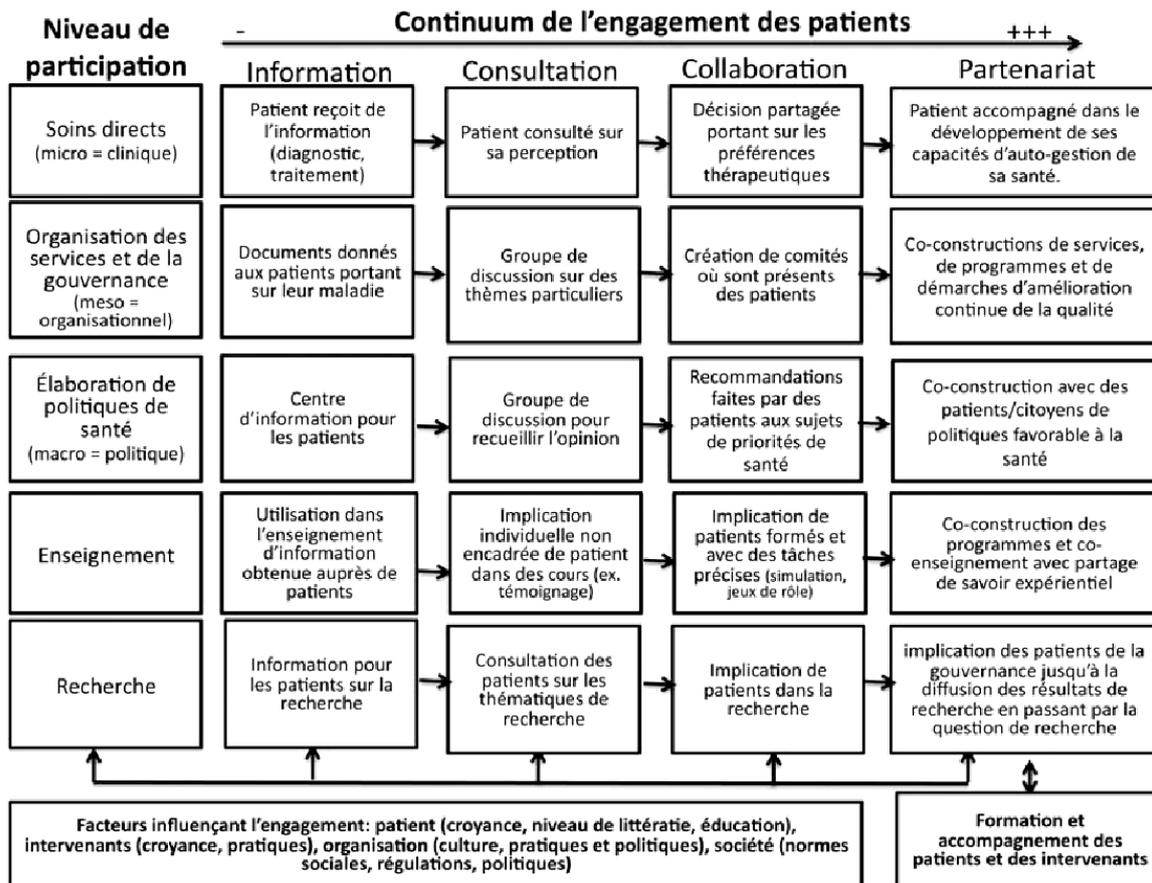


Figure 19 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)

Dans cet article, et d'après le schéma ci-dessus, le modèle PP s'établit de la façon suivante : par l'implication dans tout le processus qui concerne le patient : les décisions prises en fonction des savoirs du patient, de ses propres valeurs et ses objectifs de vie, par l'accompagnement d'un proche ou d'un patient-ressource possible, par l'idée d'un patient-ressource ou pair-aidant dans le domaine de la santé mentale, c'est-à-dire des patients pouvant aider individuellement des personnes à passer au travers de ces épreuves), ce qui nécessite une ouverture d'esprit, une capacité à travailler en équipe et à partager l'information avec tous les membres de l'équipe. Plus encore, l'engagement de la hiérarchie au plus haut niveau est primordial pour la bonne organisation du modèle PP, qui nécessite également la mise en place, dans le service concerné, d'un comité d'amélioration continue du partenariat de soins et de services constitués de gestionnaires, d'intervenants-clés (médecins, infirmières, secrétaires, assistantes sociales ou autres personnes) et de patients-ressources (deux au moins). Une évaluation de l'atteinte des objectifs doit également être réalisée régulièrement, et les rôles de chacun des acteurs et actrices de ce modèle doivent être clairement définis pour la bonne marche du partenariat. Ces comités se fixent un ou deux objectifs d'amélioration de la qualité des soins et des services qui peuvent être mis en place sur quatre à six mois, afin de rendre les changements de pratique visibles rapidement.

