

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 2 : Annexes

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

ANNEXE A : REVUES DE LA LITTERATURE	203
ANNEXE A.1. : Revue de la littérature (version intégrale).....	203
ANNEXE A.2. : Métasynthèse qualitative (MSQ) complète et tableaux d'analyse	226
ANNEXE B : LES ENTRETIENS	323
Guides d'entretiens.....	323
GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF FAMILLE.....	341
Autorisation d'enregistrement.....	344
Tableaux des populations interviewées.....	345
Tableaux des prises de notes lors des entretiens	347
Analyse complète des 1 ^{ers} entretiens (fin d'année 2015 et début d'année 2016).....	384
ANNEXE C : QUESTIONNAIRE D'EVOCATIONS LIBRES ET TABLEAUX D'ANALYSE	517
ANNEXE D : LES CARTES MENTALES	532
Cartes mentales Verbatim Soignants.....	654
Cartes mentales Verbatim Parents	670
Cartes mentales et tableaux de synthèse	677
Photos des unités de soins de néonatalogie de l'hôpital du Mans	681

ANNEXE A : REVUES DE LA LITTERATURE

ANNEXE A.1. : Revue de la littérature (version intégrale)

Relations familles-soignants en contexte de prématurité : une première revue de la littérature.

Introduction :

Avant d'entrer dans le cœur de notre objet, il nous est apparu nécessaire de proposer une petite chronique historique de la néonatalogie. Depuis le premier incubateur en 1880 sous l'obstétricien Stéphane Tarnier à Paris (Lagercrantz, 2014), les avancées techniques en néonatalogie ont permis la prise en charge d'enfants prématurés naissant entre 27 et 31 semaines de gestation et d'élever le taux de survie à 93.6% selon les statistiques de l'étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels Epipage 2 (Ancel et al., 2015). Si nous nous penchons sur l'histoire de la néonatalogie, on peut y découvrir plusieurs phases remarquables (Rollet, 2000 ; Salle & Vert, 2013).

La phase du début du XVIII s. jusqu'à sa fin que l'on pourrait nommer « pré-histoire » avec les premiers traités de pédiatrie, c'est-à-dire les premières préoccupations autour de la diminution du taux de morbidité et de l'alimentation. La seconde période débute à la fin du 18^{ème} siècle jusqu'aux années 50 qu'on pourrait nommer l'« histoire ». Il s'agit d'une période plus scientifique, avec les premières mesures et pesées, les premières techniques, le « gavage » au lait maternel, les premières implications des mères, les premières oxygénations et réanimations, les inventions techniques comme la couveuse et le développement de connaissances sur les pathologies qui ont permis d'augmenter le nombre de bébés sauvés et enfin la définition par l'OMS en 1945[1] de la prématurité.

A partir des années 60 jusqu'à la fin des années 90 débute la période moderne 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 prématurité avec les premiers services en France de néonatalogie distincts du reste de la pédiatrie à partir des années 70 qui s'ajoutent à ces innovations matérielles, techniques et environnementales. Avec une volonté de mener une réflexion sur la prise en charge des nouveaux nés et de leurs parents, les travaux menés 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).

Enfin à partir des années 90 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 et le NIDCAP, 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 récente nous intéresse, celle des soins de développement centrés sur la famille dont la base « *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 et du moment de l'enfant et de sa famille (...) cette approche permet de repousser les frontières de soins au-delà de la technique et des traitements pour y inclure les autres besoins du patient, des parents et de la fratrie* » (Westrup, 2015, p. 1086-1087), 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 d'un travail collaboratif en partenariat afin d'avoir les meilleurs résultats possibles.

Les pratiques de soins de développement sont encore hésitantes en France mais les velléités sont présentes, 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. Il y a un changement de paradigme à l'œuvre « *l'idée c'est de parler de la qualité d'un soin plus que de la quantité (...) on n'a pas fait ça en un jour cela a pris du temps* »[2] qui se confronte à la logique économique sous-tendant le système de soin et à la doctrine paternaliste ayant laissé des traces

dans les pratiques soignantes, les procédures par tâtonnements par étapes se révéleront alors nécessaires à l'implantation de ces nouveaux dispositifs de soins dans l'espace hospitalier.

L'objectif de notre première revue de la littérature sera donc d'investiguer ce que l'inscription en prématurité fait aux parents et plus particulièrement à la relation parents-bébé et soignants-parents. Ceci, afin de mettre à jour des questions de recherche qui nous serviront de point de départ à la métasynthèse qualitative que nous souhaitons entreprendre dans le cadre de notre thèse.

Méthode

Dans une perspective d'investigation à visée de connaissance, 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. Nous avons donc choisi de faire une revue de la littérature qui ne prétend pas à l'exhaustivité, en nous basant sur les mots clés suivants « relation, soignants, famille, prématurité » ainsi qu'en anglais « relation, caregiver family, premature » dans les bases de données PsycInfo, Pubmed et Cairn, articles datés de 1997 à 2015. Nous avons réalisé une analyse thématique de contenu (Bardin, 1977) sur un corpus de documents retenus après une première lecture des résumés, 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. Nous avons obtenu un corpus final de 52 articles datés entre 1995 et 2015. Le corpus est présenté dans le tableau en annexes.

Après la présentation des résultats, nous les mettrons en discussion afin d'aboutir à la formulation de plusieurs questions de recherche qui nous permettront de continuer notre investigation dans ce champ par le biais de la méthode secondaire « métasynthèse qualitative ».

Résultats :

Les résultats nous montrent que l'inscription en prématurité a de nombreux effets négatifs et positifs sur les parents et les soignants sur le plan relationnel.

D'un environnement perçu comme hostile à un environnement capacitant

En effet, cette entrée prématurée en parentalité est un véritable « tsunami » pour les parents (Douglas, 2010) tant émotionnellement, psychologiquement que physiologiquement ; les auteures parlent de stress et de dépression (Beck, 2002; Goutaudier, 2013; Lambotte, De Coster, & De Gheest, 2007) ou de syndrome de stress post-traumatique (Aagaard & Hall, 2008; M. Danerek & Dykes, 2008; Garcia-Meric et al., 2007; Gondwe & Holditch-Davis, 2015; Picaud & Sizun, 2007; Treyvaud, Lee, Doyle, & Anderson, 2014) dont les effets dureront sur le long terme, les conséquences ne s'arrêtant pas à la sortie de l'unité. L'enfant et son entourage familial sont catapultés dans un univers totalement inconnu, un environnement effrayant et insécurisant (Aagaard & Hall, 2008; Reid, 2000), voire intimidant (Heermann, Wilson, & Wilhelm, 2005) où les sens sont mis à mal par les bruits constants des machines et des odeurs (Aagaard & Hall, 2008, 2008; Finlayson, Dixon, Smith, Dykes, & Flacking, 2014) dans un monde nouveau et totalement étranger (E. O. Hall, 2005b; E. O. C. Hall, 2005a; Heermann et al., 2005).

Dans cet environnement de haute technicité, les parents vont devoir construire leur parentalité en faisant face à de nombreux obstacles. Tout d'abord, l'innovation et la haute technicité matérielle de l'environnement (Kim, Garfield, & Lee, 2015) comportent le risque d'empêcher l'humanisation du petit patient et de favoriser sa dépersonnalisation (Buchs-Renner & Iacobelli, 2009; Schmoll, Raillard, Ricignuolo, & Missonnier, 2015a). En effet, le discours des soignants médicaux ou paramédicaux peut affecter ce processus de parentalité en raison d'une parcellisation des organes dans le traitement des conséquences des différentes pathologies. D'autre part, ils peuvent également représenter des freins physiques et psychologiques : l'incubateur, les fils des canules, cathéter, lunettes à oxygène, sonde d'intubation, sonde gastrique, sonde thermique, le bruit de ces appareillages sont autant de barrières dont il faut tenir compte, la confrontation à l'incubateur ou la couveuse pour les parents est un événement difficile, douloureux et stressant (Aagaard & Hall, 2008; Holditch-Davis & Miles, 2000), il sera donc nécessaire d'accompagner la transition du changement (Broom, Gardner, Kecskes, & Kildea, 2015; Buchs-Renner & Iacobelli, 2009; Grol & Grimshaw, 2003) en mettant en place différentes stratégies. De plus, l'étrangeté des lieux (Aagaard & Hall, 2008; Larsen, Hall, & Aagaard, 2008; Macdonell et al., 2015a) de par les zones et espaces non apprivoisés à l'arrivée (Steen, Downe, Bamford, & Edozien, 2012) demandent aux parents un effort d'ajustement permanent face à ce bébé transfiguré par la prématurité et par le matériel qui l'éloigne du bébé imaginé. Or les rapports des familles et des soignants aux lieux ne sont pas seulement d'ordre matériel, en effet ces espaces objectifs physiques sont devenus des espaces « vécus », par les interactions relationnelles entre les différentes communautés en activité dans ces unités. Dans les différentes études, les auteurs proposent la création d'espaces de paroles correspondant à la nécessité d'aménager des espaces de pensée autour de cet événement afin de remettre le patient et son entourage, qui ne sont « *ni de simples visiteurs ni des patients ou des étrangers* » [3](Steen et al., 2012, p.

430) à leur juste place de sujet, au cœur de leur histoire, et les alimenter en informations dans une transmission claire et transparente (Kim et al., 2015; Macdonell et al., 2015a; Miller, 2013; Premberg, Carlsson, Hellström, & Berg, 2011)^[sF1]. Il s'agirait donc de proposer une dimension psychologique des rapports entre les familles et les soignants dans les lieux qu'ils font vivre au sein des unités de soins mettant à jour par ce biais les fonctions de transformation et de développement liées à ces espaces.

La revue de la littérature semble d'une part montrer que l'expérience de la prématurité occasionne une augmentation et une concentration des épreuves au cours de la construction de la parentalité, sur une temporalité relativement brusquée de par la naissance prématuré et d'autre part met en évidence la question de la dimension relationnelle qui devient cruciale à cet endroit (Aagaard & Hall, 2008; Als & Gilkerson, 1997; Ballantyne, Benzies, Rosenbaum, & Lodha, 2015a; Erlandsson & Fagerberg, 2005; Finlayson et al., 2014; M.-P. Pomey, Flora, et al., 2015; Reid, Bramwell, Booth, & Weindling, 2007). Par ailleurs, cela a pour conséquence d'accroître et d'intensifier les ressentis et les incertitudes associés aux épreuves liées à la prématurité. La question de la reconnaissance en tant que parent, en tant que mère ou père, devient alors décisive et sans cesse renouvelée (Aagaard & Hall, 2008; Erlandsson & Fagerberg, 2005; Heermann et al., 2005; Nelson, 2002; Reid, 2000), jusqu'à faire naître des sentiments de rivalité, de jalousie « *she forgotten that I am the mom* » (D. Lupton & Fenwick, 2001, p. 1017) et de concurrence avec les soignants (Jackson, Ternstedt, & Schollin, 2003), d'où la nécessité pour les parents de faire entendre leurs voix et de se rendre visibles dans ces différents espaces d'interactions et de mise en visibilité (Miller, 2013; Steen et al., 2012), mais également pour les soignants de revêtir de nouvelles postures : tels qu'ouvrir les espaces habituellement clos aux parents, afin de partager les informations et les pratiques autour de ce nouveau-né (Macdonell et al., 2015b), de fournir un support relationnel continu avec un référent (Ballantyne, Benzies, Rosenbaum, & Lodha, 2015b), de créer des espaces d'intimité aux parents et aux familles (Aagaard & Hall, 2008; Ballantyne et al., 2015b; Macdonell et al., 2015b), d'accompagner ces transitions et ces changements par des équipes de travail et de réflexion (Broom et al., 2015) dans des espaces ouverts de partage, de travail sur soi avec les autres et pour les autres, qui permettront d'aider ces familles dans « toute l'épaisseur troublante et troublée du vécu » (Frémont, 1974, p.231). Par la planification, l'information, la formation, la guidance et la réflexion en partenariat (Aagaard & Hall, 2008; Broom et al., 2015; Grol & Grimshaw, 2003; Kim et al., 2015; Schmoll, Raillard, Ricignuolo, & Missonnier, 2015b), ces obstacles pourront être dépassés.

Toutefois dès l'entrée dans l'unité de soins intensifs en néonatalogie ou en unité de réanimation néonatale, le développement de nouvelles compétences commence pour l'enfant mais également pour ses parents, compétences nécessaires à la « survie » des parents et de l'enfant, dans ce parcours du combattant. Au cours de ce voyage (Moore, Coker, DuBuisson, Swett, & Edwards, 2003, p. e450) se développe un processus de co-construction entre les soignants, le patient et sa famille, des connaissances se créent pour les deux mondes, connaissances qu'Angela Coulter qualifie de « *health literacy* » qui est selon cette auteure *la compétence de lire, comprendre et agir sur des information en santé* (Coulter, 2012b, p. 81). L'environnement relationnel est une donnée importante pour assurer le meilleur développement de l'enfant né prématurément tant sur le plan physiologique, neuro-développemental que sur le plan comportemental (Ratynski, Bleunven, & Sizun, 2007). La dimension d'accompagnement^[SF2] est traitée par tous les auteurs : il y a la nécessité de prendre en charge ou en soins selon les besoins des patients l'entité complète présente autour de cet enfant, la triade « enfant-père-mère » ou « enfant-famille-soignant » peut composer cette entité (Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Las Vergnas, et al., 2015, 2015; M.-P. Pomey, Flora, et al., 2015) car la famille joue un rôle capital dans la formation de l'espace personnel (Frémont, 1974, p.233). Il existe également la notion de « dyade » explicitement utilisée ou non (Aagaard & Hall, 2008; Als & Gilkerson, 1997; Barona-Vilar, Escribá-Agüir, & Ferrero-Gandía, 2009a; M. Danerek & Dykes, 2008; De Vriendt-Goldman & Durieux, 2005; Macdonell et al., 2015a; Miller, 2013; Quiniou, Magny, & Pons, 1998; Van Riper, 2001; Zachariah Boukydis & Lester, 1998) ; les auteurs cités en parle de manière différentes ; cette dyade est multiple : elle peut se composer de la mère et de l'enfant, du père et de l'enfant, des parents et de l'infirmière, de la mère et de l'infirmière, de l'enfant et des soignants, des parents (père ou mère) et de l'environnement, de médecin spécialiste et des parents, des associations et des parents, des associations et des soignants^[SF3]. Ces acteurs agissent en collaboration, assez difficilement au départ dans une ambiance d'urgences et de tensions, mais progressivement, des liens plus sereins se créent, et une guidance de la part des soignants permet l'épanouissement de cette relation.

Une culture de soins en transition et en résistance

La dimension de « partenariat » est soulevé par de nombreux auteurs (Barry & Edgman-Levitan, 2012; Birot, Dervaux, & Pegon, 2005; Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Las Vergnas, et al., 2015) remettant à jour la définition de la relation dans le champ de la santé, il s'agit maintenant d'une relation qui veut intégrer les parents comme des membres de l'équipe, « ni patient ni

visiteur» (Steen et al., 2012), il est question de « décision partagée »(Barry & Edgman-Levitan, 2012; Coulter, 2012b; Finlayson et al., 2014; Smith, Butler, & Als, 2007) et de lutte contre les barrières et les freins à l'engagement des parents auprès de leur enfant et des équipes, **des** freins intrinsèques : peur de ne pas être assez informé ou surinformé, des mauvaises nouvelles, d'être isolé (Finlayson et al., 2014; Macdonell et al., 2015b; Reid, 2000; Reid et al., 2007) mais également des freins extrinsèques du fait des soignants et de l'organisation : non adhésion à l'implication des parents, stress, désorganisation du service (Ballantyne, Benzies, Rosenbaum, & Lodha, 2015a; M.-P. Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez, & Clavel, 2015; Ratynski et al., 2007). La vision de cet espace de soins est alors présentée comme un monde ouvert, perméable, où ces acteurs vont s'introduire jusqu'au cœur du territoire déjà habité et déjà là, pensé pour les nouveaux arrivants.

En lien avec cette dimension de partenariat, la notion d'engagement va apparaître et va permettre aux parents comme aux soignants d'améliorer la prise en soins de l'enfant prématuré (Ratynski et al., 2007) par des postures d'accompagnement, d'apprentissage et de support émotionnel. Au-delà de l'engagement des professionnels médicaux et paramédicaux envers l'enfant, les études nous parlent de l'engagement des parents, de la mère et du père, envers leur enfant et le dispositif de soins mis en place, les rendant ainsi un élément indispensable du rouage (Aagaard & Hall, 2008; Birot et al., 2005; Callister, 2015a; Coulter, 2012b; Dujardin, Ferring, & Lahaye, 2014a; Janice H. Goodman, 2005; Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Las Vergnas, et al., 2015; Kim et al., 2015; Obeidat, Bond, & Callister, 2009; M.-P. Pomey, Ghadiri, et al., 2015). En effet, l'engagement parental joue un rôle crucial pour pouvoir mettre en place les différents soins autour de l'enfant et des parents « *the engagement of families as primary caregivers from the very start is very important* » (Westrup, 2015, p. 1089), il s'agit d'engagements multidimensionnels : dans l'unité, dans les associations, vis-à-vis des autres parents, vis-à-vis des politiques, vis-à-vis des étudiants en médecine, vis-à-vis de leur enfant, de la fratrie, d'un parent à l'autre. Coulter (2012) parle d'un engagement stratégique, pour réduire les peurs, l'inconnu, l'incertitude de l'avenir (Bauer, 1995) et anticiper la sortie. Un engagement qui permet de mener et donc de ne pas subir, des notions tels que « leadership » et « contrôle » sont soulevées (Coulter, 2012; Durif-Bruckert, 2007, 2009; Durif-Bruckert, David, Durif-Varembont, Scharnitsky, & Mamelie, 2007; Goodman, 2005; Picaud & Sizun, 2007).

Les textes s'accordent à dire que le « paternalisme » a laissé progressivement la place aux modèles partenariaux de soins, mais qu'en est-il vraiment, jusqu'où peut-on dire que le paternalisme a vraiment laissé sa place ? La question est de savoir jusqu'où vont les résistances. Quelques auteurs notent des reliquats communicationnels témoignant du paternalisme ambiant qui reste malgré tout présent et qui

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; Larsen et al., 2008; Merle-Béral & Rajon, 2009; Nyström & Axelsson, 2002). Karazivan parle de monopole du rôle soignant malgré ces modèles de soins centrés sur la patient (Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Vergnas, et al., 2015, p. 30). Pourtant, entre « expert de la maladie » et « expert de la vie avec la maladie », les patients et les familles faisant partie de la seconde catégorie sont une véritable « valeur ajoutée (...) à l'amélioration des soins de santé (...) étant les mieux placés pour identifier les changements qui auront un véritable impact sur la qualité de leur expérience » (ibid, p.30-31). Dans cette espace d'interactions entre les soignants médicaux, paramédicaux et le bébé prématuré, les parents tentent de faire leur place en s'engageant de plusieurs façons dans « les incommunicabilités des différents espaces vécus » (Frémont, 1974, p.236) rappelant que « l'espace est considéré dans les significations qu'il induit chez ses occupants dans le sens qu'il reçoit des projections mentales ou matérielles que ces derniers opèrent » (Jodelet, 2015, p.73).

L'engagement des patients et de leur famille est d'une part volontaire mais également obligé, de par les injonctions étatiques mais également des associations[4] qui encouragent et poussent les familles et les patients à avoir plus de poids et de présence dans le parcours de soins mais aussi à repousser les frontières de leurs marges de manœuvre (Coulter, 2012a; Durif-Bruckert, David, Durif-Varembont, Scharnitsky, & Mamelle, 2007b), nécessitant des ajustements psychologique (Larsen et al., 2008). Cette exhortation à s'engager de manière proactive (Coulter, 2012b; Durif-Bruckert et al., 2007b; Goodman, 2005; Westrup, 2014) peut s'exprimer par un apprentissage continu de connaissances et de savoirs scientifiques, par une évaluation des soins reçus en termes de satisfaction perçue par rapport à leurs propres valeurs et préférences, ainsi que par la mise en place de stratégies d'adaptation en fonction des circonstances quotidienne (Coulter, 2012b; Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez, & Clavel, 2015).