Ainsi, à l'Université de Montréal, depuis 2011, des patients sont intégrés à des cours visant le développement progressif des compétences de collaboration interprofessionnelle et de partenariat de soins et qui rassemblent des étudiants provenant de treize disciplines différentes des sciences de la santé et sciences psychosociales (formations en ligne sur les pratiques collaboratives et le partenariat, matériels pédagogiques communs à la formation initiale et continue (cohérence entre académique et clinique), il existe un institut qui finance les projets de recherches en santé (IRSC), depuis 2013, des groupes de deux à trois patients chercheurs sont régulièrement sollicités pour donner leur avis sur les orientations de recherche élaborées par les IRSC. Un premier bilan a mis en évidence une amélioration de la qualité aux différentes étapes du processus de soins (accueil, annonce du diagnostic, informations transmises aux patients, mécanismes de communication, activités de planification et de coordination des soins lors de l'élaboration du PII ou lors de soins de transition d'un service à un autre) ainsi qu'une amélioration des pratiques collaboratives et de la culture du partenariat avec le patient. Les patients ont ressenti un renforcement de leur utilité sociale en contribuant à l'amélioration des soins et services de santé et les intervenants ont retrouvé le sens fondamental de leur engagement professionnel en participant à l'humanisation de leurs pratiques. Le partenariat patient part donc de l'expérience des individus avec la maladie, les seuls dans l'organisation actuelle à être détenteurs d'une vue systémique, pour la mettre à disposition d'autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et de travaux de recherche. (Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Las Vergnas, & Lebel, 2015, p.50/2). Nous pensons que la psychologie sociale et son approche des représentations sociales pourrait contribuer à la création de formations sur le partenariat de soins dans le NIDCAP à l'attention des familles et des soignants, et la mise en réflexion de celles-ci, et pourquoi pas penser cette formation dans le cadre d'une recherche action ou d'une recherche communautaire intégrant parents, soignants mais aussi associations.

Cela pose ici la question de la « formation des différents partenaires associés à la recherche » (Arduino, 1990, p.6) : comment faire en sorte que chaque acteur de la recherche sache comment prendre part à l'investigation, quels outils mobiliser pour « recueillir et traiter l'information nécessaire », et donc, sache comment intervenir ? Par exemple, dans le cadre du NIDCAP, comment faire en sorte que chaque soignant trouve son rôle à partir des connaissances dont il dispose et des informations sur le NIDCAP qu'on lui transmet, et en même temps, en prenant en considération ses valeurs et sa façon personnelle de travailler ? Qu'est-ce que les difficultés inhérentes à la mise en place de la formation NIDCAP (divergences

au sein des représentations sociales du soin parmi les soignants, polysémie du concept de partenariat de soins, différentes façons d'investir l'environnement, de communiquer avec les familles...) montrent-elles sur la représentation du NIDCAP (et, plus largement, des soins médicaux) dans cette micro-société néonatale ? Comment proposer une formation suffisamment représentative des divergences de points de vue sociaux sur la prématurité et des différentes pratiques de soins, afin de créer une passerelle entre la théorie NIDCAP et la pratique ? Au regard de ce que nous venons de dire, nous pouvons présumer que ce serait grâce à l'engagement du chercheur au sein de l'environnement de soin (engagement demandé et voulu par les équipes soignantes), par son rôle d'observateur participant, que pourrait s'élaborer la formation des soignants aux objectifs de la philosophie NIDCAP, ce qui reviendrait à les aider à réfléchir et reconnaître quelles sont leurs propres postures et leurs positions, quel est leur rôle spécifique parmi tous les autres membres du personnel. En effet, c'est seulement en connaissant sa propre posture, donc son identité propre sur le plan professionnel - mais toujours en lien avec une façon subjective de considérer les enjeux de son métier et de l'exercer - qu'un soignant peut alors réussir à avoir l'attitude qui convient pour aider les parents de l'enfant prématuré pris en soin, les proches, à mobiliser les ressources à leur disposition, et à s'inscrire dans leur environnement. Cette perspective de recherche nous semble tout à fait pertinente au regard de nos résultats, et nous pensons qu'il serait intéressant pour le champ de la néonatalogie de collaborer une nouvelle fois avec des psychologues sociaux.