Il est en effet socialement désirable, accepté et encouragé de s'impliquer activement dans la prise en charge de sa santé et/ou de la santé de son proche, d'autant plus dans le champ de la prématurité, où les soignants rechercheront et encourageront l'engagement prononcé de la mère mais également du père à s'impliquer, à devenir partenaires, à avoir une implication émotionnelle et factuelle visible, sous la protection, la guidance bienveillante mais également les encouragements et la reconnaissance des équipes soignantes (Aagaard & Hall, 2008; Barona-Vilar, Escribá-Agüir, & Ferrero-Gandía, 2009b; Derome, 2005; Dujardin, Ferring, & Lahaye, 2014b; Goodman, 2005; E. O. Hall, 2005b; Maatouk-Bürmann et al., s. d.; Macdonell et al., 2015b; Mittal, 2014). Plus la famille sera engagée et plus les soins seront appropriés puisque l'équipe

médicale prendra en compte les valeurs et les préférences de celle-ci, les résultats seront de meilleure qualité et améliorés (Coulter, 2012b).

Du côté des professionnels du soin, l'engagement, élément déterminant, se situe dans l'adoption de cette nouvelle philosophie de soins qui doit les conduire à considérer les parents et la famille comme des « partenaires de soins » et non plus comme des acteurs passifs et obéissants tel l'exemple de la « mère patiente et pourvoyeuse de lait maternelle » ou du « père conjoint immobilisé par la peur et l'incompréhension » (Macdonell et al., 2015b; Naylor et al., 2011; Quiniou, Magny, Pons, & Ceschi, 1998). Cet engagement des professionnels est un gage de préservation de leur santé « *If staff do not feel engaged they can spiral into burnout, which can leave them cynical, exhausted and depressed. But where staff are engaged studies across a range of sectors show performance rises* » (The Kings Fund, 2012, p.2)[5] ; en effet, ce groupe de recherches citent les résultats d'études de West & Dawson (2012) qui soulignent une étude de Prins & collègues (2010) sur plus de 2000 médecins allemands mettant à jour que les médecins les plus engagés étaient significativement moins à risque de commettre des erreurs, une autre étude menée sur 8 000 infirmières par Laschinger & Leiter (2006) pointe le fait que un haut engagement de celles-ci est lié à une meilleure sécurité des soins des patients. Cela vise la culture de soins en transition et parfois en résistance: « *Professionals need to change their mind set, which is often quite challenging for medical and nursing professionals with long experience who have defined their role purely as experts in the medical field and practical nursing* » (Westrup, 2015, p. 1089). 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 et d'appui aux parents, père, mère, fratrie également, selon la demande de chacun et quelque fois peuvent anticiper ces demandes. Ils font appel à des collègues paramédicaux tels que psychologues, psychomotriciens, assistants sociaux pour mettre en place un cercle étayant. Ils ne sont plus seulement orientés sur la tâche ni simplement technico-centré mais à la fois centré sur la technique, les traitements et l'humain et deviennent ce que nous pouvons appeler « anthropo-centrés », « *the role played by and demands made of nurses and doctors must change from being only tasked_oriented to also being relationship-based.* » (Westrup, 2015, p. 1089), la relation devient un élément fondamental que les soignants vont devoir apprendre ou améliorer et entretenir.

La relation pour sortir des épreuves psycho-affectives et comme développement vers la santé

Nous l'avons vu, l'environnement et la culture de soins en activité peuvent être des freins ou des moteurs pour la réussite des soins. L'émergence d'un tiers dans la relation parents-enfant est un choc pour les parents, et nécessite un support relationnel (De Vriendt-Goldman & Durieux, 2005; Macdonell et al., 2015) et un apprentissage à cohabiter et à collaborer avec l'équipe soignante (Barona-Vilar et al., 2009a; De Vriendt-Goldman & Durieux, 2005). Dans la mesure où les soins de développement centrés sur l'enfant et sa famille sont la philosophie de l'unité d'accueil du bébé prématuré (Callister, 2015b; Picaud & Sizun, 2007; Ratynski et al., 2007b; Sackett, 1997; Schreiber & Stern, 2005), ce partenariat entre famille et soignant sera un élément majeur pour un développement vers la santé et le franchissement des épreuves psycho-affectives ou en d'autres termes un chemin vers la résilience grâce à l'appui étayant des équipes soignantes (Dujardin et al., 2014a) qui permettront ainsi une possible entrée dans le processus de parentalité (Macdonell et al., 2015b; Ravier & Pedinielli, 2015) et le passage d'un sentiment d'anormalité (Naziri & Dargentas, 2011; Soulier, 2010) à un sentiment de normalité en négociant une nouvelle manière de mater (Nelson, 2002). La revue de la littérature suggère que les parents et l'entourage familial veulent être engagés et impliqués complètement dans les soins à l'enfant. Ceux-ci ne veulent pas demeurer « invisibles » ou dans un « flou » dans cet espace de vie commune habité par l'incertitude. Un processus d'ajustement sera nécessaire, un réajustement des soignants dans leurs pratiques de soins mais également un ajustement des parents au rythme de vie du bébé^[sF4] (Durif-Bruckert, 2003; Macdonell et al., 2015b; Sizun et al., 2014).

De manière constante dans les études citées, une figure de soignant se détache dans ces sphères maternelles (Miller, 2013; Premberg et al., 2011) : celle de l'infirmière puéricultrice inscrite dans une proximité bienveillante. Elles peuvent être des médiatrices « gatekeepers » ou « mediator's role » (Aagaard & Hall, 2008; D. Lupton & Fenwick, 2001), facilitatrices du lien mère-enfant mais aussi du développement de la mère en tant que mère (Ballantyne et al., 2015b; Roller, 2005) « *The nurses therefore act as 'gatekeepers', mediating the relationship between the parents and their infants.* » (Lupton & Fenwick, 2001, p. 1014), facilitatrice du « faire de la mère » c'est-à-dire de son activité maternelle et maternante (Aagaard & Hall, 2008; Barona-Vilar et al., 2009b; Larsen et al., 2008; D. Lupton & Fenwick, 2001; Macdonell et al., 2015b) dans une philosophie de guidance (Biro et al., 2005; Picaud & Sizun, 2007; Pomey, Ghadiri, et al., 2015; Ratynski et al., 2007b; Ravier & Pedinielli, 2015) qui prendra la forme de conversation entre les soins pour installer un climat de confiance et d'appivoisement mutuel (E. O. Hall, 2005b; Larsen et al., 2008; Deborah Lupton & Fenwick, 2001; Macdonell et al., 2015b; Merle-Beral & Rajon, 2009) et d'échange ou de communication pendant les soins, qui serait de l'ordre du « dire pendant le faire » c'est-à-dire expliciter le soin au duo mère-enfant (Macdonell et al., 2015b; Zdanowicz et al., 2011).

Cette première figure de l’infirmière est donc facilitatrice, mais il existe également la figure de l’infirmière inhibitrice du développement de la parentalité. La confiance en construction risque la rupture parce que les parents se sentent pris dans un mouvement de soumission (Larsen et al., 2008; Macdonell et al., 2015a; Merle-Béral & Rajon, 2009), car la communication est rompue, certains parents se sentant mis à l’écart par l’équipe soignante. Un impératif de formation à la communication est alors pensé “*In addition to biomedical knowledge and technical skills, health professionals must learn how to interact with and care for patients. This may involve transforming traditional consulting styles to enable greater patient involvement*» (Coulter, 2012b, p. 86) en plus de parler de « patient-centered care» on parlera aussi de « patient-centered or family-centered communication» où la parole des parents, de l’entourage familial est un élément incontournable à inclure dans les prises de décisions autour de l’enfant (Byczkowski et al., s. d.; Margaretha Danerek & Dykes, 2008; Garcia-Meric et al., 2007; Lindberg, Sivberg, Willman, & Fagerström, 2015; Macdonell et al., 2015b; Mittal, 2014; Mittal et al., 2013); « *Communication in NICU is a vital part of clinical care*” (Reid et al., 2007, p. 65) : la communication devient un *pilier du succès*, nécessitant donc pour les soignants « *d’apprendre à soigner leur communication pour soigner les patients et leurs famille* » (Bernard, Musellec, 2013, p.1).

Discussion

Ces travaux nous ont permis de faire un premier état des lieux des relations interpersonnelles et institutionnelles et d’identifier les conditions nécessaires à la mise en place des soins de développement. Les résultats ont également souligné les relations des différents acteurs aux espaces de soins et de rencontres. Un ancrage des équipes soignantes intégrant cette philosophie dans leurs valeurs, promouvant une vision du partenariat de soins, est indispensable et nous rappelle qu’il y a « une articulation à faire entre les différents modes d’occupation et d’usages des espaces de vie et de la formation des images que l’on s’en fait » (Jodelet, 2015, p.67). En outre, il s’agira aussi du soutien administratif et donc d’intégrer cette philosophie de soins dans le plan et les projets de l’hôpital, en effet la planification stratégique de l’organisation est nécessaire (Coulter, 2012a) ; il est nécessaire que cela vienne des sphères hiérarchiques supérieures pour soutenir et consolider ces transitions^[sF5] dans les pratiques et la culture de soins, en habilitant par des formations les professionnels de la santé, les gestionnaires, les étudiants au partenariat de soins^[sF6] .

Un autre élément tout aussi capital est celui de l'engagement de la famille de l'enfant dans le processus, en encadrant, formalisant, structurant et reconnaissant la contribution des patients aux milieux de soins (Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Las Vergnas, et al., 2015; Marie-Pascale Pomey, Ghadiri, et al., 2015)^[sF7]. Cet engagement aura un impact sur l'identité des parents dans sa formation ou sa transformation. Ces rapports psychologiques entre les familles et les lieux de vie et de soins de leur enfant prématuré, chargeront ces espaces objectifs de réalités subjectives, les transformant en « espaces « vécus » qui réfèrent selon Frémont à des perceptions, ressentis, chargés de valeurs, d'habitudes » (1974, p.233). Ces lieux seront les réceptacles « d'un potentiel relationnel et d'une charge affective forte » (Jodelet, 2015, p.74).

En miroir à cet engagement, les soignants distingueront les familles ou les parents qui vont s'engager rapidement ou facilement de ceux qui ont besoin de plus de temps (Jackson et al., 2003; Macdonell et al., 2015b; Moore et al., 2003), les soignants paramédicaux parleront de barrières culturelles, de langues parfois, ils créeront également une sorte de typologie du parent : « *Most also held firm views on what they considered to be the qualities of a 'good mother'. If mothers did not fit into this category or meet these expectations, they were often labelled as 'difficult'.* » (Deborah Lupton & Fenwick, 2001, p. 1017), il y aura des parents demandeurs ou fuyants, certains soignants ressentiront de la difficulté craignant de ne pas avoir la formation requise pour entrer en relation efficace et efficiente avec cet entourage familial, pour finir par devoir « apprendre sur le tas ». Les unités de soins en néonatalogie sont des lieux de vie mais également d'activités, il se tisse des relations entre cet environnement à double fonction et ceux qui l'occupent : le personnel médical et paramédical, les parents, l'enfant prématuré et sa famille.

D'autre part, les thématiques de la communication et de la transmission d'information sont prégnantes, il y a celles qui se passent entre soignants et la difficulté d'être confronté à différents discours, de ne pas avoir en d'autres termes le même référentiel ou d'avoir un différentiel dans le référentiel supposé commun entre services. La disparité des dires semble un facteur freinant l'activité et la motivation à comprendre les pratiques de soins innovantes, elle est également un frein dans la relation soignants-parents qui interpellent les médecins en leur demandant de « *dire la vraie vérité* »^[6]. La disparité dans les informations dépend des médecins et de leur philosophie, cela nécessite qu'ils adhèrent à ces nouvelles approches du soin en médecine néonatale. Karazivan parle de cibler « *la tête soit la culture et les bras soit les pratiques* » pour implanter le partenariat de soin (Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Vergnas, et al., 2015, p. 32). La place donnée aux parents socialement et dans les sphères médicales est importante (Naziri & Dargentas, 2011), notamment dans la dimension d'engagement de toutes les communautés en interaction.

S'ajoutent à cela les mauvaises interprétations des informations et les projections individuelles des soignants dans la valeur d'un acte de soin comme mettre au sein ou la fréquence des toilettes ou des bains rappelant que « *Most of them had definite expectations of how women should care for their infant and behave in the nursery. Most also held firm views on what they considered to be the qualities of a 'good mother'* » (Deborah Lupton & Fenwick, 2001, p. 1017) faisant abstraction ou oubliant que les « *co-régulateurs naturel du nouveau-né sont les parents, mère ou père* » (Ratynski et al., 2007, p. 123); dans le cas du bain donné à l'enfant prématuré par exemple des auxiliaires puéricultrices pourront avancer que parce que se sentir propre est important pour elles dans la vie de tous les jours alors le bain doit être un acte quotidien dans les soins données à l'enfant [7], nous avons ici l'exemple d'une projection de sa propre valeur qui va interférer avec la culture de soins individualisés, parce que les valeurs des soignants vont entrer en concurrence avec la philosophie de soins adoptées par l'unité. Un autre exemple de conflits de perceptions entre sphères parentales et médicales se trouve être celui des visions médicales et paramédicales du handicap, qui peuvent poser questions si l'on prend l'exemple d'une difficulté motrice que les soignants classeront comme un handicap majeur pour les parents cela sera un handicap mineur parce que cela n'aura que peu d'effets négatifs sur leur vie quotidienne, et à l'inverse, une pathologie classée comme mineure comme le trouble du déficit de l'attention et de l'hyperactivité (TDAH), par exemple, sera perçue pour les parents comme majeure parce qu'elles leur demandera beaucoup plus d'efforts de gestion et d'adaptations dans leur vie quotidienne. L'approche des représentations sociales introduite par Serge Moscovici (1961) et Denise Jodelet (1989) sera utile à notre réflexion autour de ces espaces de soins et nous aidera à appréhender les rapports à l'espace et les effets de ce tissage relationnel.

Les espaces communs sont questionnés par les différentes communautés, les espaces-territoires, les espaces-psychiques, les espaces-relations, par exemple par rapport au bruit (Garcia-Meric et al., 2007; Macdonell et al., 2015b; Marie-Pascale Pomey, Ghadiri, et al., 2015), ou encore par rapport à la confidentialité des espaces. L'adhésion des médecins et de toutes les catégories de soignants au partenariat de soins est un également facteur important empêchant la transformation de l'espace relationnel (Biro et al., 2005; Coulter, 2012b; E. O. Hall, 2005b; Karazivan, Dumez, Flora, Pomey, Del Grande, Ghadiri, Fernandez, Jouet, Las Vergnas, et al., 2015; Marie-Pascale Pomey, Ghadiri, et al., 2015; M.-P. Pomey, Flora, et al., 2015; Smith et al., 2007; Westrup, 2014). Ces modèles de soins centrés sur l'enfant et sa famille qui prônent le partenariat ou la collaboration poussés à leurs extrêmes [8] reconsidèrent la façon d'entrer en relation avec le patient et sa famille et mettent en perspective l'évolution technologique, qui même si elle est indispensable et cruciale pour le devenir de l'enfant, elle ne doit pas pour autant faire de l'ombre à l'autre versant du soin qui est la part relationnelle et communicationnelle ce qui pose la question de l'évolution spatiale. D'autant plus que les parents qui entourent cet enfant prématuré sont par miroir

altérer dans leur état psychique et parfois physique, c'est donc donner encore plus de poids à la relation soignants-familles pour mieux soigner l'entité « enfants-parents » (Bernard, Mussellec, 2013). Les résultats nous permettent de cerner les contours de cette évolution spatiale, nous passons d'espace matériel et objectif à des espaces plus symboliques chargés des expériences vécues, rendant ces espaces plus subjectifs, le passage d'un espace clos à un espace ouvert d'interactions et de mise en visibilité de part et d'autre qui permet un travail d'élaboration psychique et de réflexion. Ce travail donne la possibilité de co-construction de connaissance et de compétences collectives, de construction d'un référentiel commun aux différentes communautés en interaction, le partenariat se forme face à aux résistances. Comme nous l'apprend Denise Jodelet (2015), la notion d'espace a été théorisée par la psychologie sociale de l'environnement depuis les travaux de Lewin en 1936 avec la notion d' « espace de vie » (Life space). Cette question de l'espace dans le domaine médical se pose souvent car l'espace hospitalier est connoté, les familles font face à un contexte qui peut être source de peurs, de tensions, de souffrances.

L'auteure ajoute que la psychologie de l'environnement a remplacé la notion d'espace par la notion d'environnement plus générale, moins précise. De nos jours la notion d'espace n'est jamais pensée seule, toujours en lien avec des processus psychologiques ou psychosociologiques, elle revient comme objet essentiel d'analyse inscrit dans une vision socio-culturelle. Cette perspective permet de « rendre compte des processus psychologiques impliqués dans ou par la relation entre l'homme et l'environnement » (ibid, 2015, p.36). La psychologie de l'environnement attribue à la notion d'espace deux définitions, celle de cadre ou de milieu favorisant l'émergence de certains phénomènes individuels et collectifs, où se reproduisent valeurs et structures sociales, espace de relations sociales.

L'espace est traité comme une dimension de l'environnement, il ne se distingue donc pas de celui-ci. Excepté pour un courant de recherche mentionné par Jodelet (2015) ou Moser et Weiss (2003) qui induit la dimension sociale et normative dans la définition de l'espace : le modèle de Barker (1968) de l'école de psychologie écologique. Il a forgé le concept de site comportemental (behavioral setting) pris comme « structure spatiale et sociale dont les propriétés sont indissociables des séquences et formes d'activité et des rôles spécifiques qu'elle implique » (Ibid, p.97), Ce concept relie l'espace hospitalier ou l'espace de l'unité au système de rôles et de statuts défini par l'institution hospitalière, « il réintègre le social dans l'espace » (ibid, p. 97). Selon Jodelet (2015) ce système structure les relations des individus qui s'y côtoient et les images réciproques qui en résultent. L'unité de soins en tant que « behavioral setting » remplit une série de fonctions et opère des déterminations qu'on peut penser comme ayant une incidence sur le vécu et la conduite des parents et/ou des soignants. L'auteure propose également la notion d'environnement construit, un espace faisant fonction de scène où les individus sont des acteurs, cette

perspective se rapproche de la conception de Chombart de Lawe (1954) qui propose la notion d' « espace construit » combinaison de l' « espace objet » (espace objectif) et l' « espace représenté » (espace chargé de valeurs, de croyances, de ressentis). Cette notion d' « espace construit » est très intéressante car elle fait référence à la dimension symbolique et relationnelle et aux rapports psychologiques entre les hommes et les lieux ainsi qu'aux significations subjectives que les familles et les soignants leur prêtent et co-construites par et dans la dynamique groupale.

Dans une perspective transactionnelle et systémique, l'individu et l'environnement forment un système caractérisé par une réciprocité et un échange continu (Moser et Weiss, 2003). Dans le modèle théorique des sites comportementaux dans un site donné (Barker, 1968), l'environnement est pris comme un lieu habité par certains types de comportements appelés « programme ». Les programmes sont les activités régulières auxquels se consacrent les individus investis dans certains rôles. Le partenariat de soin engage les parents à investir leur rôle de parents mais également de partenaires de soins. Le site est conçu et aménagé de manière à favoriser les comportements attendus. L'ensemble « site et comportement correspondants » est appelé « site comportemental ». Selon Moser et Weiss (2003) cette théorie est complétée par « la théorie du peuplement » qui identifie les conditions du bon fonctionnement. Selon Stockols et Schumacher (1981) tout lieu est investi d'une « imagibilité sociale » c'est-à-dire la signification sociale donnée à un espace par ses occupants et ses utilisateurs, ce qui se rapproche de la théorie des représentations sociales de Moscovici (1961). L'environnement est pris comme un système, ceci fait écho au modèle systémique d'Engeström qui pourrait apporter au modèle de Barker un éclairage nouveau sur les activités déployées et les comportements qui y sont reliés et permettre de mettre à jour les leviers de changement dans ce système de communautés en interaction.