V. BIBLIOGRAPHIE

- Aagaard, H., & Hall, E. O. C. (2008). Mothers' experiences of having a preterm infant in the neonatal care unit: a meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(3), e26-36. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.02.003>
- Abric, J.C. (2001). L'approche structurale des représentations sociales : développements récents. *Psychologie et société*. 2, 4, 81-104.
- Abric, J.C. (2011). *Pratiques sociales et représentations*. Paris, PUF.
- Als, H., & Gilkerson, L. (1997). The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening the outcome of preterm infants. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 178-189.
- Apostolidis, T. (2003). Représentations sociales et triangulation : enjeux théorico-méthodologiques. In J.-C. Abric (Ed.), *Méthodes d'étude des représentations sociales*, 13-35. Paris, Erès
- Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : une application en Psychologie Sociale de la Santé. *Psicologia : Teoria e Pesquisa*, 22, (2), 211-226.
- Apostolidis, T., et Dany, L. (2012). Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé : le regard des représentations sociales. *Psychologie Française*. Volume 57, Issue 2, 67-81. Elsevier Masson. doi: 10.1016/j.psfr.2012.03.003
- Bacqué, M., & Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées économiques et sociales*, 173, 25-32.
- Ballantyne, M. et al. (2015a). Mothers' and health care providers' perspectives of the barriers and facilitators to attendance at Canadian neonatal follow-up programs. *Child: Care, Health and Development*, 41(5), 722-733. <http://doi.org/10.1111/cch.12202>
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. France, PUF.
- Barona-Vilar et al. (2009). A qualitative approach to social support and breast-feeding decisions. *Midwifery*, 25(2), 187-194. <http://doi.org/10.1016/j.midw.2007.01.013>
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781. <http://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>
- Baudemann, G.
- Bauer, P. J. (1995). The Parents' Perspective on Neonatal Intensive Care. *Michigan Family Review*, 01(1). <http://hdl.handle.net/2027/spo.4919087.0001.106>
- Beauvois, J. et al. (1998). *Perspectives cognitives et conduites sociales (VI)*. Paris, Delachaux et Niestlé. <https://doi.org/10.3917/deni.beauv.1998.01>
- Beck, C. T. (2002). Postpartum depression: a metasynthesis. *Qualitative Health Research*, 12(4), 453-472.
- Bernard, F. (2007). Communication engageante, environnement et écocitoyenneté : un exemple des « migrations conceptuelles entre SIC et psychologie sociale ». *Communication et organisation*, 31
- Bernard, F. (2017). Communication engageante, environnement et écocitoyenneté : un exemple des « migrations conceptuelles entre SIC et psychologie sociale ». *Communication et organisation*, p.26-41

- Birot, P. et al. (2005). Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, 80(1), 28-38.
- Borghini, A. & Müller-Nix, C. (2015). Destins de la parentalité suite à la naissance d'un grand prématuré. *Enfance*, 3, 307-331.
- Bouyssières, P. (2015). Engagements du sujet en formation professionnelle universitaire : dynamiques psychosociales des formateurs en formation DUFRES. Quelle formation professionnelle pour l'avenir ? Quelle place et quel rôle pour l'université ?
- Broom, M. et al. (2015). How can we help staff transition to a new NICU design? *Journal of Neonatal Nursing*, 21(5), 180-185. <http://doi.org/10.1016/j.jnn.2015.05.004>
- Buchs-Renner, I., & Iacobelli, S. (2009). Regards, paroles, espaces de pensée autour du bébé prématuré, de ses parents et de l'équipe en réanimation néonatale. *Spirale*, 51(3), 25-33.
- Byczkowski, T. L. et al. Family-Centered Pediatric Emergency Care: A Framework for Measuring What Parents Want and Value. *Academic Pediatrics*. <http://doi.org/10.1016/j.acap.2015.08.011>
- Callister, L. C. (2015). Family-centered care and preterm babies. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 40(4), 266.
- Caillaud, S. & Flick, U. (2016). Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche. In G. Lo Monaco, S. Delouée & P. Rateau (Eds.), *Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications*, 227-240. Bruxelles, Editions De Boeck.
- Caillaud, S. et al. (2010). Penser la crise écologique : représentations et pratiques franco-allemandes. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 87, 621-644.
- Caillaud, S., Représentations sociales de l'écologie et pratiques individuelles : une étude comparative France – Allemagne. Soutenue le 18-11-2010 à Lyon 2 en cotutelle avec l'Institut für produktives Lernen in Europa (Berlin), dans le cadre d'École doctorale Sciences de l'éducation, psychologie, information et communication (Lyon), en partenariat avec Groupe de recherche en psychologie sociale (laboratoire). Sous la direction de Uwe Flick et de Nikos Kalampalakis.
- Caillaud, S. (2010). Représentations sociales et significations des pratiques écologiques : perspectives de recherche. *VertigO - la revue électronique en sciences de l'environnement*, 10(2).
- Caillaud, S. (2009). « Utiliser la narration pour saisir les représentations sociales. Les Français et les Allemands face à l'écologie ». *Tr@jectoires*, 3.
- Christophe, V. et al. (2014). *Psychologie de la santé : Individu, Famille et Société*. Press Universitaire Septentrion.
- Coulter, A. (2012). Leadership for patient engagement. Patient engagement -- what works ? *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), 80-89.
- Cuvillier, B., & Talpin, J.-M. (2016). La construction d'une professionnalisation au risque de la pratique. In J. Biarnès, J. Rose (Eds.), *De l'expérience à la compétence : approche pluridisciplinaire*. Paris, Septentrion.
- Danerek, M., & Dykes, A.-K. (2008). A theoretical model of parents' experiences of threat of preterm birth in Sweden. *Midwifery*, 24(4), 416-424.

- Dany, L. (2016). Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. In G. Lo Monaco, S. Delouvé & P. Rateau (eds.), *Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications*, 85-106. Louvain la Neuve, De Boeck.
- Derome, M. (2005). La relation parents soignants dans le cadre de l'accompagnement des enfants en fin de vie. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 53(4), 166-175. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2005.04.004>
- De Vriendt-Goldman, C., & Durieux, M.-P. (2005). Réflexions quant à l'accompagnement psychothérapeutique du bébé, de ses parents et des soignants en unité néonatale. *Devenir*, 17(1), 5-37. <http://doi.org/10.3917/dev.051.0005>
- Doise, W. (1973). Relations et représentations intergroupes. In S. Moscovici (Éd.), *Introduction à la psychologie sociale*, 195-214. Paris, Larousse.
- Doise, W., et al. (1992). *Représentations sociales et analyses de données*. PUG.
- Douglas, A. J. (2010). Preterm Labor : Tsunami Waves ? *Journal of Neuroendocrinology*, 22(9), 1040-1041.
- Dujardin, C., et al. (2014a). La place des parents dans la résilience familiale. Une métasynthèse qualitative. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 104(4), 697-737.
- Durif-Bruckert, C. (2003). Corps, corporéité et rapport à l'aliment dans les troubles du comportement alimentaire. *Champ psy*, 29(1), 71-95.
- Durif-Bruckert, C. (2007). Récits privés de la maladie et processus narratif groupal : un support thérapeutique fondamental. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4(2), 105-122.
- Durif-Bruckert, C. (2009). Le contrôle du corps nourri : rhétoriques de l'emprise et mouvements de dépossession du sujet. *Connexions*, 92(2), 179-192.
- Durif-Bruckert, C., et al. (2007). Évaluation qualitative de l'application du décret périnatalité. Un renforcement des mécanismes de la surmédicalisation. *Santé Publique*, 19(3), 229-239.
- Durif-Bruckert, C., et al. (2015). Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health Expectations*, 24(4), 461-472.
- Erlandsson, K., & Fagerberg, I. (2005). Mothers' lived experiences of co-care and part-care after birth, and their strong desire to be close to their baby. *Midwifery*, 21(2), 131-138.
- Finlayson, K., et al. (2014). Mothers' perceptions of family centered care in neonatal intensive care units. *Sexual and Reproductive Healthcare*, 5(3), 119-124. <http://doi.org/10.1016/j.srhc.2014.06.003>
- Fischer, G-N. (2005). *Les concepts fondamentaux en psychologie sociale*. Paris, Dunod
- Flament, C., & Rouquette, M.L. (2003). *Anatomies des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales ?* Paris, Armand Colin.
- Flora L. (2012). Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8, thèse de doctorat en sciences de l'éducation.
- Garcia-Meric, et al. (2007). A l'écoute des parents, pour réduire le stress des grands prématurés. *Périnatalité et parentalité : une révolution en marche ?*, 391, 33-34.

- Gondwe, K. W., & Holditch-Davis, D. (2015). Posttraumatic stress symptoms in mothers of preterm infants. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 3, 8-17.
- Goodman, J. H. (2005). Becoming an involved father of an infant. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 34(2), 190-200.
- Goutaudier, N. (2013). *Prématurité : vécu maternel, état de stress posttraumatique et dépression du postpartum*.
- Graven S. N. (1997). Clinical research data illuminating the relationship between the physical environment & patient medical outcomes. *J Healthc Des*, 9: 15–19; discussion: 21–4.
- Grol, R., & Grimshaw, J. (2003). From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *The Lancet*, 362, 1225-1230.
- Gueguen, N., et al. (2011). Adhésion de salariés à un projet d'entreprise par le biais d'actions de communication engageante. *Revue de gestion des ressources humaines*, 82, 19-32. <https://doi.org/10.3917/grhu.082.0019>
- Haas, V., & Kalampalikis, N. (2010). Triangulation méthodologique à partir de l'énigme du don de sperme. In. Masson (E.), Michel-Guillou (Eds.). *Le cabinet de curiosités : les différentes facettes de l'objet en psychologie sociale*, 61-76. Paris, L'Harmattan.
- Haas, V., & Masson, E. (2006). La relation à l'autre comme condition à l'entretien. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*. 71, 77-88. Presses universitaires de Liège.
- Hall, E. O. C. (2005). Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 179-185.
- Hall, E. O. C. (2005). Danish parents' experiences when their newborn or critically ill small child is transferred to the PICU – a qualitative study. *Nursing in Critical Care*, 10(2), 90-97.
- Hansen, V. (2010). Apport des observations comportementales (NIDCAP) dans le travail des interactions entre un bébé « déprimé » et l'environnement néonatal: Use of behavioural observations (NIDCAP) of a « depressed » baby to adjust the interactions between the baby and the neonatal environment. *Devenir*, 22, 225-245. <https://doi.org/10.3917/dev.103.0225>
- Heermann, J. A., et al. (2005). Mothers in the NICU: Outsider to Partner. Consulté 11 décembre 2015, <http://www.medscape.com/viewarticle/507386>
- Holditch-Davis, D., & Miles, M. S. (2000). Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network: NN*, 19(3), 13-21.
- Jackson, K., et al. (2003). From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 43(2), 120-129.
- Joannidès, V., & Berland, N. (2008). *Grounded theory : quels usages dans les recherches en contrôle de gestion ? Comptabilité Contrôle Audit*, 14, 141-162.
- Jodelet D. (1989), *Les Représentations sociales*, Paris, PUF.