Nous l'avons vu, la réflexion sur les différents espaces^[sF8] ^[sF9] : de travail, de réunions, de passages, de vie et espaces symboliques et psychiques^[sF10] font partie intégrante de la philosophie de soins de développement centrés sur le patient et sa famille, il y a une volonté de les mettre en réflexion et en questions, de les faire évoluer en fonction des besoins des soignants mais également des familles qui cohabitent dans ces mêmes interstices. Quelles sont alors les dimensions de cette expérience de communication distribuée ou partagée avec les soignants qui peuvent influencer la relation aux soignants et qui peuvent influencer la façon dont les parents utilisent les espaces dans cet environnement chargé des codes et des règles professionnels ?

Comment qualifier l'existence et la fonction de ces communautés qui se rencontrent, que ce soient les parents père ou mère, les soignants médicaux ou paramédicaux ? Quelle est la place de l'espace et de

l'environnement dans la relation de soin ? Comment qualifier les distances, le fonctionnement de ces différentes communautés en tension ? Quelles sont les représentations de cet espace de vie partagés [sF11] qui amènent les soignants à moduler ou modifier leurs modes de communication ? Tels sont les questionnements possibles que nous pouvons investiguer dans la seconde phase de notre revue de la littérature par la méthode de la métasynthèse qualitative.

N°	Auteur	Date de publication	Référence complète	Méthode	Matériau empirique analysé
1	Aagaard, H. & Hall, E. O. C.	(2008)	Mothers' experiences of having a preterm infant in the neonatal care unit: a meta-synthesis. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 23 (3), pp.e26-e36.	métasynthèse	14 articles scientifiques sur la prématurité
2	Als, H., & Gilkerson, L.	(1997)	The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening the outcome of preterm infants. <i>Seminars in Perinatology</i> , 21(3), 178-189.	qualitative, descriptive	étude de cas et littérature
4	Ballantyne, M., Benzie, K., Rosenbaum, P., & Lodha, A.	(2015a)	Mothers' and health care providers' perspectives of the barriers and facilitators to attendance at Canadian neonatal follow-up programs. <i>Child: Care, Health and Development</i> , 41(5), 722-733.	qualitative, descriptive, triangulation, analyse thématique	Semi-structured individual interviews with 12 mothers, six from each of two NFU programs; and focus groups with 20 HCPs from nine NFU programs.
5	Beck, C. T.	(2002)	Postpartum depression: a metasynthesis. <i>Qualitative Health Research</i> , 12(4), 453-472.	métasynthèse	Noblit and Hare's 1988 approach, 18 qualitative studies on postpartum depression
6	Broom, M., Gardner, A., Kecskes, Z., & Kildea, S.	(2015)	How can we help staff transition to a new NICU design? <i>Journal of Neonatal Nursing</i> , 21(5), 180-185.	qualitative, descriptive	7 articles
7	Callister, L. C.	(2015)	Family-centered care and preterm babies. <i>MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing</i> , 40(4), 266-266.	qualitative, descriptive	
8	Danerek, M., & Dykes, A.-K.	(2008)	A theoretical model of parents' experiences of threat of preterm birth in Sweden. <i>Midwifery</i> , 24(4), 416-424.	descriptive exploratoire grounded theory	separate interviews for mothers and fathers

9	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. <i>Devenir</i> , 17(1), 5-37.	témoignage de pratique	études de cas
10	Durif-Bruckert, C., David, S., Durif-Varembont, J.-P., Scharnitzky, P., & Mamelle, N.	(2007)	Évaluation qualitative de l'application du décret périnatalité. Un renforcement des mécanismes de la surmédicalisation. <i>Santé Publique</i> , 19(3), 229-239.	qualitative descriptive	entretiens semi-directifs (60 min) 49 professionnels : acteurs hospitaliers (obstétriciens, sages-femmes, néonatalogues, anesthésistes-réanimateurs, médecins de SMUR) et acteurs de ville (gynécologues et sages-femmes travaillant en libéral, médecins généralistes, médecins et sages-femmes de PMI) six catégories d'établissements : établissements publics de niveau III, privés et publics de niveau II, privés et publics de niveau I, médecine de ville
11	Goutaudier, N.	(2013)	Prématurité: vécu maternel, état de stress post-traumatique et dépression du postpartum.	qualitative	thèse
12	Kim, H. N., Garfield, C., & Lee, Y. S.	(2015)	Paternal and maternal information and communication technology usage as their very low birth weight infants' transition home from the NICU. <i>International Journal of Human-Computer Interaction</i> , 31(1), 44-54.	qualitative Grounded theory	semistructured phone interviews with 25 parents of 16 VLBW infants in nicu
13	Lambotte, I., De Coster, L., & De Gheest, F.	(2007)	« Le traumatisme de la mort annoncée »: Transmissions entre soignants et parents face à la maladie grave d'un enfant. <i>Cahiers Critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux</i> , 38, 99-115.	réflexion clinique	études de cas
14	Larsen, J. S., Hall, E. O. C., & Aagaard, H.	(2008)	Shattered expectations: when mothers' confidence in breastfeeding is undermined a metasynthesis. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 22(4), 653-661.	métasynthèse	seven studies on mothers' experiences with breastfeeding Noblit and Hare's method

15	Ghorbani, M., Dolatian, M., Shams, J., Alavi-Majd, H. & Tavakolian, S.	(2014)	Factors associated with posttraumatic stress disorder and its coping styles in Parents of preterm and full-term infants. <i>Global Journal of Health Science</i> , 6(3), pp.65-73	descriptive, comparative study demographic, midwifery, posttraumatic stress disorder, Spielberg anxiety questionnaires, and the Coping Inventory with Stressful Situation within 2 months after birth of their infant. questionnaires	medical centers of Qom, Iran in 2012 82 couples (164 mothers and fathers), two groups as parents of preterm and full-term infants Chi-square, Fisher's exact, Mann-Whitney, independent t tests, logistic regression, and Repeated measures ANOVA in SPSS-18 software.
16	Macdonell, K., Omrin, D., Pytlik, K., Pezzullo, S., Bracht, M., & Diambomba, Y.	(2015a,b)	An effective communication initiative: Using parents' experiences to improve the delivery of difficult news in the NICU. <i>Journal of Neonatal Nursing</i> , 21(4), 142-149.	quantitative/qualitative	questionnaires sur « Gaps in the experience/needs of staff around delivering bad news” Parents et soignants
17	Miller, T.	(2013)	Maternal spheres: what are we doing with men? <i>The Practising Midwife</i> , 16(1), 5.	réflexion	études de cas
18	Picaud, J.-C., & Sizun, J.	(2007)	Prématurés : à Brest et à Montpellier, les parents acteurs des soins. <i>Périnatalité et parentalité : une révolution en marche ?</i> , (391), 31-32.	réflexion/ qualitative, descriptive	études de cas
19	Premberg, Å., Carlsson, G., Hellström, A.-L., & Berg, M.	(2011)	First-time fathers' experiences of childbirth-a phenomenological study. <i>Midwifery</i> , 27(6), 848-853.	étude phénoménologique	10 first-time fathers from two hospitals interviews four to six weeks after childbirth in Southwest Sweden during the autumn of 2008.
20	Quiniou, Y., Magny, J. F., & Pons, M. C.	(1998)	Le soin relationnel en réanimation néonatale. <i>Journal de pédiatrie et de puériculture</i> , 11(1), 43-48.	Qualitative/quantitative étude de terrain par observation	grille d'observation 12 enfants 52 soins
21	Ratynski, N., Bleunven, S. & Sizun, J.	(2007)	Intervention précoce en médecine néonatale : expérience du NIDCAP. <i>Contraste</i> , 1(26), pp.119-126.	analyse descriptive	expérience de terrain données épidémiologiques

22	Ravier, A., & Pedinielli, J.	(2015)	Prématurité et parentalité. <i>Enfances & Psy</i> , 65(1), 145-157.	qualitative descriptive	réflexion clinique entretiens et études de cas
23	Saigal, S., Pinelli, J., Streiner, D.L., Boyle, M. & Stoskopf, B.	(2010)	Impact of extreme prematurity on family functioning and maternal health 20 years later. In <i>Paediatrics</i> , 126(1), pp.e81e	A longitudinal cohort study	mothers of eligible ELBW and NBW YAs questionnaires
24	Schmoll, M.	(2015)	Les transferts prématurés: Une nouvelle alarme en réanimation? <i>La Psychiatrie de l'Enfant</i> , 58(1), 140-161.	éclairage clinique et théorique sur la dynamique psychologique	études de cas
25	Soulier, G.	(2010)	Approche sensible de la relation adulte-bébé. <i>Cahiers de Gestalt-thérapie</i> , 25(1), 33-54.	réflexion psychoanalytique	Etudes de cas
26	Steen, M., Downe, S., Bamford, N., & Edozien, L.	(2012)	Not-patient and not-visitor: a metasynthesis fathers' encounters with pregnancy, birth and maternity care. <i>Midwifery</i> , 28(4), 362-371.	métasynthèse Noblit and Hare (1988) & Downe et al. (2007).	databases papers published between January 1999 and January 2010 23 articles/856 corpus initial
27	Van Riper, M.	(2001)	Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. <i>Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care</i> , 30(1), 74-84.	qualitative, descriptive corrélacionnelle	55 mothers of preterm infants hospitalized in the NICU Self-report measures: the Family-Provider Relationships Instrument–NICU, Ryff's measure of psychological well-being, and the General Scale of the Family Assessment Measure 5 NICUs in midwestern United States

28	Zachariah Boukydis, C. F., & Lester, B. M.	(1998)	Infant crying, risk status and social support in families of preterm and term infants. <i>Infant and Child Development</i> , 7(1), 31-39.	étude quantitative	cry acoustics were recorded and acoustically analyzed from a sample of fullterm and preterm infants at 40 weeks gestational age, along with the medical risk and socioeconomic status (SES) of the family. Following factor analysis of the cry acoustics, cry factors, along with medical risk and SES were used to predict patterns of social support in the informal (family, friends) and formal (health care providers) social support networks at 44 weeks gestational age.
29	Zdanowicz, N., Lepiece, B., Tordeurs, D., Jacques, D., Janne, P., & Reynaert, C.	(2011)	Families and health interactions. <i>Psychiatria Danubina</i> , 23(3), 270-274	étude longitudinale sur 2 ans	Twenty healthy subjects. At baseline, subjects' age, gender, family composition, net income, chronic treatments, family dynamics (FACES III), Health Locus of Control (MHLC), and personality (NEO-FFI) recorded
30	Bauer, P.J.	1995	The parents' perspective on Neonatal Intensive Care. <i>Michigan Family Review</i> , 01(1)		
31	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. <i>Spirale</i> , 51(3), 180-185.		

32	Byczkowski, T. L., Gillespie, G. L., Kennebeck, S. S., Fitzgerald, M. R., Downing, K. A. & Alessandrini, E. A. (s.d.)	2015	Family-centered pediatric emergency care: a framework for measuring what parents want and value. <i>Academic Pediatrics</i> . Article in press. Received for publication May 8, 2015, accepted August 22, 2015.pp.1-9.		
33	Derome, M.	2005	La relation parents soignants dans le cadre de l'accompagnement des enfants en fin de vie. <i>Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence</i> , 53(4), 166-175.		
34	Douglas, A. J.	2010	Preterm labour: Tsunami waves? <i>Journal of neuroendocrinology</i> , 22(9), 1040-1041		
35	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. <i>Midwifery</i> , 21(2), 131-138.		
36	Finlayson, K., Dixon, A., Smith, C., Dykes, F. & Flacking, R.	2014	Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. <i>Sexual and reproductive healthcare</i> , 5(3), 119-124.		
37	Garcia-Meric, P., Fabre-Grenet, M, Bertolozzi, C., Salducci-Lefort, D., Baccous, C. & Simeoni, U.	2007	A l'écoute des parents pour réduire le stress des grands prématurés. <i>Périnatalité et parentalité : une révolution en marche ?</i> , (391), 33-34.		
38	Gondwe, K. W. & Holditch-Davis, D.	2015	Posttraumatic stress symptoms in mothers of preterm infants. <i>International Journal of Africa Nursing Sciences</i> , 3, 8-17.		
39	Hall, E. O.	2005b	Danish parents' experiences when their newborn or critically ill small child is transferred to the PICU – a qualitative study. <i>Nursing in critical care</i> , 10(2), 90-97.		
40	Linberg, C., Sivberg, B., Willman, A., & Fagerström, C.	2015	A trajectory towards partnership in care – patient experiences of autonomy in intensive care: a qualitative study.		

			<i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 31(5), 294-302.		
41	Lupton, D., & Fenwick, J.	2001	« They» ve forgotten that I'm the mum': constructing and practising motherhood in special care nurseries. <i>Social Science & Medicine</i> , 53(8), 1011-1021		
42	Moore, K. A. C., Coker, K., Du Buisson, A. B., & Edwards, W.H.	2003	Implementing Potentially Better Practices for improving Family-centered care in Neonatal Intensive Care Units: Successes and challenges. <i>Pediatrics</i> , 111, e450-e460		
43	Nelson, A.M.	2002	A metasynthesis: Mothering Other-than-Normal Children. <i>Qualitative Health Research</i> , 12(4), 515-530.		
44	Nyström, K & Axelsson, K.	2002	Mothers' experience of being separated from their newborns. <i>Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing</i> , 31(3), 275-282.		
45	Obeidat, H., Bond, E.A. & Callister, L.C.	2009	The parental Experience of having an infant in the Newborn Intensive Care Unit. <i>The Journal of Perinatal Education</i> , 18(3), 23-29.		
46	Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, M.	2007	Perceptions of parent-staff communication in Neonatal Intensive Care: The findings from a rating scale. <i>Journal of Neonatal Nursing</i> , 13(2), 64-74.		
47	Roller, C.G.	2005	Getting to know you: Mothers' experiences of kangaroo care. <i>Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing</i> , 34(2), 210-2017.		
48	Schmoll, M., Raillard, A., Ricignuolo, C., & Missonnier, S.	2015b	Les transferts prématurés: une nouvelle alarme en réanimation? <i>La psychiatrie de l'enfant</i> , 58(1), 139-162.		

49	Smith, K., Butler, S., & Als, H.	2007	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): changing the future for infants and their families in intensive and special care nurseries. <i>Italian Journal of Pediatrics</i> , 33(2), 78-91.		
50	Treyvaud, K., Lee, K.J., Doyle, L.W., & Anderson, P.J.	2014	Very preterm birth influences parental mental health and family outcomes seven years after birth. <i>The Journal of Pediatrics</i> , 164(3), 512-521.		
51	Westrup, B.	2014	Family-centered developmentally supportive care. <i>NeoReviews</i> , 15(8), e325-e335.		
52	Westrup, B.	2015	Family-centered developmentally supportive care: The Swedish example. <i>Archives de Pédiatrie</i> , 22(10), 1086-1091.		

ANNEXE A.2. : Métasynthèse qualitative (MSQ) complète et tableaux d'analyse

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p>Room for family-centered care : a qualitative evaluation of a neonatal intensive care unit remodeling project</p> <p>Beck 2009</p>	<p>Three stages for the parents : (1) feeling like a visitor to one's own child (linked to the open space design); (2) feeling like a mother or father (linked to the modified room design); and (3) feeling like a family unit (associated with the smaller room design).</p> <p>There is a link between the room type and the attachment degree (parents to their infant), the perception of their role, and their wellbeing and energy levels.</p> <p>The feel more like visitors when it is an open space design, it is an emotional burden. They have difficulties finding space for « existing » in this environment. There is no privacy, they (the parents and infants) are constantly exposed to others. The noise (alarms, activity, etc.) seems to be a big stress factor for parents. But it has some advantages for the personnel : overview, multitasking, team work, etc.</p> <p>They tried a modified room experience, where parent beds are placed next to their infants. It has a positive impact on their bond with their children and their representation of their role. They feel more like a father and a mother than visitors. This bed is the biggest value added item to the modified room experience. But if it is only a bed replacing an armchair in an open space, even if it creates a a sense of separation it has no impact on noise.</p> <p>The smaller room design gives the parents privacy, they can create bounds more easily, it's more quiet and the parents feels more like a family (they gain a feeling</p>	<p>The study findings underscored the discomfort that parents face when feeling like visitors. The study found that the parent bed was an important because it provided space for a person who would otherwise feel superfluous and signaled the value of this person. The bed symbolized that parents are important on a short- and a long-term (they are no longer outsiders and redefine their role as parents). The bed is the signal that they are partners in the care of their child. The study showed that the parents welcomed both the room and the bed.</p> <p>The findings suggests that curtain screens used in the modified room type are not enough to support the principles of FCC. It creates a false impression of privacy where one might be hidden but where everything is heard (at the contrary of the smaller rooms).</p> <p>The staff's views, relational competences and opportunities are also seen to be important factors for making FCC a reality. It has been observed that individual space, independent of any intentional factor, provides the bonus of allowing privacy and the perception that the infant primarily belongs to the parents (White, 2003).</p> <p>The personnel in the study became more sensitive to the parents'</p>

of responsibility, competencies, etc). They can be alone with their child, and have a better mood. They can also deal with joy and sorrow with privacy. But it may be harder for the health personnel: communication difficulties (longer time to react to alarms for example), barriers to checking the security of the child, the staff feel like visitors, etc. For parents, this option seems to be the best situation for them as a family (parents and siblings).

Smaller room design could exchange the “power” from staff to parents. The parents could have more responsibilities, and have more control of their infant. The parents become active and autonomous.

For staff it is a change of working conditions, workload and adaptation but they describe this as challenging. They need communication skills and good competencies for interaction in a smaller room design. They also have to change their organisational perspective. They have to be able to be responsible of different infants in different rooms. It is then a possibility that that kind of design requires more personnel and more teaching than the open space design. The staff found some organizational solutions to face their difficulties : agreements made with their sparring partners on staff and placing infants with the highest demand for nursing care in the same room or in rooms next to each other and also constant briefings between staff about the different infants. In the end parents and staff agree that that kind of design is the best option (they do not want to return to open space layout) and hope that it can be spread .

needs while together with them in small rooms. Another study showed that parents perceived the personnel to be more focused and more present in these surroundings (Acton et al., 1997).

Although environmental design can be regarded as a minor influence on FCC it seems to elucidate crucial FCC aspects including participation and collaboration, making the professionals aware of the need to realize these aspects in their care practice. As such, a connection can be confirmed between the environment and other FCC aspects.

Staff gives also some important aspects about securing safety of the infants: the need to maintain an overview of the ward, sparring with colleagues and having to continuously learn through problem solving

“Room for family-centered care” is an important finding that provides a valuable contribution to existing knowledge about remodeling NICUs and the connection between physical layout and FCC. The findings underscore that a layout with an arrangement of smaller rooms is important for the facilitation and realization of FCC practice in a ward where the staff is prepared to work according to its principles.

POINTS FORTS

Also other studies concluded that the smaller rooms was the best solution for the intensive neonatal ward while the driving factor for arranging single rooms could differ; be it to better protect the infant (Dearing, 2004) or creating better environment for the families (Schoenbeck, 2006). Comparable workload challenges requiring them to develop problem solving models have also been found (Walsh et al., 2006; White, 2005).

Several of its informants had valuable knowledge from their experiences with being housed in more than one of the room types.

POINTS FAIBLES

Because of the fact that infant was often placed in more than one room type it can be a weakness since it is a unique circumstance to experience being moved with your infant from a chaotic environment to a smaller more private room containing a parent bed. The study's findings could have been different if the infant was put directly into a smaller room at the time of its admission.

REGARD EN CREUX

Not many information about siblings and their feelings on the different types of rooms.

Not talking about interactions between parents in the ward.