- Jodelet, D. (1991). Représentations sociales : un domaine en expansion. In D. Jodelet (Eds.), *Les représentations sociales*, 31-61. Paris, PUF.
- Jodelet, D. (2015). *Représentations sociales et mondes de vie*. Textes édités par Nikos Kalampalikis. Collection Psychologie du social. Editions des archives contemporaines.
- Jorro, A. (Dir.), (2014). Dictionnaire des concepts de la professionnalisation. Éditions De Boeck.
- Kalampalikis, N. (2003). L'apport de la méthode Alceste dans l'étude des représentations sociales. In J.-C. Abric (ed.), *Méthodes d'étude des représentations sociales*, 147-163. Saint-Agne, Erès.
- Karazivan, P., et al. (2015). *The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition*.
- Kim, H. et al. (2015). Paternal and maternal information and communication technology usage as their very low birth weight infants transition home from the NICU. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 31(1), 44-54.
- Klein, Zores-Koenig, Dillenseger, Langlet, Escande, Astruc, Le Ray, Kuhn and Strasbourg NIDCAP Study group (2021). Changes of Infant- and Family-Centered Care Practices Administered to Extremely Preterm Infants During Implementation of the NIDCAP Program. *Frontiers in Pediatric*, 9, 1-14.
- Kuhn, P., et al. (2011). Développement sensoriel des nouveau-nés grands prématurés et environnement physique hospitalier. *Arch Pédiatrie*, 18(2), 92–102. [https://doi: 10.1016/S0929-693X\(11\)71097-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(11)71097-1).
- Kuhn, P., & Sizun, J. (2016). Dossier thématique : le nouveau-né prématuré, son environnement et sa famille. *Revue de Médecine Périnatale*, 8, 124-125. [Dossier thématique : le nouveau-né prématuré, son environnement et sa famille | Cairn.info](#)
- Kuhn, P., et al. (2018). Green study group from the French Neonatal Society. Recommendations on the environment for hospitalized newborn infants from the French neonatal society: rationale, methods and first recommendation on neonatal intensive care unit design. *Acta Paediatr*, 107, 1860–6. [https://doi:10.1111/apa.14501](https://doi.org/10.1111/apa.14501)
- Lambotte, I., et al. (2007). « Le traumatisme de la mort annoncée » : Transmissions entre soignants et parents face à la maladie grave d'un enfant. *Cahiers Critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 38, 99-115.
- Larsen, J. S., et al. (2008). Shattered expectations: when mothers' confidence in breastfeeding is undermined – a metasynthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 653-661.
- Le Moel, B., et al. (2015). Représentation sociale du milieu marin et iconographie du territoire chez des élus de communes littorales françaises, *Revue électronique en Science de l'Environnement*, 15, 1.
- Lescure, S. (2018). Soutenir le développement du nouveau-né prématuré : l'exemple du programme nidcap, une nouvelle philosophie de soins centrée sur l'enfant et sa famille. *Empan*, 111, 55-61. <https://doi.org/10.3917/empa.111.0055>
- Lindberg, C., et al. (2015). A trajectory towards partnership in care – Patient experiences of autonomy in intensive care : A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31(5), 294-302.

- Lo Monaco, G., & Guimelli, C. (2008). Représentations sociales, pratique de consommation et niveau de connaissance : le cas du Vin. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 78, 35-50.
- Lo Monaco, G., et al. (2016). *Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications*. Editions De Boeck Supérieur.
- Lupton, D., & Fenwick, J. (2001). « They've forgotten that I'm the mum' » : constructing and practicing motherhood in special care nurseries. *Social Science & Medicine* (1982), 53(8), 1011-1021.
- Maatouk-Bürmann, B., et al. (2016). Improving patient-centered communication: Results of a randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*. Volume 99, Issue 1, 117-124 <http://doi.org/10.1016/j.pec.2015.08.012>
- Macdonell, K., et al. (2015). An effective communication initiative: Using parents' experiences to improve the delivery of difficult news in the NICU. *Journal of Neonatal Nursing*, 21(4), 142-149.
- Madiot, B., et al. (2008). *Une approche engagée en psychologie sociale : L'œuvre de Denise Jodelet*. Editions Erès.
- Marmorat, T., et al. (2017). Dispenser des anticancéreux oraux à l'officine. Contraintes professionnelles et pistes d'actions. *Santé Publique*, 29, 89-93. <https://doi.org/10.3917/spub.171.0089>
- Masson, E., & Michel-Guillou, E. (2010). *Les différentes facettes de l'objet en psychologie sociale*. Paris, L'Harmattan.
- Mercader, P., et al. (2007). Le frère, le monstre et le malade : représentations de l'humain et de l'inhumain dans l'évaluation d'un crime. *Bulletin de Psychologie*, 60(5), 433-439.
- Merle-Béral, A.-M., & Rajon, A.-M. (2009). Figures de la soumission au soin. Le système soignants/soignés modèle de l'identification à l'agresseur. *Revue Française de Psychanalyse*, 73(1), 97-108.
- Michel-Guillou, E., & Moser Gabriel (2009). Psychologie environnementale. Les relations homme-environnement. Bruxelles, De Boeck, Collection : *Ouvertures Psychologiques* (298), *Développement durable et territoires* [En ligne], Vol. 1, n° 1 | Mai 2010, mis en ligne le 07 mai 2010, consulté le 20 octobre 2021. URL : <http://journals.openedition.org/developpementdurable/8422> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/developpementdurable.8422>
- Mikolajczak, M., et al. (2014). *Les compétences émotionnelles*. Dunod.
- Miller, T. (2013). Maternal spheres: what are we doing with men ? *The Practising Midwife*, 16(1), 5.
- Mittal, V. (2014). Family-Centered Rounds. *Pediatric Clinics of North America*, 61(4), 663-670.
- Mittal, V., et al. (2013). Pediatrics Residents' Perspectives on Family-Centered Rounds: A Qualitative Study at 2 Children's Hospitals. *Journal of Graduate Medical Education*, 5(1), 81-87.
- Moliner, P. (1996). *Images et représentations sociales*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Moliner, P. (2001). *La dynamique des représentations sociales*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Moliner, P., Rateau, P., & Cohen-Scali, V., (2002), *Les représentations sociales. Pratiques et études de terrain*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

- Moore, K. A. C., et al. (2003). Implementing Potentially Better Practices for Improving Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Units : Successes and Challenges. *Pediatrics*, 111 (Supplement E1), e450-e460.
- Mörelis E., et al. (2012). Time of initiation of skin-to-skin contact in extremely preterm infants in Sweden. *Acta Paediatr*, 101:14–8. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02398.x
- Morin, M., & Apostolidis, T. (2002). Contexte social et santé. In : Fischer, G. (ed.), *Traité de psychologie de la santé*, 463-469. Paris, Dunod.
- Morin, M., et al. (2012). Psychologie communautaire et psychologie de la santé : l'implication de la recherche psychosociale dans la promotion de la santé, *Psychologie Française*, Volume 57, Issue 2, 111-118
- Moscovici, S. (1976). *La psychanalyse : son image et son public*. Paris, PUF.
- Moscovici, S. (2013). L'histoire et l'actualité des représentations sociales. In S. Moscovici (ed.), *Le scandale de la pensée sociale*, 65-117. Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Mosqueda R., et al. (2013). Staff perceptions on Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) during its implementation in two Spanish neonatal units. *Early Hum Dev.*, 89:27–33. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2012.07.013.
- Naylor, M. D., et al. (2011). High-value transitional care: translation of research into practice: High-value transitional care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 19, Issue 5, 727-733.
- Naziri, D., & Dargentas, M. (2011). La parentalité dans un couple lesbien : enjeux et questionnements. Consulté à l'adresse <http://orbi.ulg.ac.be/jspui/handle/2268/105181>
- Nelson, A. M. (2002). A Metasynthesis : Mothering Other-than-Normal Children. *Qualitative Health Research*, 12(4), 515-530.
- Nyström, K., & Axelsson, K. (2002). Mothers' Experience of Being Separated From Their Newborns. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 31(3), 275-282.
- Obeidat, H. M., et al. (2009). The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal Education*, 18(3), 23-29.
- O'Brien K., et al. (2018). Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infant and parent outcomes: a multicentre, multinational, cluster-randomized controlled trial. *Lancet Child Adolesc Health*, 2:245–54. doi: 10.1016/S2352-4642(18)30039-7
- Orly, P. (2017). L'accueil des parents en néonatalogie : apprendre une activité « banale ». *Phronesis*, 6(3), 111–125. <https://doi.org/10.7202/1040624ar>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Broché.
- Pianelli, C., et al. (2010). Rôle des représentations sociales préexistantes dans les processus d'ancrage et de structuration d'une nouvelle représentation. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 86, 241-274. <https://doi.org/10.3917/cips.086.0241>
- Picaud, J.-C., & Sizun, J. (2007). Prématurés : à Brest et à Montpellier, les parents acteurs des soins. *Périnatalité et parentalité : une révolution en marche ?* 391, 31-32.