Not talking about the infants feelings and evolutions

Tu remplis le tableau mais en te concentrant sur ce que l'article te donne comme éléments sur ***la question spatiale:***

- **Ce que l'espace ou l'environnement (peu importe comment il l'appelle) fait aux personnes dans les unités.**
- **Quelles sont les conditions de design pour que cela se passe bien autant pour les soignants que pour les parents?**
- **Comment faciliter la transition d'un desing à l'autre?**
- **Les avantages d'un design par rapport à un autre?**

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p>From “Baby Barn” to the “Single Family Room Designed NICU”: A Report of Staff Perceptions One Year Post Occupancy Sharon K. Cone, PhD(c), NNP-BC, Suzanne Short, RNC, BSN, and Gary Gutcher, MD, 2010</p>	<p>The results suggest that when compared to the open unit “Baby Barn” design, the SFR model was deemed to be better for patient care, less stressful for staff, and provided an improved physical environment for patients, families, and staff.</p> <p>Single Family Room vs Open Room Design</p> <p>The SFR is considered better for the patient care than the open room design. SFR are less stressful for the nursing staff. The SFR provided an appropriate environment for premature infants while allowing for privacy and confidentiality for parents. The hallway lights indicating patient alarm condition and presence of staff member are helpful.</p> <p>The most often cited fear before moving into the SFR designed unit was working in “perceived” isolation (44%); however, while some staff felt they were more isolated in the new unit (35%), the majority of the respondents did not feel isolated from their colleagues in the SFR model (51%).</p> <p>Even if the parents seems to prefer the SFR than the open unit, they do not always visit more often or stay longer.</p> <p>The staff believes that « the single room design is much more family oriented and better in general for our babies ». That the infants develops better with low stimulation and family connection. It is less noisy and less threatening for parents (soft light, etc.). The parents are considered as partners : they are invited to participate in rounds and are included in planning.</p>	<p>Implications for Practice—Summary Statement</p> <p>Staff involved in both the design of the new unit, and the strategize on ways to enhance performance by examining workflow will be more likely to have positive responses to care in the SFR unit.</p> <p>Technological advances have been made : it is now possible to communicate by some other ways than open doors or by walkie-talkies in the SFR. It is important to have adequate financial resources to procuring technological systems that provide redundancy in alarm management and aid in breaking down the separation between staff and patients. Enhancing work-flow through thoughtful consideration for supply management, waste management, admission, discharge, and transfer procedures is vital. The possession of adequate human resources is also vital.</p> <p>Directions for quality improvement initiatives :</p> <p>The resource nurse may have to interface with many systems at several times during a shift since staffing assignments change due to patient turbulence and that staff have a flexible work schedule. This would integrate the process of assigning nurse call and alarm management systems into one computer program. Relieving a Resource Nurse would also allow her to navigate into those essential systems, and she would be available to attend high risk</p>

Safety in the SFR

In the SFR not all ventilators have the capacity to be networked to the secondary alarm notification system. Staff recognize that they need to be able to hear the audibility of alarms as primary notification, but it is not considered dangerous for ventilated infants. Most of the staff (77%) felt that the patient monitoring, alarm management, duty assignment, and staff location technologies utilized in the design of the new unit contributed to making the care of infants in the SFR safe. They have a positive feeling of safety in emergency situations

The hand hygiene is considered better in SFR (in regards to infection control measures). And the Staff Location Systems help find staff quickly quietly and efficiently for the the staff interviewed.

What could be improved in the SFR (from the open unit) : the presence of more personnel to assure that in case of emergency there is always someone else visibly to ask for help. Also the fact of seeing many kids and to observe them from another « set of eyes » to apply subtle changes.

The main problem for staff is the fact that it is impossible to see many infants at a time. They miss the availability of colleagues to help in emergent and routine situations, and the drawbacks of decreased visibility of infants in general in the SFR design.

Staffing Patterns and Nursing Workload in the SFR

Increased staffing numbers and restructuring of the Resource (Charge) Nurse role was done for the NICU Move Day and for a short period of time post occupancy to assure patient safety and aid in staff transition to the new

deliveries (actually fulfilled by a staff nurse with a full patient care assignment).

Careful determination of the types of alarms for distribution to a secondary notification device is of pivotal importance to prevent staff from experiencing alarm fatigue.

Minor modifications were made to the volume of insignificant alarms that were directed to the Ascom phones. Education to ensure staff are individualizing alarm parameters based on the infant's plan of care and creating a culture where silencing alarms prior to interventions that may trigger an alarm condition while the nurse is at the bedside will further decrease the quantity of nuisance alarms that require a response.

The overwhelming perception is that the SFR is superior for infants, families, and staff.

POINTS FORTS

Very descriptive and touch many areas of the SFR (safety, staffing patterns,etc, comparison between SFR and open unit).

Focus on the possibilities of evolution, and suggestions.

POINTS FAIBLES

	<p>environment one week post occupancy. In response to the statement, “The SFR is harder on the nursing staff,” 50% of staff disagreed and 35% agreed with the statement. Walsh et al,⁶ in a report of nurses perceptions of providing care in the single room NICU, reported 70% of respondents believed that the SFR design was physically harder on the nursing staff and stated that the added work due to added walking increased difficulty with coverage. At this survey sight, efforts have been made to decrease walking distances by clustering patients from inboard and outboard rooms and centralizing supplies.</p> <p>Nursing workload was also perceived as being positively impacted by having a Meeter/Greeter in the reception area who greets and directs the family notifying the nurse that they are entering the unit and by responses to questions about supply storage. Staff responded positively to the “NeoMart” (supply storage) regarding its central location and ease of item accessibility (95% agreement). Bedside carts are effective for storing routine patient care supplies.(93% agreement).</p> <p>Education in the SFR</p> <p>Although only 32% of the respondents have oriented a new employee since the move to the new unit, 83% perceived that the new unit was “conducive” to teaching and learning for new employees. Staff also commented that they felt that the SFR was supportive of family teaching as well.</p>	<p>Not focus enough on the technical aspects of the SFR changes</p> <p>REGARD EN CREUX</p> <p>Not talking about the feelings of parents about the SFR or the siblings, neither of the infants feelings and evolutions</p>
--	--	--

Référence de l'article	Résultats	Discussion
------------------------	-----------	------------

<p>Vigilance: The Experience of Parents Staying at the Bedside of Hospitalized Children Sarah K. Dudley, MS, FNP Jeanine M. Carr, PhD, RN 2004</p>	<p>The experience of vigilance for parents of hospitalized children encompassed five themes that were also found in previous research to describe the experience for family members staying with hospitalized adult relatives : commitment to care, resilience, emotional upheaval, dynamic nexus, and transition (Carr & Clarke, 1997; Carr & Fogarty, 1999). Findings of the study :</p> <p>Commitment to Care Parents says they stay at their child’s bedside because their feelings of love, responsibility, advocacy, solicitude, involvement, and watching over their child.</p> <p>Resilience Resilience is characterized by the parent’s perseverance, hope, and self-care activities.</p> <p>Emotional Upheaval Emotional upheaval did include stress, worry, anger, anxiety, shock, and uncertainty, but few of the participants had to face life-and-death decisions. Another aspect described here is the issue of control.</p> <p>Dynamic Nexus Evolution of the relations between the participants and their relatives, and with the staff. They believe that their family is really important in this process, and so is the health care staff.</p> <p>Transition It’s is the fifth theme describing vigilance. It’s the changes that the participants experienced in their lives while staying at the bedside of their infant. Aspects of transition that participants described included changes in their comfort level and space (physical surroundings: uncomfortable chairs, overcrowded rooms (other parents and staff)). Change in daily rhythm and lifestyle (changes in work schedules and daily routines (not showering everyday, wearing same clothes many days, waking up many times for medical cares)) were also accepted in order to stay vigilant.</p>	<p>RECOMMENDATIONS FOR PRACTICE</p> <p>The parents who stayed at the bedside of their children had a desire to be involved in their care (active participants). It is important to give them accommodation for this participation because it is not always feasible to give them control due to the complexity of the situation.</p> <p>Vigilant parents need emotional and physical support to be resilient.</p> <p>Physical comfort suggestions : more comfortable chairs (used by parents up to 20 hours a day), more bedside table, other source of light in the than the fluorescent overhead lighting, having basic necessities for parents. Also trying to avoid them roommates : providing private room to all patients (key aspects according to the participants) : it is better for the parents, and the infants privacy but also the other parents privacy (not hearing private conversations). If not possible, it’s important to have the private conversation between family and staff in confidentiality.</p> <p>Also important to prepare parents about this vigilance phenomenon, telling them the many transitions they are going to have to face and that they also have to care for themselves</p> <p>RECOMMENDATIONS FOR RESEARCH</p> <p>It would be important to explore the experience of vigilance in an intensive care, critical care setting, long-term or home care settings. Another possibility : exploring vigilance from the patient’s perspective.</p> <p>Regard en creux :</p>
--	--	---

The experience of vigilance was not easy for the participants but we can only notice that the phenomenon of vigilance is increasing as more parents are choosing to stay at the bedside of their hospitalized child. It is then important to recognize vigilant parents and incorporating them into the plan of care so that the health care community can provide higher quality care to both parents and their children.

Doesn't talk about the feelings of the staff, siblings or infants.

Points forts :

Focus on the parents (their vigilance, their rythm, etc.)
Give some specific aspects that should change in the environment

Points faibles :

Not focused about pre term infants

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p>Single Family Rooms for the NICU: Pros, Cons and the Way Forward Michael S. Dunn, MD, FRCPC Elizabeth MacMillan-York, RN^a, Kate Robson, MEd^a</p> <p>2016</p>	<p>Evolution of the NICU :</p> <p>Before it was open, brightly lit rooms with multiple headwalls (not really focused on the environment and the support provided to families). The main focus of NICU design was to accommodate equipment, facilitate monitoring and enhance efficiency and convenience for staff. In 80-90's they noticed that pre term infants were sensitive to noxious sensory stimuli (visual, auditory, tactile and chemosensory), chronic stress and sleep deprivation. They were raised in a setting markedly different from their natural habitat. The importance of parental presence and physical contact in nurturing these babies was recognized and initiatives to engage, support and integrate families into the NICU team began to emerge.</p> <p>The physical configuration and functional organization of NICU can enhance the ability to provide excellent care or impact negatively.</p> <p>Single Family Rooms : pros and cons</p> <p>PROS : In a SFR the sensory environment can be better controlled and parental presence is facilitated. It decrease length of hospital stay ; decrease BPD, apnea, infection. It improve hand hygiene, environmental control, and the satisfaction of parents and staff. It also increase breastfeeding and parental presence. The advantages of SFRs for most infants, families and staff have been repeatedly demonstrated.</p> <p>CONS : potential negative effects on the developing preterm infant : isolation and sensory deprivation can retard normal neurosensory development. The SFR can be seen as an "Isolation Chamber". Even if parents are more incline to visit their, they feel higher levels of stress. Babies cared for in SFRs had delayed maturation on a EEG, more abnormal findings on MRI taken near term gestation and were more likely to have delayed language development. One of the</p>	<p>The Way Forward</p> <p>One of the key decisions that must be made by anyone designing a new NICU is whether to have it based on a full complement of SFRs. It promotes equity for families, affords greater opportunities to personalize and humanize the care space and ensures that families that can attend their infant are able to do so in a private and comfortable setting. However, isolation is an inevitable by-product of privacy, leading to the negative impacts of isolation and sensory deprivation and social isolation of family and staff.</p> <p>In socio-political settings that enable parents of preterm infants to spend a great deal of time with their infant, SFR units should be the norm. However, even in these settings, practices need to be adjusted to ensure that infants not frequently attended by their parents receive the necessary level of positive, nurturing sensory inputs. Alternatively, it may be advisable to design and build a hybrid unit in which infants who do not require SFRs for medical reasons and whose parents do not or cannot attend can be moved into a shared space within which they are exposed to human conversation and activity.</p> <p><u>Implications for Unit Design</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. SFRs should be the preferred location for most premature and sick newborns. 2. SFRs should be constructed in such a way that family members can spend long periods of time with their infant in comfort. Ideally, comfortable sleep spaces and washroom facilities should be immediately adjacent to the baby's space. 3. SFRs should be grouped in a way that staff responsible for the care of the infants and families can monitor and access their patients easily. Groupings of

potential factors leading to these results is the low level of stimulation in SFR (very quiet, not so much contact and visitation after all).

It is the fact of being visited and held a lot that is having an impact on the better outcomes in terms of early neurobehavior. These improvements are mediated by increases in maternal involvement and developmental support afforded by SFR.

SFR is adapted to spend long periods of time, but, if practices or psychosocial realities do not allow for long periods of parental presence and touch, outcomes may be worsened. Parents who are unable or not encouraged to visit may experience added stress as a result of concern about their baby being isolated and in a potentially unsafe environment.

The long and short seems to be that SFRs should still be promoted but practices that encourage parental presence and appropriate human contact with the baby must go along with them to avoid adverse neurodevelopmental consequences of isolation and deprivation.

Most important are strategies to promote and facilitate the presence of parents (ex : Cuddler programs : consistent individual whose sole responsibility is to provide developmentally supportive, positive human contact on a regular basis). It is imperative that, with each interaction, the nurse and other staff communicate with the infant through touch and voice.

Isolation for Family Members and Staff

One potential risk of an SFR model is that the feelings of social isolation of parents can be exacerbate. Staff, especially nurses, can also feel isolation from their peers. There are fewer opportunities for informal social interaction and gatherings. This may have the effect of decreasing staff satisfaction and perceived quality of work life and reduced opportunities for informal learning.

Other Concerns with SFRs

six or more rooms opening into a central area should be the goal to afford effective monitoring, response and access while ensuring there is a place for interprofessional discussions and informal gatherings of staff.

4. Designers should consider having a mix of SFRs and group-care spaces to be selectively utilized based on the medical, developmental and psychosocial factors impacting each infant and family.

Regard en creux :

Neglect siblings

Points forts :

Focus on the benefits or inconvenient of SFRs for the infant feelings and development

Talks about parents and staff roles and feelings

Really focus on environment

Points faibles :

Monitoring, Alarms and Communication

One of the greatest fears raised by staff preparing to move from an open bay unit to an SFR unit is that they will not be able to detect an important change in status and respond to it as readily. Another fear is that staff feel they will be alone and unable to get help when needed. However, with advances in the technology of monitoring and communication devices, nurses can be linked directly with the infants in their care as well as with other members of the care team. The presence of a code call and staff assist button is necessary in every SFR.

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p>The parent–nurse relationship in the neonatal intensive care unit context – closeness and emotional involvement</p> <p>Fegran Helseth</p> <p>2008</p>	<p>The NICU environment</p> <p>The NICU environment is a context where two worlds meet. The nurses need efficiency, visibility and access whereas the parents and infants need to experience privacy and individualized care. In this environment parents and nurses must closely interact. There are many incubator in the rooms and the parents seem to be squeezed in between the technical equipment, sitting in chairs holding and nursing their infants, there is no privacy. The noise is striking; alarms and sizzling sounds from the surveillance equipment are mixed with nurses' and parents' quiet talk. The high-tech impression and lack of privacy is striking. This context where parents and nurses interact as a caring time providing care can last many weeks and sometimes months.</p> <p>Emotional involvement</p> <p>Becoming parents to a premature child changes a lot of things : their child is different, their parenting role is different and the caring context is different. Understanding parents' situations is also crucial to nurses they express how they strive to support parents without being intrusive or prejudiced. Enduring and emotional interactions can lead the parent–nurse relationship onto a more personal level, and this is increased by the open and visible surroundings. Parents' presence and involvement make the quality of the relationship crucial, and the closer a relationship becomes the more strongly nurses feel committed to take care.</p> <p>Closeness obliges</p> <p>Parents and nurses are forced into closeness, both emotionally and physically.</p>	<p>Discussion :</p> <p>The study confirms closeness as an essential part of the interaction between parents and nurses in an NICU, and shows how the quality of the relationship has a great impact on both parents' and nurses' experiences of the encounter.</p> <p>The NICU context is fundamental. Parents and nurses interact in an open environment with little room for seclusion, and the overcrowded rooms with windows instead of walls provide little privacy for either parents or nurses. This is different from traditional hospital units where patients are behind doors that nurses have to pass through before contact is established. The need to facilitate supervision of premature infants in the NICU makes parents' life visible to professionals and other parents, while nurses' work also becomes visible to parents (52). This lack of privacy can also contribute to the blurring of professional barriers (25).</p> <p>Conclusion</p> <p>Although closeness is desirable in family-centred care, the emotional burden of this closeness seems to be seldom problematized. The open and visible NICU environment and ongoing close relationships increase emotional involvement between parents and nurses. Nurses who are conscious of the need to strike a balance between closeness and distance can positively influence parents' independence and coping, as well as their own ability to manage close relationships with their primary care parents.</p> <p>Regard en creux :</p>

Even if closeness is desirable, it can also be revealing. Openness, honesty and acknowledgement of parents' experiences are described as fundamental. Parents also experience that the close relationship with nurses often creates a commitment to become involved. As nurses gradually trust parents to take more responsibility for their child's care, parents accept this responsibility. The open NICU environment can, however, be revealing, and sometimes parents feel responsible not only for themselves but also for what was the nurses' responsibility. Parents express a strong need to be respected both as parents and as collaborators, and the experience of their voice being neglected can be an extra burden. Involvement, however, can also be demanding and one mother described how she dreaded coming to the hospital because then she was confronted with reality.

Nurses describe finding the balance between a professional and a personal approach as a demanding but crucial journey. The open context can facilitate the development of a collaborative relationship but it can also influence the limits of a professional relationship. Closeness can create an obligation for nurses to be involved in issues that they believe are outside their professional role, and therefore they endeavour to limit their contact. Drawing a line between their nursing role and their private life is part of being professional. Creating a good relationship with parents will always put great demands on their personal aptitude and capacity.

Nurses also describe how interacting with parents can be difficult to explain and justify, and how it can even be the most demanding part of their job. Nurses gradually master technical and instrumental tasks and these become second nature to them, but many of the nurses found interaction with parents to be much more challenging and demanding.

Doesn't talk about the evolution for the baby and the implication of siblings

Points forts :

Consider the feelings of both nurses and parents

Points faibles :

Is not really specific about the environment

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p data-bbox="40 352 264 596">Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units</p> <p data-bbox="51 647 253 903">Kenneth Finlayson, Annie Dixon, Chris Smith, Fiona Dykes, Renee Flacking</p> <p data-bbox="125 1031 188 1054">2014</p>	<p data-bbox="293 264 1232 571">A global theme of Finding My Place was identified within the context of providing FCC as the core model of care in a NICU. Finding their place was described as difficult and to become a mother earlier than anticipated. The environment of a NICU (overtly clinical and technocratic) also added challenge when the mother tried to found her place. We can then say that the word place is related to psychological and physical aspects (settings). This global theme was underpinned by six organizing themes : Mothering in Limbo; Deference to the Experts; Anxious Surveillance; Muted Relations, Power Struggles and Consistently Inconsistent.</p> <p data-bbox="293 611 524 639"><i>Mothering in limbo</i></p> <p data-bbox="293 679 1232 951">The shock of having a premature baby, the inability to assume a “normal” maternal role and the unfamiliar environment left many participants feeling alienated from their maternal expectations. The fact of preparing a home for a baby and not being able to take him there is described as surreal, disappointing. Even if all the units offered unrestricted access to parents it did not always led to a bond between mothers and their child, or active involvement, ownership. Even if most mothers developed their maternal role with time, some were still struggling to come to terms with their maternal role when leaving NICU.</p> <p data-bbox="293 991 584 1019"><i>Deference to the experts</i></p> <p data-bbox="293 1059 1232 1222">In general, mothers were extremely grateful to the professionals looking after their infants and let them take all the decisions in the first days. But they found it difficult to redress the balance of power as their time on the unit progressed. Some felt disenfranchised and impotent in their relations with staff and this affected their ability to bond with their babies.</p> <p data-bbox="293 1262 539 1291"><i>Anxious surveillance</i></p>	<p data-bbox="1256 312 1391 341">Discussion</p> <p data-bbox="1256 381 2181 580">Our findings indicate that these mothers were struggling to find their place – thrown into a situation where they had become biological mothers but were not feeling like a mother or acknowledged as “being the mother”. They were in a state of liminality. The unfamiliar nature and the highly medicalized NICU setting is adding difficulties in the struggling of mothers trying to find their place, to take up their anticipated maternal role.</p> <p data-bbox="1256 620 2181 820">Physical and emotional closeness are essential to the physical, emotional and social wellbeing of both the infant and the parent and for the development of a secure bond. Therefore, parents should be able to stay in the NICU for as long as possible (including at night). It is also important that beyond that they can have some privacy, they need space and a private place where they can bond with their infant.</p> <p data-bbox="1256 932 1480 960">Regard en creux :</p> <p data-bbox="1256 1000 2181 1067">Fathers, nurses, siblings, and the effects on the child are neglected in this study which is only talking about the mothers' feelings.</p> <p data-bbox="1256 1107 1420 1136">Points forts :</p> <p data-bbox="1256 1139 2181 1206">raise concerns about the general application of FCC in NICU environments. Really helps understanding the state of liminality.</p> <p data-bbox="1256 1302 1442 1331">Points faibles :</p>

Most of the mothers spent hours in the neonatal unit sitting beside their baby’s cot or incubator. They were able to observe any obvious or subtle changes in their baby’s well being even if they often struggled to do it in the rather harsh, machinery laden, clinical environment. The constant beeps, buzzes and flashing lights of the medical equipment often added to their anxiety, especially if it hadn’t been properly explained to them.

As they adapted to the overtly technocratic culture of the units and the monitoring routines of the staff, mothers became more familiar with the technology and adjusted their behavior accordingly – sometimes placing more emphasis on the machines rather than their baby.

As well as attentively watching their baby and gazing at the monitors, mothers also described their surveillance of health professionals, especially nurses.

Muted relations

Some mothers found it difficult to have open and honest communications with the staff. This contributed to some mothers only partially engaging with the nursing staff feeling that any kind of strong emotional expression might reflect badly on them as mothers and affect the care of their baby.

Sometimes their frustrations related to an aspect of care which mothers felt had been overlooked or neglected. It could be considered as chronic stress for some mothers.

Power struggles

As stated, most of the mothers initially devolved treatment and care responsibilities to the health professionals. It created a submissive relationship which was difficult to rectify even through time. Some mothers chose to maintain their submissive role while others sought to establish their maternal identity by actively seeking information and confronting staff if their views were ignored.

Small number of participants and limited number of sites. Hard to make generalizations. Not so much detailed information about the settings and environment

However, it occasionally led to struggle rather than collaboration.

Consistently inconsistent

When reflecting on their experiences of being in a NICU and their overall perceptions of FCC, all of the mothers highlighted staff inconsistencies as being one of the most upsetting aspects of the care they received. Criticism from nurses about the way they were mothering or being given conflicting pieces of advice or information made them feel incompetent, naïve and disrespected.

Some mothers related the inconsistency of care to the age of a nurse, their level of experience or knowledge of neonatal care.

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p>A Qualitative Study: NICU Nurses as NICU Parents</p> <p>Renee Fishering ; Jennifer L. Broeder ; Ann Donze,</p> <p>2016</p>	<p>GENERAL :</p> <p>This study examines the lived experiences of six NICU nurses that became NICU mothers, how they coped with their roles as professionals and parents, and how their responses differed from those of NICU mothers without professional NICU experience. Their responses were grouped into 6 categories on the basis of previous research. These participants experienced many of the same issues as NICU mothers without professional experience. However, there were meaningful differences. NICU nurses were vocal advocates from the first day of admission. They were also knowledgeable about how to negotiate and work around the system. They knew better the environment.</p> <p>Meanings of Pregnancy</p> <p>Many of the mothers anticipated having a premature birth due to their high-risk health situations. Knowing that made working in the NICU while pregnant very challenging and stressful. More knowledge and work experience was not comforting for the mothers, they felt more anxious.</p> <p>Getting to Know Your Baby—Meeting, Holding, Learning About, and Spending Time With Your Baby</p> <p>In the literature mothers yearn to bridge the separation from their infants and form an intimate bond. In this study, health professionals frequently provided pictures to ease this separation, yet the pictures did not make the baby feel real. Rather, the pictures reminded these mothers of their work caring for sick babies instead of connecting with their baby. While they were waiting to see their babies, mothers tried to get to know them through laboratory values and vital signs</p>	<p>Discussion :</p> <p>Getting to Know Your Baby</p> <p>The mothers in this study had an almost overpowering need to know about and be with their baby. They threatened to rip out their intravenous to go to the NICU. Still, these mothers had to work to get to know their babies. Initially, the study mothers had to remind themselves that the infant was not a patient but their own baby. The experience was “surreal,” and very similar to mothers without professional NICU experience (described the NICU as an alien world or a wilderness). The experiences were just as powerful for NICU nurses as for mothers without NICU experiences. This is an important dichotomy for NICU nurses to grasp. Mothers who are entering the NICU for the first time are entering an unreal world. What makes it real for them is a connection with their infant. The bedside nurse is a key factor in ensuring that this connection happens early and continues to happen.</p> <p>Coping</p> <p>Coping with the NICU environment has been well studied.^{2,3,15,19} As a group, the mothers in this study seemed more comfortable with technology than mothers without NICU experience.³ They also had more skill at navigating the neonatal unit than mothers who do not have neonatal experience. They came into the unit as “vigilant watchers,” as described by Hurst.¹⁹ These mothers were strong advocates for the babies from the day of admission and were less likely to abdicate control to the neonatal nurse or</p>

because of their work experience. They longed to be with their babies and were pretty **authoritary** about when they wanted to see them. Watching, holding, and bathing their babies provided a powerful connection and helped to decrease the stress of having a sick baby. It showed that something was over and that they could provide something that the healthcare team couldn't provide.

Coping

Mothers felt a need to be attentive and desired to watch over and protect their infants. Many mothers talked about staying at the bedside as a means of coping. Even though they were familiar with the NICU environment, it was difficult to cope with.

The study participants also discussed the difficult role of being the interpreter and support for their families. Staff directed communication to these mothers since they understood the tests, the treatments, and the discussions about prognosis. Interpreting this information for their husbands and other family members was stressful, yet it was a role they took on even during the most challenging and worrying times.

One other method of coping was the process of making memories. Taking pictures, journaling, or keeping a calendar of special events in the NICU was a way of making sense of what was happening.

Interaction With Staff

Some of the most comforting aspects of NICU care for these mothers were the signs that their coworkers would take special care of their baby. They needed to be perceived positively by the staff and feel free to voice their opinions and feelings. They did not want to “overstep” perceived boundaries. They also had a

physician.

There is nothing normal about having an infant in the NICU. The healthcare team can be of great assistance in helping mothers and fathers cope with this situation. Knowing how to navigate the NICU and having a voice in their infant's care helped the mothers in this study cope and have a feeling of control over a situation that they did not choose or want.

Interaction With Staff

The mothers in this study were in a unique position. The nurses and other healthcare team members were their coworkers and friends. They received special treatment : their babies' rooms were decorated, people left notes, sleep rooms were found for them, and their privacy was respected.

Even though they knew the healthcare team, mothers wanted to be perceived positively and did not want to overstep their boundaries. Even with their special knowledge and special relationships, they were fearful of appearing to be difficult.

An aspect of the NICU that was difficult for many of these mothers was the visiting policy. These mothers found it especially difficult to limit visiting to 2 people at the bedside. As nurses they had enforced this guideline because of space limitations and noise levels. However, as mothers, they realized that this was a time for family closeness. Thinking about family presence at the bedside continues to evolve. The Institute of Patient- and Family-Centered Care is advocating eliminating the word “visitor” and view- ing family as a part of the healthcare team:

Fundamental change is necessary to move away from the current prevailing

fear of being perceived as a “bad” or incompetent mother.

These mothers worked at separating their role as mother from their professional role. Most wanted to be as treated as mothers and not as professionals. But there was a great need for accurate information and inclusion in the infant’s care and decision making. They needed to be active participants in the planning, the control and execution of their infant’s care medical plan. These mothers knew how to navigate the system, they knew the environment. They realized that their knowledge of unit policies and protocols made it easier for them to find ways to work around them. Also, their relationships with staff allowed them to receive special treatment and relaxing of the NICU rules.

Sometimes following the rules that they had enforced as a bedside nurse was difficult (ex : the visiting policies). They wanted to be together with their families and their babies, and this was not possible due to a guideline.

All of these nurses described their time in the NICU as a good experience at the end of the interview. However, all of them had at least 1 event where they felt angry, frustrated or confused. These events occurred either around a time that their infant had a minor or major deterioration in health status or were related to failures in communication.

Meanings of Motherhood

Many studies have indicated that NICU mothers often do not feel like they are a mother until they can engage in activities that “normal” mothers do (holding, feeding, bathing), like NICU mothers without NICU experience. These mothers felt that their specialized knowledge made a profound difference in their child’s outcome. They felt that knowing how to take care of a sick neonate enhanced

view that families are visitors. To achieve this, the family must be “respected as part of the care team— never visitors—in every area of the hospital, including the emergency department and the intensive care unit.”^{37(p426)}

The NICU is a stressful place and these mothers all shared stories about times they were angry or frustrated. The mothers in this study had these feelings most often when their infant had a critical event. Healthcare teams cannot always prevent a deterioration in health status, but they can develop specific strategies for notifying, discussing, and supporting parents when there are changes in an infant’s clinical status.

Regard en creux :

Really focus on mothers, not really focused on fathers, siblings, and the healthcare team feelings. It could have been interesting to ask the staff that took care of their baby how they felt about it.

Points forts :

Gives a lot of information about NICU nurses becoming parents, and the comparison with other regular NICU mothers.

Points faibles :

Few participants, very specific, so it seems hard to draw conclusions. Few informations about the environment

their mothering skills. Even with the stresses and challenges, and the demands placed upon themselves and their families, they found motherhood to be rewarding and positive.

Work Meanings

Neonatal nurses work in an environment that requires critical thinking, technical skills, teamwork, and the ability to communicate well with coworkers and families. The mothers in the study had varying levels of experience, but all reported that it changed the work meaning. They realized that their specialized knowledge allowed them to understand neonatal technology at a more in-depth level. The technology did not frighten them, but for one mother understanding it was not always a positive experience since she understood everything that was going on.

For several of the participants, returning to work was difficult. Having an infant in the NICU was such an intense experience; they did not know whether they could continue working in the NICU environment. Incidents at work brought to mind some of the more painful aspects of their experience of being a NICU mother. The most common change in work meaning was the increased understanding of the experience of mothering a NICU infant. There was an appreciation of the role of mother as advocate after they had advocated for their baby.

These nurses gained a strong empathy for all NICU mothers. The fears, frustrations, and the hope that surrounded their experience changed the way that they looked at mothers and fathers in the NICU and their practice. It added an emotional component to their cognitive understanding of mothering in the unit.

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p data-bbox="35 293 271 496">Walking the line between the possible and the ideal: Lived experiences of neonatal nurses</p> <p data-bbox="35 533 271 699">Elisabeth O.C. Hall, Hanne Kronborg, Hanne Aagaard, Jette Ammentorp</p> <p data-bbox="35 735 98 762">2010</p>	<p data-bbox="293 264 1227 427">The essential theme of the phenomenon being a neonatal nurse is found to be 'walking the line between the possible and the ideal'. Five themes illuminate this essence. They are: 'being attentive to the infant and the mother—infant dyad', 'the body tells', 'time is everything', 'working in a quiet and caring, crowded and distressing space', and 'teamwork — demanding or smooth and helpful'.</p> <p data-bbox="293 472 931 499">Walking the line between the possible and the ideal</p> <p data-bbox="293 539 1227 799">The essential theme of the neonatal nurses' experiences was identified as 'walking the line between the possible and the ideal'. The participants wanted to do their utmost for the well-being of infants and parents. They had to balance between their dual responsibility of involving and empowering the parents in the care and being concerned about the infants' care and well-being (sometimes challenging due to the lack of time and space). They admit that it is not always possible to perform the ideal care.</p> <p data-bbox="293 839 1016 866">Being attentive to the infant and the mother—infant dyad</p> <p data-bbox="293 906 1227 1123">Nurses considers that their main task is to care for the baby, but it is also important to empower parents. For some nurses, parents and baby are described as a dyad. Training in developmental care had made the nurses aware that they should leave more of the daily care to the parents; but they expressed difficulty in loosening up and then watching the parents be unable to interpret their infant's cues.</p> <p data-bbox="293 1166 472 1193">The body tells</p> <p data-bbox="293 1233 1227 1334">The bodies of parents and nurses were influential co-players in the experiences. The nurses could tell how the parents felt through the parents' body language (worries, fears, lack of self-confidence). They also noted a difference between</p>	<p data-bbox="1254 276 1391 303">Discussion</p> <p data-bbox="1254 343 2175 603">The existentials lived body, lived time, lived space and lived relationships assisted in the process of constructing meaning to get a wholeness of the experiences of the nurses. A prominent finding was interpreted as 'walking the line between the possible and the ideal', a theme that embraced the nurses' accountability to all involved, the infant, the parents, the colleagues and the health care system. The act of balancing was a deep desire to care for infants and families in the best possible way considering time, team and space.</p> <p data-bbox="1254 643 2175 1046">Developmental care had taught the nurses to respect quietness. The quiet and caring room was inviting and nice to work in, and to be a mother in (Hall and Brinchmann, 2009), compared to when the sickrooms were crowded and noisy. Similar findings are reported previously. With the aim of identifying nurses' perceived barriers to developmental care in their NICUs (four big hospitals in New York), Hendricks- Munoz and Prendergast (2007) found that most nurses saw developmental care as essential but that the environment was not optimal at their unit. The nurses in our study, as nurses participating in other studies (Hendricks-Munoz and Prendergast, 2007; Prentice and Stainton, 2003) developed more awareness to the meaning of space for providing optimal parent- infant care compared to before developmental care was the paradigm.</p> <p data-bbox="1254 1086 1397 1114">Conclusion</p> <p data-bbox="1254 1166 2175 1334">The results of the study provide a systematic interpretation of a group of Danish neonatal nurses' experiences of lived time, body, space and relationships. It also helps to understand in a new way the mother—infant dyad. Thirdly, it highlights the fact that the neonatal environment with up to six incubators or</p>

new and insecure parents, and later in the course, more calm and confidence. The parents also read the staff's body expressions (if they are busy, worried, stressed, uncomfortable, relaxed). It is then important that the nurses exert themselves to send the right signals. They also live many experiences of joy and grief.

Time is everything

Time meant a lot. If it's well used it give self-esteem (feeling of doing a good job) and "extra-time" to sit with parents, etc. It gives the nurses time to listen and learn, to be open and caregiving. But on the opposite lack of time was described as distressing and took time to cope with.

Time had also a dimension about continuity of care. Following the infant over a long period of time, seeing the development of the infant in the light of earlier behaviour was a great experience

Working in a quiet and caring, crowded and distressing space

The nurses were very aware of the meaning of the environments for fulfilment of the philosophy of developmental care in the unit and for working conditions in general. Before this approach the nurses didn't considered that premature infant were affected by noise, for example. With the developmental care approach, today the sickrooms with the incubators are quiet and caring. The infants had fewer bradycardias, parents were more relaxed and the nurses felt less distressed.

Sometime the rooms were over-populated (close to double of the headcount planed) and then chaotic, it was getting difficult for the nurses to do their job properly. It also led parents to back off when the room was crowded with staff, it was hard for them to find their baby and many had emotional reaction (crying

cribs in the same room is not suitable for family and developmental care. It is recommended that neonatal nurse leaders put time aside for follow-up discussion of developmental and family centred care, and that they, in this discussion, include staff nurses' experiences of time, space, body and relationship.

Regard en creux :

Doesn't really focus on the baby, the siblings, and the environment

Points forts :

Really focus on the nurses feelings, in a new way. Explain the reactions of neonatal nurse just after the introduction of developmental care in the unit.

Points faibles :

Small phenomenological study, few participants from one single unit. The study does not explore the essence of developmental care within the neonatal context.

for example). Those emotional reactions acted like a contagious chain : if one mother is crying, the other one is also going to cry, etc. It is very important for mothers to have their space to be happy or unhappy.

Teamwork — demanding or smooth and helpful

The policy of the unit was that two nurses should work simultaneously in each room as a team. Trusting the other nurse, support and respect were predominant to have good relationship and well-being of both nurses. If they were both experienced it was described as easy as they trust each other's. But experienced and unexperienced mixed teams were considered more stressful for the experienced nurse.

Communication was pretty good, and sharing was important for the team spirit. On the opposite, poor communication and lack of cooperation could be destructive

Feedback was decisive for feeling like a good nurse. Hugs and verbal appreciation from a mother or a colleague gave the nurse a feeling of a well-done job. Parents showing confidence or sending greetings months or years after the discharge, made the nurses feel that they were able to make a difference. Otherwise, if their efforts were not appreciated or if they experienced mistrust and disrespect, they felt that they were not able to master the job.

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p data-bbox="24 368 280 539">Mothers in the NICU: Outsider to Partner</p> <p data-bbox="24 608 280 778">Judith A. Heermann; Margaret E. Wilson; Patricia A. Wilhelm</p> <p data-bbox="24 991 280 1023">2005</p>	<p data-bbox="280 264 1240 523">Description of the journey of becoming a mother in a NICU. It seems like a developmental process. The organizing theme was the mother's development from outsider to engaged parent (in four domains: focus, ownership, caregiving, and voice). As it is a journey, something developmental, they were variations in the starting point and the speed progress. It is only when mothers are « engaged » that they can become partners. Partnering required not only maternal engagement with the baby but also family focused care by nurses</p> <p data-bbox="280 560 1240 778">The first aspect is the fact that the mother needs to focus on the infant. It is linked to the mother's perceptions of the environment. The environment of the NICU is, at the beginning, at the foreground of the attention and the baby in the background. With time and development, the NICU environment fade into the background and the mother focus on her baby, even if the environment can sometimes pop out in the foreground (changes, events, etc.).</p> <p data-bbox="280 815 1240 959">The environment (technology, high level of expertise, etc) is very intimidating for mothers. Once they get used to it they have more attention for their baby, which is very important so that mothers can start to recognize the individuality of their infants and really feel like parents.</p> <p data-bbox="280 995 1240 1102">Some mothers engaged in "normalizing" behaviors that helped them to keep the baby in the foreground. An example was a mother who developed a way of blocking out the environment so she could feel more like a mother</p> <p data-bbox="280 1139 1240 1316">The second domain is about the feeling of "ownership". The mothers need to feel like they own their infant, and that it's not the nurse's baby even if she is the one giving the cares. The first reaction is to feel like a stranger or a visitor, and that feeling, that barrier, is reinforced by the tiny and fragile appearance of the baby, and by the technology of the NICU. The fact that they are not alone in the</p>	<p data-bbox="1240 272 1391 304">Discussion</p> <p data-bbox="1240 341 2181 639">Mothers' development toward engaged parenting and ideally, a partnership with the nurses, evolved in predictable patterns that were influenced by their prior experiences, health status of their infant, and the culture of the NICU. Some mothers moved quickly to engaged parenting and were ready for partnering. Other mothers remained in an outsider posture throughout the hospitalization. The final stage of parental role development where the mothers and nurses partnered to plan and deliver care is the ultimate goal of the family focused developmental care model.</p> <p data-bbox="1240 676 2181 1007">The environment takes part in the journey of becoming a mother in a NICU. Darbyshire (1994) talk about "parenting in public" (p. 101). Parents' very private feelings about their child and their parenting behaviors became common property of other parents and nurses on the unit. The general environment of the unit with other critically ill infants, the lack of privacy, and the noise levels make parenting more difficult. In the beginning, this environment makes it more difficult for the mothers to "see" their infants. In contrast to mothers in a pediatric unit, mothers in the NICU are at the beginning of a parenting relationship. This creates additional challenges.</p> <p data-bbox="1240 1043 1480 1075">Regard en creux :</p> <p data-bbox="1240 1112 2181 1219">Doesn't really consider the fathers, families and siblings. Only focus on the mothers, neglects the feelings of nurses and doesn't explain why some nurses are not willing to accept the mother's caregiving.</p> <p data-bbox="1240 1287 1420 1319">Points forts :</p>

environment with their baby (there is always someone else) make the parents feel like they can't be a family in the hospital. Some mothers do not feel like a family and so they took a passive role until they leave the hospital. But you can see a progression in the "owning" feeling of the baby, with time, medical conditions improvement and development of the infant, even more when the mothers had skin to skin contact and did some cares themselves.