- Piermattéo, A., & Guimelli, C., (2012). Expression de la zone muette des représentations sociales en situation d'entretien et structure discursive : une étude exploratoire. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 94, 223-247.
- Pierrat V., et al. (2017). Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ*. 358: j3448. doi: 10.1136/bmj.j3448
- Pomey, M.-P., et al. (2015). The Montreal model: The challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique*, 27, S41-S50.
- Pomey, M.-P., et al. (2015). Patients as partners: A qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS ONE*, 10(4).
- Premberg, Å., et al. (2011). First-time fathers' experiences of childbirth: a phenomenological study. *Midwifery*, 27(6), 848-853.
- Protière, C., et al. (2017). Importance of the patient-physician interaction in assessing acceptability of HIV cure trials. *HIV Medicine*, <https://doi.org/10.1111/hiv.12526>
- Quiniou, Y., et al. (1998). Le soin relationnel en réanimation néonatale : ses effets sur le comportement et l'état d'oxygénation du nouveau-né sous assistance ventilatoire. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 11(1), 43-48.
- Ratynski, N., et al. (2007). Intervention précoce en médecine néonatale : expérience du NIDCAP. *Contraste*, 26(1), 119-126.
- Ravier, A., & Pedinielli, J.-L. (2015). Prématurité et parentalité. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=EP_065_0145
- Reid, T. (2000). Maternal identity in preterm birth. *Journal of Child Health Care*, 4(1), 23-29.
- Reid, T., et al. (2007). Perceptions of parent–staff communication in Neonatal Intensive Care: The findings from a rating scale. *Journal of Neonatal Nursing*, 13(2), 64-74. <http://doi.org/10.1016/j.jnn.2007.01.004>
- Roller, C. G. (2005). Getting to Know You: Mothers' Experiences of Kangaroo Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 34(2), 210-217. <http://doi.org/10.1177/0884217504273675>
- Rouquette, M.-L., & Rateau P. (1998), *Introduction à l'étude des représentations sociales*. Presses universitaires de Grenoble.
- Roux, P., et al. (2016). Schémas et représentations sociales : leur rôle dans le vécu du cancer du sein. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 110(2), 159-176.
- Rouya, et al. (2019). Neonatal Intensive Care Unit Nurses' Perceptions and Knowledge of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program : A Multicenter Study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, Wolters Kluwer – Medknow*, 113-117.
- Sackett, D. L. (1997). Evidence-based medicine. *Seminars in Perinatology*, 21(1), 3-5. [http://doi.org/10.1016/S0146-0005\(97\)80013-4](http://doi.org/10.1016/S0146-0005(97)80013-4)
- Schmoll, et al. (2015). Les transferts prématurés : Une nouvelle alarme en réanimation ? *La psychiatrie de l'enfant*, 58(1), 139-162.