Mothers engaged in maternal **caregiving** actions along a continuum from passive to active. Assumption of a more active caregiving role was not necessarily related to the amount of time the mother spent in the NICU. That active caregiving could be present from the beginning of the NICU experience or might develop over time. That kind of caregiving is related and influenced by the baby's medical conditions, the nurses' actions (they can sometimes seem to invite, encourage the mothers to caregiving or not)

The fourth theme involved claiming responsibility for infant care; moving from **silence to advocacy**. Some mothers never left the silent observer, spectator role in the hospital

Mothers who had entered a relationship with their infant still might be just an observer of care, like a watchful vigilance. Other mothers moved along the continuum and clearly intended to be an advocate for their baby's care, also depending on the nurse (if she accept advocacy or not). Being an advocate can also lead nurses to change their cares if they are not adapted to the infant, if the mothers gives enough information.

The process between outsider and engaged parent, can occur independent of nursing intervention though nurses can facilitate the process. The next step, the transition to a partnering relationship between the nurse and mother, required the participation of the nurse. One of the problem according to mothers is that there is not only one nurse involved in the care of her infant but many, which can be

This study may lead to a framework for assessing maternal role development and facilitate individualizing approaches to mothers within the NICU. Really helps the understanding of the developmental process of how the mothers gets the feeling they are parents in these special units.

Points faibles :

Doesn't really focus on the environment, only focused on mothers feelings

	<p>difficult for the mother to establish a partnering relationship with all the nurses, if the nurses seems willing to accept it.</p>	
--	---	--

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p>The impact of special care nursery design on neonatal nurses Christy Hogan, Liz Jones*, Julie Saul 2016</p>	<p>Comparison of nurse in open bay an SFR design on perceptions of supervisor support, peer support, workload, perceived isolation, and their adjustment. There were no significant differences for job satisfaction, turnover intention or emotional exhaustion. However, a large variation in scores for emotional exhaustion was found for both nursery designs, and when compared to clinical cut-offs for medical staff emotional exhaustion increased from low (18) in the OB, to average (19,26) in the SFR. Nurses reported significantly higher levels of personal accomplishment in the SFR, increasing from average levels (34,39) in the OB to high levels (>40) in the SFR. There was also no significant difference in ratings of supervisor and peer support, however nurses perceived they were significantly more isolated and had a higher workload in the SFR nursery.</p> <p>Regarding employee adjustment, nurses explained SFRs improved their job satisfaction and engagement, through developing better relationships with parents, and improved quality of care, including tailoring of care to the specific family. Their satisfaction also increased from observing parents being more involved in their infant's care. But some nurses also reported decreased job satisfaction due to the lack of staff interaction.</p> <p>Nurses reported increased job demands in the SFR nursery (more time spent walking and in parent education.</p>	<p>Few differences in employee adjustment across the two nurseries. Overall job satisfaction did not differ between the units in the survey results : nurses described increased job satisfaction due to improved relationships with parents, and the quality of parent-infant relationships in the SFR (explaining the higher level of personal accomplishment), and more engagement and energized staff.</p> <p>Supervisor and peer support remained unchanged between the two designs, despite a significant decline in nurse interactions, found no significant change in nurses' perceptions of leadership support and supervision. Nurses reported increased isolation in the SFR due to difficulties finding assistance when needed and a decrease in nurse education and informal interactions.</p> <p>Nurses also reported significant increases in workload in the SFR (increased walking, time spent individually in parent-education, and the inability to multi-task).</p> <p>Despite perceptions of increased workload and isolation, importantly no differences were found between the two nurseries for turnover intentions and emotional exhaustion. But by using the MBI clinical cut-offs suggest slight increases in burnout within the SFR. Large variations in responses were found, with some nurses reporting high levels of burnout, which can be detrimental for staff and patient care.</p> <p>Overall, nurses stated that the SFR nursery provided a better quality environment for infants and their parents, and improved nurse-parent interactions, ameliorating the negative effects of increased workload and isolation for nurses. This may explain why personal accomplishment increased, while overall job satisfaction, turnover intention, and emotional exhaustion remained stable.</p> <p>Practical implications</p>

Unability to multitask as easily as in OB : it is a challenge to separate their time between parents and nursery. They reported the increased workload reduced staff education, and could, over time, increase burnout. Some nurses reported decreased job demands due to « being more your- self », improved relationships with parents, and less exposure to multiple unwell infants and distressed families ».

The SFR design was isolating for staff, with implications for managing workload, and communication with other nurses. There is less social interaction among staff and difficulties to find other staff members in the nursery and knowing what is happening in the nursery. Nevertheless, some nurses stated that the benefits to infants and families within the SFR outweighed any concerns regarding increased isolation.

Units will need new approaches to staff education and social interaction that reflect the new nursery design and do not rely on informal or ad hoc arrangement (new approaches to teamwork for the SFR environment).

In the designing SFR nurseries and the organisation of work it is important to reduce the amount of walking.

Nurses need strategies to manage the competing needs of different parents to ensure adequate care is provided for all families.

Regard en creux :

Not talking about siblings, parents or infants feelings. Only focus on the nurses feelings.

Points forts :

Gives many important practical implications. Overlight the possible consequences of a higher workload for nurses (potential burnout)

Points faibles :

Small sample and few matched participants.

Assessing attitudes and perceptions 6-10 months post move may not have captured the long-term impact of the transition from an OB to a SFR.

Factors such as increased nurse isolation and workload may negatively impact nurses' wellbeing over time.

The enthusiasm and appreciation for the newness of the neonatal environment may diminish over time.

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p>Creating an Environmentally Sustainable Neonatal Intensive Care Unit Mardelle McCuskey Shepley, EDAC, FAIA, FCHA, LEED AP BD+C^a, Yilin Song, PhD, EDAC^b, Anna Marshall-Baker, PhD, FIDEC^c 2016</p>	<p>Among the topics explored via this literature review on green NICUs are sustainable materials and equipment, energy and water conservation, and recycling and waste disposal. Nature and access to daylight are also identified as contributors to sustainability. As such, the role of biophilia (the innate affiliation of humans with nature) in NICU settings is also discussed.</p> <p>The number of neonatal intensive care units (NICUs) designed to meet basic criteria for green design is increasing but some organizations are reluctant to embark on a program of sustainability. The resistance is typically due to cost concerns (even if it might not always be significantly more expensive, that entail increased capital costs often involve operational savings) and lack of knowledge about how to accomplish goals of sustainability. A sustainable NICU will enhance the quality of the environment.</p> <p>Gottlieb and Dickeman identify primary concerns for NICUs that include waste, climate change, food systems, cleaning and disinfecting, building materials, and exposure to di-2-ethylhexyl phthalate (DEHP).⁶ Several broad actions are important to accomplishing sustainable objectives :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluating medical devices, building materials and electronics - Recycling and waste reduction - Conserving energy - Emphasizing sustainable foods - Specifying green cleaning products - Exploring the potential use of organic linens 	<p>While the literature on sustainable design in NICUs is sufficient to serve as a foundation for the design of future green units, research is still required to determine the effectiveness and potential impact on various green design features.</p> <p>Regarding the role of nature, Kellert's biophilic design attributes such as spirit of place and spatial variability can be effective and economical ways of incorporating biophilic elements into the built environment. Biophilic design results from a fundamental understanding of the beauty, innovation, elegance, and complexities of a natural world that designers can know and convey into the built environment.</p> <p>Regard en creux :</p> <p>Doesn't focus on the prematurity aspects. Doesn't talk a lot about family (parents and siblings), staff, and infants feeling.</p> <p>Points forts :</p> <p>Talks about green and sustainable NICU design, the advantages of having a biophilic design. (Having window, daylight, garden, nature pictures, etc.)</p> <p>Points faibles :</p> <p>Only descriptive (literature review)</p>

- Addressing staff transportation and climate change
- Regulating pharmaceutical waste

Sustainable Materials and Equipment

According to Coull and Mare, human health and ecological health criteria realized by “eliminating or reducing toxicity to the air, water, and soil,” should be practiced when selecting materials. Materials that should be evaluated for content include : Bedding, Cabinets and other millwork, Carpet and resilient flooring (e.g., vinyl), Ceiling finishes (e.g., paint and acoustical tile), Cleaning agent, Electronic equipment, Equipment tubing, Furniture, Medical devices, Paint, Wall finishes, Window coverings (e.g., curtains and blinds).

Off-gassing of materials is of particular concern due to the potential impact of airborne chemicals. A good recommendation would be to allow a completed, fully furnished unit to sit unused for a couple of weeks before it is occupied to allow for the dissipation of these gasses.

One of the potentially most impactful environments in the NICU is the incubator. Some incubator plastics, wooden substrates, and fabrics may off-gas, particularly when they are new, and compromise the air quality. In addition to the medical and technological advances of new incubators, it is also important to chose safe materials. PVC, phthalates, acrylic plastic, urea formaldehyde, and (BFR) are commonly used detrimental substances frequently present in incubators. Potential alternatives include rubber, polyethylene, nylon membranes, glass, formaldehyde-free medium density fiberboard (MDF) or fiberglass, and soy-based rather than formaldehyde foam.

Energy and Water Conservation

Use of smart lighting in unoccupied rooms should be considered. Task specific lighting may also reduce electrical consumption by limiting the use to reduced areas.

Using (when possible) daylighting and not electric lightning (introduce via windows, window shelves and light).

Reminding staff the importance of energy and water conservation and using waterless hand cleansers rather than sinks, and rapid heating of water to avoid running water too long before it reaches the correct temperature are also important.

Recycling and Waste Disposal

Griffiths and Stewart : 2 phase strategy for waste management: (1) reduce the volume of clinical waste; and (2) reuse and recycle the waste safely.¹²

40% of all waste were recyclable paper, plastic, cardboard and glass : a good recycling program is needed (receptacles at locations readily accessible, clear indication of what can be recycled). A designated area for collection of recyclable materials used in the NICU shall be established (measuring at least one square foot per patient bed and be located outside the patient care area).

Providing a designated collection area enables staff to separate and store for collection waste. Space within the designated collection area may also be used for collection of medical supplies for distribution to hospitals or clinics in need of such materials.

The Role of Biophilia and Access to Nature

Jereczek and Drover note that in the context of hospitals, visual and physical

access to nature and to daylight are critical components of sustainability. Diurnal variation is important to the infants, the primary beneficiaries of the relationship with nature and daylight in the NICU are staff and families. For example, studies have revealed that family satisfaction is associated with the presence of gardens and nurses have preferences for access to natural conditions in lounge areas.

Wilson writes with Stephen Kellert that this contact with nature affects physical as well as mental health and well-being. Biophilia is supported by many study, showing for example children's preferences for prospect and refuge in landscapes and shorter hospitalization for patients in daylit rooms.

Many study reveals the positive effects of access to natural conditions which could be incorporated into the design of NICU : views through windows, pictures of nature, and plants, especially flowering plants.

Designers might, for example, incorporate natural patterns characterized by varying colors, textures, overlapping shapes, and areas of light and dark while also considering proportional relationships and naturally occurring geometries and systems. Identifying and designing such features of the naturally occurring environment into the built environment could make buildings more satisfying.

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p data-bbox="40 296 264 528">Mothering a Preterm Infant Receiving NIDCAP Care in a Level III Newborn Intensive Care Unit</p> <p data-bbox="40 568 264 595">Antonia M. Nelson</p> <p data-bbox="40 639 264 667">Pamela J. Bedford</p> <p data-bbox="120 707 185 734">2015</p>	<p data-bbox="293 264 1227 619">Analysis of interview transcripts revealed one fundamental, overarching theme (parenting with permission) and three underlying essential themes, with 3 subthemes each (1. Choosing to participate. Subthemes : Managing ; Settling in ; Making friends. 2. Dealing with people : Meeting needs ; facing judgments ; Recognizing not everyone in 'on board'. 3. Coming to feel like a mother : Overcoming fear ; Gaining understanding ; Feeling empowered) that explain the significant experience of mothering a preterm infant receiving NIDCAP care.</p> <p data-bbox="293 659 1066 699">Overarching Theme: Parenting With Permission</p> <p data-bbox="293 738 1227 850">All mothers indicated that their efforts at interacting with and caring for their hospitalized infant were tentative until the nurses invited their active engagement and repeatedly told them that it was ok.</p> <p data-bbox="293 890 1032 930">Essential Theme One: Choosing to Participate</p> <p data-bbox="293 970 1227 1201">All parents acknowledged the opportunity to participate, and being involved but each needed to choose whether or not to participate, and also how to make it work in the context of their lives. The number of hours each mother spent at the hospital and the level of involvement in their infant's care varied widely (from sleeping at the hospital to visiting a few times a week).</p> <p data-bbox="293 1241 439 1281">Managing</p> <p data-bbox="293 1313 1216 1345">Each mother described struggling to figure out how she could</p>	<p data-bbox="1256 296 1615 336">Practice Implications</p> <p data-bbox="1256 376 2175 695">NIDCAP increases maternal knowledge, confidence, and preparation for discharge has been supported by the findings of this and other studies (Heermann et al., 2005; Lupton & Fenwick, 2001). Mothers entering the NICU are at first surprised, tentative, afraid, and inexperienced to basic preterm infant care. The staff must then be very sensitive, patient, to help mothers participate in NIDCAP at their own pace. It is also important to talk to mothers about the difficulties in the hospital, how to manage their time.</p> <p data-bbox="1256 735 2175 927">It is important not to judge or criticize maternal performance or level of participation in NIDCAP. Rather, a focus can be placed on the utilization of positive, facilitative communication when interacting with mothers in either a teaching or supportive capacity.</p> <p data-bbox="1256 967 2175 1286">The mother also considers very significant the possibility in having their own space in the hospital environment. Moving into a private space help mothers to settle in. Being transfer into a shared space is described as unsettling and stressful. Having a familiar, private space helps mothers feel more comfortable in the NICU environment. Every effort should be made to allow families to remain in single rooms. This should also be considered when redesigning NICU spaces to accommodate a DC model, whether</p>

manage participating in NIDCAP, knowing that her infant(s) or would likely be hospitalized for a couple of months. Personal health issues, living a long distance from the hospital, transportation challenges, the need to return to work, and juggling the demands of other children and a partner, were all factors described by mothers that limited the time mothers felt they could spend at the hospital.

Settling in

Participating in NIDCAP require to acclimate to the **NICU environment**. The single-patient rooms were greatly appreciated for the privacy afforded and opportunities to “bond.” It is said to be a lot more comfortable, it helps to feel like a real family.

The significance of having a private space within the hospital environment was confirmed by mothers who all described how disrupted and “unsettled” they felt when, after their infants' health improved, they were relocated to a semi-private room. One explained, “...you get used to this routine. You get used to, like, this new environment... and people would like, move things around in the room... and it bothered me a lot more than I realized it would... people would take my pillow People would move his crib...” Another explained that she was very stressed after the move to no longer be able to have as much control over the environmental stimuli that her infant was subjected to.

Although the private rooms were appreciated by mothers, and their loss felt acutely, one mother also mentioned the importance of the “Family Room” which allowed her to take a break from being at her

or not NIDCAP will also be utilized.

Regard en creux :

Only talk about the feelings of mothers. Fathers, siblings, family, and health care providers feelings are left behind. Also, it doesn't really focus on the environment in the NICU.

Points forts :

Systematic manner for the methodological steps, the rigor, and the heterogeneity of the sample (multiple gestational age infant, and length of stay). Really focus on the feelings of mothers about how they come to create a bond with their infants.

Points faibles :

Study conducted in a NICU where only 10% of the total staff are NIDCAP certified and with few infants born at 30 weeks and younger. NIDCAP was instituted only 6 months before the collection of data, so the nurses were quite unexperienced. It might have an impact on the maternal experience.

Another weakness of the study is that it doesn't really focus on the space, the environment and the design of the NICU.

infant's bedside. One mother admitted that because of the need to keep the lights dim in her infant's room, she sometimes found it depressing and exhausting to sit there all day. Several mothers noted struggling with the “sitting” for hours. One admitted that she sometimes needed to take a day off and do “stuff we used to do,” in order to keep her spirits up.

Making Friends

The mothers interviewed considered the primary nurses as friends or extended family, taking care of the baby but also of them. They helped managing the schedule, and the visits.

Essential Theme 2: Dealing With People

One of the aspects of the experience in NIDCAP was the multiple interactions between mothers and the personnel, leading to alliances, tensions and judgments.

Meeting Needs

All mothers described that having an infant(s) in the hospital receiving NIDCAP care put a strain on the relationships with their partner and/or other children. They have to chose their priorities and deal with them. Their coping strategies can consist in a keeping a regimented schedule, or a regular routine for example. It has an impact on both parents, and their relationships. They can be supported or criticised by their entourage. It is said to be important that the two partners are involved in the infant care, and also the

implication and presentation of the siblings.

Facing Judgment

Integral to the process of parenting with permission was a heightened sensitivity on the part of mothers related to feeling “judged” by healthcare providers about the fact that they are not present enough, or not comfortable enough with their infants and the cares they are supposed to give them. Most of the time it’s not from the primary nurse, but another one that is not familiar with them. Some mothers also feel judge by people in their social network, making them feeling guilty about not spending more time at the hospital.

Recognizing Not Everyone Is ‘On Board’

As reported by all of the mothers interviewed, one of the most frustrating aspects of participating in NIDCAP was the feeling that not all nurses were ‘on board’ with the program. Some refused to follow the individualized, NIDCAP recommendations. Some can also seem uncomfortable with high level of participation in the infant's care, or willing to answer questions. Even if in majority the relationships between mothers and doctors are good, some consider that the doctor is not always listening or addressing their concerns.

Essential Theme 3: Coming to Feel Like a Mother

All mothers interviewed expressed that being allowed to interact with and care for their infant(s) while in the hospital was key to

feeling like a mom and connecting with their infant.

Overcoming Fear

Before mothers were able to connect with their infant they had to overcome the fears and stress after they gave birth due to the uncertain future. Most of the time they are not allowed to touch their infant for a small period of time (1-7 days) after he is born, which is described as the hardest part. They also say that they are nervous and scared at the beginning of the interactions and cares of their fragile infants.

Gaining Understanding

“Teaching” and “explanations” from NIDCAP certified staff are really important. Mothers became more comfortable, and less scared once they learned the “proper way” to provide care to their infants, and the reasons why.