- Schreiber, J., & Stern, P. (2005). A Review of the Literature on Evidence-Based Practice in Physical Therapy. *Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 3(4). Consulté à l'adresse <http://nsuworks.nova.edu/ijahsp/vol3/iss4/9>
- Sizun, J., et al. (2014). *Soins de développement en période néonatale - De la recherche à la pratique* (Springer). Consulté à l'adresse <http://www.springer.com/gb/book/9782817805283>
- Smith, K. M., et al. (2007). Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) : Changing the future for infants and their families in intensive and special care nurseries. *Italian Journal of Pediatrics*, 33(2), 78-91.
- Soulier, G. (2010). Approche sensible de la relation adulte-bébé. *Cahiers de Gestalt-thérapie*, 25(1), 33-54.
- Steen, M., et al. (2012). Not-patient and not-visitor : a metasynthesis fathers' encounters with pregnancy, birth and maternity care. *Midwifery*, 28(4), 362-371. <http://doi.org/10.1016/j.midw.2011.06.009>
- Stewart, W., & Barling, J., (1996). Daily work stress, mood and interpersonal job performance: a mediational model. *Work and Stress*, 10, 336-351
- Tafari, E., et al. (2002). Théorie des champs sociaux et dynamique représentationnelle : approche expérimentale des effets des asymétries positionnelles sur la structure d'une représentation sociale. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 15 (2), 57-90.
- Treyvaud, K., et al. (2014). Very preterm birth influences parental mental health and family outcomes seven years after birth. *The Journal of pediatrics*, 164(3), 515-521. <http://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.11.001>
- Valence, A., & Roussiau, N. (2006). Étude de la transformation de représentations sociales en réseau (idéologie, droits de l'homme et institution). *Cahiers de Psychologie Politique*, 8, 27-49.
- Van Riper, M. (2001). Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 30(1), 74-84. <http://doi.org/10.1067/mhl.2001.110625>
- Weiss, K., et al. (2014). Psychologie sociale et psychologie environnementale : confrontations et complémentarités. Dorothee Marchand ; Sandrine Depeau ; Karine Weiss. *L'individu au risque de l'environnement : regards croisés de la Psychologie environnementale*, 2014, 87-112. Ouverture psy, 978-2-84835-286-2. {hal-02355452}
- Westrup, B. (2014). Family-Centered Developmentally Supportive Care. *NeoReviews*, 15(8), e325-e335. <http://doi.org/10.1542/neo.15-8-e325>
- Westrup, B. (2015). Family-centered developmentally supportive care: The Swedish example. *Archives de Pédiatrie*, 22(10), 1086-1091. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.07.005>
- Zachariah Boukydis, C. F., & Lester, B. M. (1998). Infant crying, risk status and social support in families of preterm and term infants. *Infant and Child Development*, 7(1), 31-39.
- Zdanowicz, N., et al. (2011). Families and health interactions. *Psychiatria Danubina*, 23(3), 270-2

Titre : Les représentations sociales de la prématurité à l'aune du NIDCAP dans les unités hospitalières de Brest et du Mans

Mots clés : Représentation sociale, Prématurité, NIDCAP, Espace, Environnement

Résumé : Cette recherche doctorale porte sur les problématiques relatives à la santé en périnatalité. Elle questionne les représentations sociales de la prématurité, les pratiques des soignants et des parents, dans un contexte empirique où un nouveau modèle de soins (NIDCAP) est adopté par une unité de soins (Centre Hospitalier du Mans). De ce fait, nous nous intéressons à la dynamique des représentations sociales (RS) (Moscovici, 1961) et des pratiques des soignants et des parents, dans une approche longitudinale et qualitative mettant en avant l'ancrage dans l'espace des modifications impliquées par l'adoption d'un nouveau modèle de soins. Une approche qualitative est adoptée, respectant les principes de la triangulation méthodologique, avec le recours à plusieurs méthodes : entretiens semi-directifs, métasynthèse qualitative, cartes mentales et méthode d'évocations libres.

La recherche met en perspective les résultats recueillis auprès du Centre Hospitalier du Mans avec ceux collectés auprès d'une unité ayant adopté depuis longtemps le modèle de soins (CHU Brest), et avec des résultats collectés auprès d'une population de parents tout venant confrontés à plusieurs modèles de soins. Cette recherche a permis de mettre en évidence l'importance de l'intégration des familles dans la conception des espaces de soin et dans le programme de soins dédié à leur enfant. L'espace physique et symbolique des unités de soins a un impact sur l'implication dans les soins des parents, les rendant « partenaires de soins ». L'adoption du modèle NIDCAP transforme radicalement les relations entre parents et soignants, en termes de communication, de pratiques et d'implication active dans les services.

Title : the social representations of prematurity as measured by NIDCAP in the hospital units of Brest and Le Mans

Keywords : Social representation, Prematurity, NIDCAP, Space, Environment

Abstract : This doctoral research focuses on issues related to perinatal health. It questions the social representations of prematurity, the practices of caregivers and parents, in an empirical context where a new model of care (NIDCAP) is adopted by a care unit (Centre Hospitalier du Mans). Therefore, we are interested in the dynamics of social representations (SR) (Moscovici, 1961) and the practices of caregivers and parents, in a longitudinal and qualitative approach highlighting the spatial anchoring of the changes implied by the adoption of a new care model. A qualitative approach is adopted, respecting the principles of methodological triangulation, with the use of several methods : semi-structured interviews, qualitative metasynthesis, mind maps and free evocations method.

The research puts into perspective the results collected from the Le Mans Hospital Centre with those collected from a unit that has long adopted the care model (Brest University Hospital), and with results collected from a population of parents who are confronted with several care models. This research highlighted the importance of including families in the design of care spaces and in the care programme for their child. The physical and symbolic space of the care units has an impact on the involvement of parents in care, making them 'partners in care'. The adoption of the NIDCAP model radically transforms the relationship between parents and carers, in terms of communication, practice and active involvement in services.