Feeling Empowered

Being observed while they care for their baby is said to be uncomfortable, but it is accepted. Furthermore the written observations are essential to empower mothers with knowledge and confidence. The reports helped them know “what to expect” from their infants, to overcome their fear, and indicated what to “work on” to “support” the infant’s continued development

Référence de l'article	Introduction	Méthode	Résultats	Discussion
<p>Perceptions of environmental stressors in the neonatal unit</p> <p>L. Raeside 1997</p>	<p>AIMS OF THE RESEARCH</p> <p>To assess mothers' perceptions of stressors related to the NICU environment and to compare them with nurses' perceptions</p> <p>Specific objectives :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Determine which environmental factors cause maternal stress 2. Determine which environmental factors the neonatal nurse perceives to be causing the mother stress. 3. Determine which environmental factors the neonatal nurse and the mother perceive to be causing the infant stress 4. Compare and contrast the perceptions of the nurse and the mother. <p>THEORITICAL FRAMEWORK :</p> <p>The admission of a newborn baby to the neonatal intensive care unit (NICU) is an extremely stressful event for parents (Kenner, 1990) : guilt, anxiety, fear & disappointment can be observed.</p>	<p>In a 40-bedded regional NICU</p> <p>Qualitative and quantitative methods</p> <p>12 mothers of very low or low birth-weight babies (relationship between birth weight and anxiety levels) but none of the babies were actually ill</p> <p>12 nurses of different grades and a minimum of 3 months' NICU experience</p> <p>Total of 24 interviews, structured in the framework of the Roy Adaptation Model.</p> <p>Semi-structured interview about all perspectives of the NICU environment (elements that were perceived as stressful to the mother and infant)</p> <p>An 18-item stress scale was developed and integrated into the interview schedule (to rate the levels of stress engendered by particular elements on a five</p>	<p>GENERAL RESULTS</p> <p>These results support those of Perehudoff (1990) : the stress caused by the total NICU environment was less than expected. Results reflected a lower maternal stress level than was perceived by nurses, with mothers of very low birth-weight babies reporting higher stress levels than mothers of low birth-weight babies. Nurses' perceptions of the elements of the environment that caused most maternal stress differed from those reported by mothers. The highest reported stressor in the maternal group was the heat intensity; however, the nursing sample perceived the highest maternal stressor to be the monitors attached to the baby. Another very stressful aspect is the appearance of the infant (more than the alarms and machinery). This study highlights the need for increased awareness of stress in both the technological and psychosocial environment of the NICU. The promotion of individualized developmental care is also emphasized. Aim of modifying and controlling environmental stress for mothers and infants.</p> <p>DETAILED RESULTS</p> <p><i>Physiological mode</i></p> <p><i>Stress caused by the environment:</i></p> <p>100% of nurses perceived the environment to be stressful to mothers VS 91% of the mothers. On the scale of how stressful was the NICU experience mean score of 2.5 for mothers VS 4.6 for nurses.</p> <p>For both groups, the environment became less stressful for mothers</p>	<p>Regard en creux :</p> <p>Fathers, Relationship with the staff and parents, and sibings aren't really present in the study</p> <p>Points forts :</p> <p>Very descriptive study Really focus on the environmental aspects</p> <p>Points faibles :</p> <p>Small sample size: the conclusion that maternal stress levels are inversely proportional to birth-weight cannot be generalized to all babies in the NICU.</p> <p>Several factors</p>

<p>Bright, noisy, and technological environment of the NICU may exacerbate these problems</p> <p>The environment is designed to give maximum support to immature systems but is highly technical and might have effects on the infant and parents (Wolke 1987).</p> <p>The environment puts up barriers and may block mother-infant interaction. the complexity of equipment, the expertise of the nurses in handling the fragile infants, and the walls of the incubator might impact the idea to the mother that she is an invader, or at best a 'tolerated' guest at her infant's bedside.</p> <p>Incubators put ups physical and psychological barriers between parents and baby (Hawthorne et ai, 1978).</p> <p>The parents may perceive environmental stressors as affecting them and also their baby, which rise their degree of anxiety.</p> <p>Communication between parents and neonatal nurse is vital</p> <p>The Roy Adaptation Model of nursing identifies four modes that individuals use</p>	<p>point likert type scale).</p> <p>Questions :</p> <p><i>Physiological mode</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Perceived stressors in the physiological environment of the NICU and their physiological effect on the mother and neonate. <p><i>Self-concept/role function mode</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Perceived feelings of isolation from the infant due to the environment. 3.Mother-infant interaction. 4. Communication. <p><i>Interdependence mode</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Bonding. <p>Data were collected over a 2-month period in the NICU.</p> <p>DATA ANALYSIS</p> <p>Descriptive statistical analysis was used to assess the mean,</p>	<p>with each successive visit.</p> <p>Most stressful elements of the environment for mothers : heat intensity, infant appearance and alarms. For nurses the highest maternal stressor are monitors attached to the baby, and alarms.</p> <p>The lowest stressor for mothers : the computers (unnoticed or not causing stress), bright light (perceived essential in the NICU). For nurses : phototherapy light, computers and the number of staff caring for the baby. The maternal stress score was lower in each item except for heat intensity and the phototherapy light.</p> <p><i>Stress caused to the neonate:</i></p> <p>Nurses rated the total environment as stressful to extremely stressful. The mothers rated the stress as mild to moderate.</p> <p>Higher perceived stress level caused by bright light and noise in the nursing sample than in the maternal sample. However, handling during stroking was given a low stress score by both groups.</p> <p>All nursing respondents stated that they utilized some intervention strategies to mini- mize stressors (Cover incubators (10), No tapping on incubators (8), minimal handling (6), Soft voices (4), Radios of (2), positioning (2), dim lights (2))</p> <p><i>Self-concept / role function modes</i></p> <p><i>Communication:</i></p> <p>83% of nurses consider that communication with doctors can be stressful for mothers VS not at all stressful for all mothers. The use of medical terminology not always understood wasn't considered</p>	<p>like heat intensity, communications with staff, and orientation to the unit, may be specific to the unit under study.</p> <p>The limitations of the study preclude generalization of the results to the population of all neonatal units</p>
--	--	--	---

<p>to adapt to their environment (Roy 1991) : physiological, self-concept, role function and interdependence. This study consider each of these concepts in relation to the adaptation of the mother and neonate to the NICU environment</p> <p>Before 1960 parents were denied entrance to the nursery, visits were guided by strict rules and regulation (Plaas 1994). 1970's : evolution, the parents are no longer visitors but participants. Visits are not optional but essential to the wellbeing of the infant and family (Consolvo, 1987)</p> <p>Many sources of stress for parents</p> <ul style="list-style-type: none"> - Separation from the newborn baby - Feelings of inadequacy when their child is hospitalized - Reluctance to come attached to an infant who may not survive - The infant health - The procedures carried out on the baby - The baby's characteristics (responsiveness and appearance) 	<p>range and standard deviation within the elements of the stress scale.</p> <p>Coding system was developed which related to the major topics under investigation. The coding scheme was structured within the framework of the study, utilizing the four modes of adaptation.</p> <p>Data were analysed for content and coded according to the topic being addressed.</p> <p>This allowed the description of relationships within the data.</p> <p>An inductive approach to the analysis was adopted, searching for themes or recurring regularities in the data.</p> <p>-</p>	<p>as stressful for mothers</p> <p><i>Antenatal preparation:</i></p> <p>Preparation of parents for admission of their baby to the NICU was perceived by both nurses and mothers as important and beneficial, even if for mothers and nurses, it was described as a stressful / extremely stressful event (size of some very preterm infants).</p> <p><i>Interdependence mode</i></p> <p><i>Bonding:</i></p> <p>Most of the mothers felt encouraged to handle and touch their baby. One said that she felt that the incubator isolated her from her baby (difficult to handle her baby inside the incubator).</p> <p>Suggestions to reduce the stress for the nurse sample</p> <ul style="list-style-type: none"> - parental participation in care - adoption of an open friendly environment - if facilities were improved for parents, they would be encouraged to visit for longer periods. <p>For parents, a good way to reduce stress was :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) to be well prepared for the unit, with explanation from staff before their first visit and what to expect. - Modification of the ambient temperature in the unit <p>RECOMMENDATIONS FOR PRACTICE</p> <p>The findings of this study suggest that the following interventions would be beneficial.</p> <p>Development of an assessment strategy aimed at identifying</p>	
---	---	---	--

<p>The NICU environment is frequently</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hot - Bright (whit fluorescent lightning) - Noisy (alarms, incubator, doors, general activity) - Hyperactive - Bustling with nurses, physicians, and support persons <p>All of this can overwhelm parents, even more because they are vulnerable (Blackburn 1982)</p> <p>Sammons and Lewis (1985) identified three elements around which parents' reactions to the NICU environment usually centre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - the effect of the physical environment on themselves - the effect on the infant - the effect of the emotional environment on themselves <p>One study show that mothers experienced highest stress from sight and sounds (Miles, 1989).</p> <p>A later study maintained that the environment represented a high category</p>	<p>-</p>	<p>particular areas of stress to each family.</p> <p>Effective antenatal preparation of parents for admission of their baby to the NICU.</p> <p>Identification of each infant's level of behavioural organization and recognition of their stress and stability signals by nurses and parents.</p> <p>Regulation of the ambient room temperature to maintain a safe level for the infants and a comfortable level for the parents.</p> <p>Reduction of intense illumination levels by installing dimmers on lights and utilizing incubator covers.</p> <p>Reduction of ambient noise levels by ensuring that radios are switched off. Alarms should be maintained at a safe level. To prevent sudden loud noises, no equipment should be placed on top of the incubators. An increased awareness of environmental stress among staff is high- lighted, particularly during handling of infants or medical ward rounds.</p> <p>Effective planning of care to avoid excessive handling of infants.</p> <p>The provision of adequate parent facilities such as quiet rooms, comfortable area to express breast milk, creches for other siblings and 'rooming-in' areas to allow parents to stay with their baby as they wish. Undoubtedly the most important recommendation is increased staff education on environmental stress in the NICU. Some interventions can be costly in today's NICU; neonatal nurses need to be aware of simple measures that can be taken to reduce environmental stress and adopt them.</p>	
---	----------	---	--

	<p>of negative stress to mothers, serving as a constant reminder that their child was ill (Affonso et al, 1992).</p> <p>Infants often develop a disorganized state in response to the overstimulation caused by caregiving activities and the environment (Vandenberg, 1990).</p> <p>Effects of the lights, the high noise levels, and excessive handling on the preterm infant's brain.</p>		<p>KEY POINT</p> <p>The technological and psychosocial environment of the NICU can be a major source of stress to mothers.</p> <p>NICU nurses perceive the environment to be stressful to not only mothers but also neonates.</p> <ul style="list-style-type: none"> - In order to reduce environmental stress for the mother and neonate, nurses need to have an increased awareness of these stressors and intervention strategies to minimize them. - The introduction of individualized developmental care, which aims to modify and control the environment, is recommended. 	
--	--	--	--	--

Thèmes d'analyse et sous thèmes

- Stressful elements in the NICU environment in the nurse sample
 - o Physical
 - o Psychological
 - o For the infant

- Stressful elements in the NICU environment in the mother sample
 - o Physical
 - o Psychological
 - o For the infant
- Not stressful elements
- Developmental care

Référence de l'article	Résultats	Discussion
<p>Parental Involvement in Neonatal Comfort Care</p> <p>Caryl Skene, Linda Franck, Penny Curtis, and Kate Gerrish</p> <p>2012</p>	<p>5 stages of learning to parent in the NICU (length and duration of each stage vary individually), facilitated when parents were involved in comforting their infants. Transfer of responsibility from nurse to parents for specific aspects of care was aided by parental involvement in pain care. Nurses' encouragement of parental involvement in comfort care facilitated parental proximity, parent/infant reciprocity, and parental sense of responsibility. 1er theme : how parents learned to comfort and to parent their infants in the NICU. 2e theme : how nurses transfer responsibility for specific aspects of care to the parent and how these interactions influence the process of learning to parent.</p> <p>➤ Learning How to Comfort and Learning How to Parent</p> <p>At the beginning, parents are afraid to touch their infants but at discharge they seems confident in their ability to comfort their infants. This process of learning to comfort is closely linked to the process of learning to parent.</p> <p><u>Parent Afraid to Touch Infant</u> : many described feelings of shock and anxiety when their infant was admit in the neonatal unit. Even if they were encourage by nurses to touch their child they often decided not to do so because they are afraid of causing them harm or discomfort. The environment played a big role in this part since it was one of the major preoccupation of parents : the medical equipment, monitors, information, alerts, etc. The environment was the first thing they focused on, and few days later they start to express an awareness of pain or discomfort and written information. This suggest a hierarchy of needs in which issues of survival must be addressed before pain and comfort.</p> <p><u>Parent Observes Infant</u> : Once parents begin to focus more on their infants and less on the equipment, many sat and watched their child, and so they became able to identify behaviors suggesting comfort or discomfort.</p> <p>They seem to use the written information received much later after observing</p>	<p>Discussion :</p> <p>Findings suggest that parental involvement in comfort care can aid the process of learning to parent, which is difficult in the NICU. Parental involvement in infant comfort care may also facilitate the transfer of responsibility from nurse to parent and may facilitate antecedents to parent/infant attachment.</p> <p>Learning to Parent</p> <p>In learning to become involved with their infants, parents faced a number of barriers to spending time at the cot side, as previously highlighted in the literature. For example, an abundance of technical equipment cramped around the bedside and limited space next to the infant (Wigert et al., 2006). Furthermore, lack of accommodation, the expense of travelling, and the length of ward rounds limit the amount of time parents can spend at the bedside (Greisen et al., 2009).</p> <p>The benefits of parental time at the bedside have already been demonstrated by Ortenstrand et al. (2010) who found that providing facilities for parents to stay in the NICU from admission to discharge reduced the overall length of stay. The findings from this study suggest that parents' involvement in comfort care reinforce their need to be close to their infants. The importance of facilitating parental presence should therefore be acknowledged in the education of neonatal health care professionals. The need for parental accommodation and space at the cot side should also be a major consideration in future standards for NICU design. Furthermore, individual ward routine policies and guidelines, such as the exclusion of parents from the cot side during lengthy ward rounds, should be reconsidered.</p> <p>Transfer of Responsibility</p> <p>The concept of family-centered care focus on the importance of meeting the psychosocial and developmental needs of children, emphasizing the role of</p>

their child. These information, most of the time, confirmed what they observed, and offered an interpretation of their infants' behavior. The written information is then useful only in conjunction with information from their own observation.

Parent Initiates Physical Contact : Within the first few days of admission, parents are usually encouraged by the nurses to touch their infants in the incubator, particularly when the infant appeared unsettled. Even if it was described as difficult, once they touched their child they felt less fearful.

Parent Participates in Care Giving : Most nurses encouraged parents to gradually become involved in providing care to their infant (changing diaper or a sheet). Parents only became confident after learning about their infant through observation and physical contact. They need to be supported (at different levels) by nurses. An episode of physical contact can be the first moment of feeling like a parent.

Parent Becomes Confident in Caregiving : Parents and nurses also made a distinction between nursing and parental responsibility for different aspects of care (look after him and make him better, see that he is stable VS to change his nappy).

➤ Transferring Responsibility

Initially, nurses assumed responsibility for caregiving while parents took a more passive role, then parents and nurses gradually began to provide care together. As the parents' confidence increased, the nurse handed over responsibility for specific activities and adopted a more passive role. This process of handing over responsibility appeared to be facilitated when parents were involved in their infants' pain and comfort care. In most situations, the nurse gradually encouraged the parents to become more active in providing comfort to their infants. As the balance of responsibility gradually changed, parents became more confident in providing and sometimes initiating comfort care. This transfer of responsibility did not occur in the same way for all parents and was not always

families. The family is assumed to be the child's primary source of strength and support and their perspectives are important in clinical decision making (Pettoello-Mantovani, Campanozzi, & Maiuri Giardino, 2009). In the NICU setting, however, care provided by parents is often considered to complement the care provided by the nurse (Franck & Callery, 2004). It may be due to the fact that it is difficult for parents in the NICU to establish their caregiving role and develop knowledge of their infants that is equal to or greater than that of the professional caregivers. Nurses are then perceived to be experts and parent perceived to be helpers. In this study, however, when parents and nurses worked together to provide comfort, nurses became aware of parents' expertise relating to their infants' behavior and were able to gain new information directly from parents. During joint caregiving times, nurses were able to directly observe the benefits to the infant of parental involvement and a gradual handover of responsibility for providing comfort.

Antecedents to Attachment

The technological environment, the apparent expertise of the staff, and the physical appearance of a fragile preterm infant are potential barriers to attachment in the NICU (Kearvell & Grant, 2010). Findings from this study suggested that encouraging parental involvement in comfort care facilitates proximity, reciprocity, and responsibility, which are considered to be antecedents to attachment (Goulet et al., 1998). As parents became involved with providing comfort, they recognized the need to spend long periods of time in close proximity to their infants.

Conclusion

Parental involvement in comfort care can aid the process of learning to parent, facilitate the transfer of responsibility from nurse to parent, and assist the establishment of attachment behaviors, all of which have been identified as problematic in the NICU. This implies the need for a more parent- focused approach to neonatal care that recognizes not only the importance, but also the therapeutic value of parental involvement, particularly in relation to pain

linked to the ability of the parent.

This situation was beneficial to parents and nurses as it enabled the nurse to provide care for the infant while the parent observed and learned. Although this appeared to be a relatively passive stage for parents, it was one in which they could learn about their infants and prepare for active involvement. The opportunity to stand back and watch was particularly important for parents whose only means of gaining information was to observe the nurse.

Most parents appreciated nurses providing care for their infants in the first few days but after they learned how to do it they resented the nurse doing what they considered to be their job. It were some occasions when parents considered it was okay for a nurse to comfort an infant (if the parent is not present, infant really sick) but at other times it was considered inappropriate and a potential source of conflict.

Comfort Provided by Nurse and Parent

As parents became more involved in caregiving, they worked with nurses, and this increased their confidence to comfort their infants. They recognized that joint caregiving times were beneficial for themselves and their infants because it enabled comfort to be provided ways that might not have been otherwise possible. As a parents' confidence increased, nurses gradually handed over responsibility, and parents could then develop their practical skills in a safe and supportive environment.

Comfort Provided by Parent

Once parents were confident in comforting their infants, the nurse generally remained in the background, observing from a distance. This meant that the parent was able to enjoy some privacy with his or her infant while knowing a nurse was nearby. They were also able to continue to provide comfort to their child even if he became acutely unwell.

Initially information was passed from the nurse to the parent, but as parents

management and comfort. The importance of the bedside as the place where parents develop a relationship with their infants and learn how to confidently provide care was also highlighted. It is important that the bedside where parents and nurses work together and learn to understand the significance of each other's role is comfortable and welcoming. Strategies to enable parents to become more involved in their infants' care and spend more time at the bedside may require substantial investment but are likely to have to have widespread benefits to infants and their parents.

Implications

There is a need to facilitate parental time at the cot side, develop further strategies to support the reciprocal parent/infant relationship, and acknowledge the value of parental knowledge and expertise.

In terms of policy, there is a need for standards for NICU design that will ensure adequate space for parents at the cot side. Our findings also highlight the need for further research to explore the emotional needs of parents in the NICU and identify the wider benefits of parental involvement.

Regard en creux :

Neglects the siblings, and the nurses and the staff feelings about this process

Points forts :

Talks about parents, not only mothers. Different background studied

Points faibles :

Few information about environment, potential impact of the main researcher (also worked as a nurse consultant) on the participants.

learned more they began to share what they knew about their infants with the nurse. This often had a direct impact on the infants' care.

A parent's unique knowledge of his or her infant was apparent during care times and in medical ward.

Although by the time of discharge, nurses needed to relinquish caregiving responsibility, this process occurred at different times and at a different pace for each family. Parents varied in their degree of confidence and experience in comforting their infants. Nurses also varied in their willingness to allow parents to take responsibility. Care times in which the parent was responsible for caregiving, however, occurred earlier for those who spent long periods of time in the nursery.

Generally, when parents provided comfort, there were three distinct benefits for the infant. Unlike nurses, who were frequently interrupted, parents were able to focus solely on their infants and accurately interpret their behavioral cues. Parents were also able to stay at the bedside to settle their infants following a procedure or intervention. Furthermore, some comfort interventions such as kangaroo care could only be provided by a parent.

Référence de l'article	Introduction	Méthode	Résultats	Discussion
<p>Sokol, 1995</p> <p>Creating a community of caring for families with special needs</p>	<p>TRAVAUX PASSES :</p> <p>Families having a preterm infant (very low birth-weight) are considered like fragile because their child has overwhelming needs.</p> <p>There is a big impact in the family structure in these cases : issues of physical pain, emotional loss, and financial insecurity surface unexpectedly. Home-care providers have the opportunity to play a unique role in teaching, touching, and empowering these fragile families</p> <p>Today, medicine is more sophisticated but the family seems more isolated. Health-care and social service professionals can offer them support and provide leadership to create community-based system of care, helping to assure that the child will remain at home rather than be admitted to a hospital or institution. They can increase the chances that the family will stay intact.</p> <p>Predictable responses and theoretical stages that accompany the birth of a</p>	<p>GENERAL :</p> <p>There is no experimentation in this article it is a descriptive article about family centered-care method and it explain why it is adapted for families with special needs and fragilities.</p>	<p>CRITICAL TIMES :</p> <p>The National Center for Clinical Infant Programs' (NCCIP) Project Zero to Three identified several critical times for families with a child who has a disability:</p> <p>1/ The time of birth or the later onset of recognition or special needs.</p> <p>2/ The time of discharge from hospital to home. A formal planning conference should be held before discharge from the hospital with parents (essential members of the discharge planning team), medical, nursing, and social-service staff who have worked with the family. The act of leaving the hospital with the child should be merely the final step in a transition process. Ideally, there would be developmental nurses in every intensive care unit to educate and train families in the care of their child during the entire period of hospital stay. During this process, parents would learn to : interpret cues</p>	<p>Regard en creux :</p> <p>The article talks about family (parents, siblings, children and caregivers). The emphasis is on the emotional part. They talk a lot about the link between families and caregivers and how important it is that feelings of families are respected.</p> <p>The focus is on the family, how the family feels, and how the caregivers should act for the family to feel better, to help the children's development better, and to feel supported.</p> <p>There is not much information about the child himself in the end, and about his feeling. It is said that the worst thing that can happen to a child is to lost his family, so that caregiver must really take good care and support every family. But the child is not the main interest in this article.</p> <p>Another point which is not really developed in this article is the environment. Excepted the</p>

	<p>VLBW infant :</p> <p>The first feelings is shock and denial. Reality is distorted, and the message from caregivers is not comprehended. Most parents will not even hear much of the information the first time. By repeating the information many times, yet balancing the positive and hopeful perspectives, professionals can provide the greatest help.</p> <p>It may be difficult to help or to communicate when denial is mixed with anger (often projected onto other people whom parents blame for causing the problem : nurses, physicians). When the anger is turned inward, it's perceived as guilt and often results in depression.</p> <p>Fear is also an expected response. Most families later share feelings about the fear of the unknown. The stress of not knowing the diagnosis and the outcome can be greater than dealing with even the most devastating diagnoses. There is a lack of power and a feeling that you cannot take steps to act when you do not</p>		<p>from the infant, adjust their actions to bond to him, learn feeding methods that work best for their child, learn infant stimulation techniques and be trained in the operation of medical equipment and administering medications.</p> <p>In the comprehensive discharge plan they should have financial assistance planning and all available community services. A home visit mechanism should be put into place to assure that care after discharge is being implemented as expected.</p> <p>3/Entry into early-intervention services. Recent studies have reinforced the experience of many professionals, who find that mere referral to an intervention program does not assure that intervention will occur. Many families fail to follow through on referrals.</p> <p>SUPPORT GROUPS :</p> <p>In a recent study of concerns of 80 caregivers of 98 children with medically complex needs (dependent on 24-hour-a-daycare), the most</p>	<p>fact that children might need being home and cannot leave the hospital because the cost of home caregiving are not taken in charge, there is no information about the environment and the development of the child.</p> <p>Points forts :</p> <p>Family considered as a whole (parents, siblings, children, etc).</p> <p>Very detailed article about the feelings of families, of siblings, and of caregivers</p> <p>Big interest in emotional aspect and relations between parents and caregivers</p> <p>Parallel with children with VLBW (special needs) and children having some diseases.</p> <p>Points faibles :</p> <p>No clear objectives of the article except a descriptive of the family centred-care program adaptation to children with special needs.</p> <p>Don't really focus on the child</p>
--	--	--	--	---

	<p>know or understand the problem. There may be emotional detachment of the parent from the child. Given all of these possibilities, it is not surprising that the need for expression of feelings is paramount. The empathy of caregivers can be expressed in body language actions and verbal language. A gentle touch, a hug, or shared tears may be remembered far longer than any spoken words.</p> <p><i>Fragility of the Family</i></p> <p>Families need a lot of emotional support. They need to talk, but more importantly they need to have informed and empathic listeners who will hear their feelings and respond to their concerns. Nurses are in a prime position to assume the roles of educator and family friend.</p> <p><i>Philosophy of Family-Centered Care</i></p> <p>Infants are not born in isolation. They are inherently part of a family and a community. Parents are expected to assume the major responsibility for the care of their child and to become</p>		<p>overwhelming concern of families is the deterioration of family structure (Diehl, Moffitt, & Wade, 1991). They conclude that support groups and counseling are among the most helpful outlets for sharing information and reducing stress. Too often in parent-professional interaction there remains a “professional distance” that parents interpret as lack of genuine empathy.</p> <p>GENERAL :</p> <p>The complex world of a fragile family can be made easier if communities care enough to implement a seamless system of support. The services must emphasize that children who have chronic illness or disabilities have the right to live in a family setting and to receive the health and social support services they need in a manner that is supportive of the family unit.</p> <p>The health-care needs of the children should be met by adequately trained personnel, and these services should begin at birth. They must be available</p>	<p>Don't consider the environment as an important information for the child's development</p> <p>Aim of the article :</p> <p>Article about the interest and the importance of relations between families and caregivers when it is about sick children or preterm infant.</p>
--	---	--	--	--

	<p>partners with professionals in the process. A key element in the family-centered care concept is the recognition that the family is the constant in the child’s life whereas the service system fluctuates around this care. Parents need to receive unbiased and complete sharing of medical information about their child in a supportive manner. Information is key to strengthening parental competence and self-confidence. Informed individuals are much more likely to assume control of any situation. Yet studies shows that physicians underestimate the parental need for information about the child’s diagnosis and prognosis (Liptak & Revell, 1989).</p> <p>Each child should have a caring, knowledgeable individual who serves as primary case manager and advocate (a nurse, physician, social worker, or a trained parent). He should be part of a multidisciplinary team that provides assessment, accesses medical care, develops a comprehensive family service plan, and “tracks” the child through the health-care, educational,</p>		<p>and accessible to families and children, regardless of geographic location and the ability to pay. Home health-care nurses can provide the leadership to assure that this occurs.</p> <p>In a world of high technology, more than anything else, families of children with complex medical problems need “high touch” care. For that child and for society, it is imperative that the family survives.</p>	
--	--	--	---	--

	<p>and social-service systems during the growing years.</p> <p>The specific needs of the child and of each family must be acknowledged and respected (language, ethnicity, spiritual beliefs, and traditions). Recognition of family strengths and acceptance of different methods of coping are important.</p> <p>Families need to know that they are not alone and understand that all families of special children have extraordinary needs and exceptional stress. They also need to know it's okay to show how they feel. They know their children better than anyone else, including professionals. They must be encouraged to find information, speak up as advocates, and seek help from others.</p> <p>Dunst, Trivette, and Deal (1988) emphasize that help givers can have harmful or positive consequences. Help giving can create learned helplessness if it undermines the family's competence and control. It is optimally effective if emphasis is</p>			
--	--	--	--	--

	placed on building on the unique strengths within each family.			
--	--	--	--	--

MSQ analysis, following steps: steps 4 to 5 (Noblit & Hare, 1988) –**SB/LL** analysis

Composition d'un dernier corpus

-Codage ☐

-Détails classifiés dans grilles ☐

-Opération de regroupement de catégorisation ☐

Seven steps of Noblit and Hare's meta ethnography

1. Getting started ✓
2. Deciding what is relevant to the initial interest ✓
3. Reading the studies ✓
4. Determining how the studies are related
5. Translating the studies into one another
6. Synthesising translations
7. Expressing the synthesis

(Figure above. from Britten. Campbell. Pope. Donovan. Morgan & Pill. 2002.

Step 4 of Noblit & Hare's process.

In order to determine how the studies are related, we have to categorize them in first place, and then we will cross the themes.

Red code: the paper does not deal with the space theme. We can exclude the paper from the corpus.

Green code: we add the paper in the new corpus.

Do we keep the papers scarcely (barely) addressing the space thematic? (12 papers/22)

To determine how the studies are related, we have to choose the key concepts to label each row of the grid (step 4). And then, we could translate the studies into one another (step 5).

<i>Articles</i>	Interesting elements	Categorization Themes/Concept
<p><i>Article 1</i></p> <p>2014</p> <p>Laubach, Wilhelm & Carter.</p> <p><i>the main theme is space, environment</i></p>	<p>-The remodeling from OB to SFR depends on commitment from all levels and functions of the organization.</p> <p>-It's a continuous process not a protocol.</p> <p>-TRAINING is very important: creation of an education module on the first reception of parents to create « a friendly welcome ».</p> <p>-In order to fight against the noise!</p> <p>-The important question: <u>How do they perceive the first parents 'visit? ».</u> It's the pattern of all team they have to support the transitioning.</p> <p>-But Who will help the staff with the transitioning?</p> <p>-It's a challenge to meet the ideal</p> <p>-Key of success: engaging parents as members of the team</p> <p>-Use of noise meters: technology use to improve the environment</p> <p>-SFR reduce socialization and congregation of members of staff(//isolation)</p> <p>-About the study: really technical doesn't really talk about the feelings of the staff or parents...</p> <p>-Very specific about noise level</p>	<p>Engagement from the bottom to the top, represents the engagement of each part in the transition, their attitudes toward the change of culture of care</p> <p>Education/Training, refers to the process of learning of each part involved in the mutation</p>

<p>Article 2</p> <p>1995</p> <p>Sokol.</p> <p><i>The main theme is not space, the article explain how prematurity affects families and what could help them to cope with the experience.</i></p> <p><i>Article about the interest and the importance of relations between families and caregivers when it is about sick children or preterm infant.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> -Key system : FCC concept, continuous system with no fragmentation or interruption on communication and information is crucial for the parents-infant dyad -Training parents is very important and an essential key for a successful discharge and homestay -FCC : learning cues, adjusting actions are parts of care culture and are source of strength in coping with the experience -High tech versus High touch care -This article talk about family (parents, siblings, children and caregivers). The emphasis is on emotional part. They talk a lot about the link between families and caregivers and how it is important that feelings of families are respected. -The focus on family, how the family feels, and how the caregivers should act for the family to feel better, to help the children’s development better and to feel supported. -There is not much information about the child himself in the end, and about his feeling. It is said that the worst thing that can happen to a child is to lose his family, so caregivers must really take good care and support every family. -The child is not the main interest in this article. -Another point which is not developed in this article is the environment. Except the fact that children might need being home and cannot leave the hospital because the cost of home caregiving are not taken in charge. -There is no information about the environment and the development of the child 	<p>Education/Training, represents the process of learning of each part involved in the mutation</p> <p>A continuous relationship, represents the non-fragmented relation and communication between caregivers and families, and the adjustment between the two population</p> <p>A combined care, represents the continuous caregiving, the attitudes and practices of nurses and neonatologists</p>
---	---	---

	<p>-The chief strength of the study: Family considered as a whole (parents, siblings, children...). / Very detailed about the feelings of families, of siblings, and of caregivers. Big interest in emotional aspect and relations between parents and caregivers.</p> <p>-The shortcoming of the study: No clear objectives of the article except a descriptive of the family centered-care program adaptation to children with special needs. Don't really focus on the child. Don't consider the environment as important information for the child's development.</p>	
<p>Article 3</p> <p>2008</p> <p>Wigert, Hellström & Berg.</p> <p>space is not the main theme but is questioned in it</p> <p>The article questions what facilitates and what obstructs participation of parents in caregiving.</p>	<p>-Factors influencing participation of parents: the terms of the staff, routines focusing on the medical-technical care environment, budgetary constraints.</p> <p>-Obstructions : no room for parents, disrupt proximity, lack of adequate furniture such as bed, big spaces like a large ward enable noise, curtains and screens not sufficient, difficulty to approach the staff because of the workload or defective materials.</p> <p>-Learning to control the environment, parents learn fast then they control the environment such as switch off the alarm alone without the presence of the staff</p> <p>-The empowerment of the parents scares some nurses because of the medical-technical aspect of the care.</p> <p>-when parents are not excluded from the round they gain time because they could explain directly the situation with parents and they consider parents as a resource</p> <p>-Privacy and confidentiality should be guaranteed by the architectural environment when informing parents or staff about the infant</p> <p>-BUT the constant presence of parents could be seen as exhausting and questions the visibility of the nurses' work, the need of isolation</p>	<p>Engagement from the bottom to the top, represents the engagement of each part in the transition, their attitudes toward the change of culture of care</p> <p>Self –regulation/Autonomy of parents, refers a new trend of caregiving where parents are learning by watching, and where they involve themselves in the daily routine of the unit</p> <p>From support to ignorance and intolerance, represents the types of relationship between nurses and parents, expressing the exhaustion and workload of the staff. It also represents the attitude and function of nurses.</p>

- The challenge is to find a balance** between cooperation and control
- Role of nurses** : resource for md on parental medical and social situations
- Role of parents** for md : resource on the infant
- Regularity of the information** 's deliverance, continuous information, seamless/consistent communication are important keys
- The variety of discourses** of the staff concerning what are expected from parents in terms of participation in caregiving or engagement in the unit lead to ambiguity, unclarity
- The arrival talk**, the discharge speech should be a priority but in fact are not
- Obstacle** : not the same project not the same participation of the members of the team « all the same goal but not the same practice » it questions the understanding of each member of the team concerning the care project
- What made difficult to engage parents to care for their children** are lack of space for parents, shortage of staff, recurrent overcrowding of the unit.
- The chief strength of the study:** highlight the domination of medical-technical care which helps understand why it might be difficult for parents to find their places even if there is a lot of help from staff. We realize here that the environment is more adapted to medical equipment than to participation to parents. This can help understanding why there are some problems about parents' identification to their parental roles...

Polysemy of care project/ All the same goal but not the same practice, represents the challenge of practicing in the same manner

	<p>-The shortcoming of the study: Doesn't really explore in-depth parents feelings, could have talk about physicians more.</p>	
<p><i>Article 4</i></p> <p>2010</p> <p>Cone, Short & Gutcher</p> <p><i>(numéroté 7 dans le livret)</i></p> <p><i>The main topic is space and transition from OB to SFR</i></p> <p><i>(gives % for advantages, satisfaction, improvement)</i></p>	<p>-the remodeling took one year</p> <p>-SFR design advantages : more control of harmful environment stimuli, privacy enhanced, breast-feeding improved, kangaroo care increased, infection control enhanced</p> <p>-SFR disadvantages : isolation, separation of the patient and the staff (socialization)</p> <p>-SFR costs : technologies, socialization, work-flow patterns, anticipation, no stationary attitude, nurses are always in motion</p> <p>-Concerns : visibility of infant, availability of colleagues, workload</p> <p>- SFR is favorable to teaching & learning (83%) for staff & families</p> <p>-BIG problem: alarm notification, if the SFR door is closed, what about the alarm?</p> <p>-The chief strength of the study: Very descriptive and touch many areas of the SFR (safety, staffing patterns, comparison between SFR and OB). Focus on the possibilities of evolution and suggestions. SFR=good for parental education in caregiving</p> <p>-The shortcoming of the study: No focus enough on the technical aspects of the SFR changes.</p> <p>-No talking about the feelings of parents about the SFR, neither the siblings or of the infants' feelings and evolutions.</p>	<p>Education/Training, represent the process of learning of each part involved in the mutation</p> <p>Socialization/Isolation, represent the process of learning the norms and values of the unity, and the process of entering in relation and communication or not between parents, staff and other families</p> <p>Meeter/greeter, represent the process of welcoming and supporting the visit of the unit in order to facilitate the familiarization of families</p>

	<ul style="list-style-type: none"> -The challenge for staff: why caregivers could not accept less visibility upon the whole unit? -The importance of being able to see patients is inherent to nursing care; they learned to be in visual proximity to patients. -Differences in seeing and hearing patients and staff in open/SFR environments. -The OB environment is rich in contextual and preconscious information. -Staff in SFR=focused vision / Staff in OB=Large vision (peripheral vision) -SFR interferes with support, situation awareness and care prioritization? -Teamwork could be undermined in SFR? Detrimental for patient? 	
<p>Article 5</p> <p>2016</p> <p>Fishing, Broeder & Donze.</p> <p>(noté article 8 dans le livret)</p> <p>The main topic is the double position of nurse : nicu nurses as nicu parents not space</p> <p>But Space is questioned in it</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Space limitation has an impact on how parents can engage themselves within the unit -limited visit at 2 people make them suffer -They can navigate the neonatal unit more easily than mothers without neonatal experiences -it is crucial to develop the competences of parents, to support the boundary btw mothers/fathers & infants, to facilitate the partnership btw nurses & mothers/fathers -Negotiation with staff is not self-evident, it requires specific skills and relationship -The shortcoming of the study: few participants, very specific, so it seems hard to draw conclusions. Few elements about environment. 	<p>Education/Training, represents the process of learning of each part involved in the mutation</p> <p>Socialization/Isolation, represents the process of learning the norms and values of the unity, and the process of entering in relation and communication or not between parents, staff and other families</p> <p>Negotiation, represents the empowerment of parents when dealing with the nurses' control and regulation</p>

	<p>-The chief strength of the study: gives a lot of information about nicu nurses becoming parents and the comparison with other regular nicu mothers.</p> <p>-Really focused on mothers, not really focuses on fathers, siblings, and the healthcare team feelings.</p> <p>It could have been interesting to ask the staff that took care of their baby how they felt about it.</p> <p>-Themes: favoritism/nepotism; naming</p>	
<p><i>Article 6</i></p> <p>2016</p> <p>Hogan, Jones & Saul.</p> <p><i>(noté article 4)</i></p> <p><i>the main topic is space</i></p>	<p>-OB to SFR: workload nurses +++, adjustment, the comparison of the 2 hospitals shows no significant differences for job satisfaction, turnover intention or emotional exhaustion.</p> <p>-It shows that satisfaction of parents is linked with level of engagement (small size of room)</p> <p>-Increasing of time spent with parents, and time walking, not more than one parent at a time,</p> <p>-One room at a time makes the nurses experiences conflicting feelings « providing inadequate care », Risks of burnout and dissatisfaction</p> <p>-In opposition with other article : reduce education time and rise burnout, because of scarcity of interaction and workload</p> <p>-Some nurses find SFR positive : allow « being more yourself », enhance the relationship, less exposure to others unwell and distressed infants & families</p>	<p>Engagement, represents the engagement of each part in the transition, their attitudes toward the change of culture of care</p> <p>Socialization/Isolation, represents the process of learning the norms and values of the unity, and the process of entering in relation and communication or not between parents, staff and other families</p> <p>Workload and burnout, represents the risks of the transition if there is no strategies helping the transition</p>

-BUT less social interaction btw staff ISOLATION, less visibility upon the whole unit, but overbalanced with the satisfaction and benefits of parents and infants in the SFR

- **Perspectives on future research** by looking at potential strategies to manage workloads and increase nurse interaction, minimize adjustment time, teamwork and staff education time ; or by looking at the impact of SFR on burnout with a long-time follow-up of nurses

-SFR: Emotional exhaustion, perceived isolation (linked with peer support increase) and perceived workload higher than OB but more personal accomplishment (self-esteem) in special care design environment/ job satisfaction and turnover intention no wide variation on scores. No longer large visibility on others babies, isolation increase job demands, increase their movements and activities.

But in other hand it guarantee the confidential exchange of information

“While the SFR increased nurses’ isolation and workload, there was no evidence of an effect on nurses’ burnout, turnover intentions or job satisfaction, and overall, nurses supported the move to a SFR design due to perceived benefits for parents and infants.”

-The shortcoming of the study: Small sample and few matched participants.

Assessing attitudes and perceptions 6-10 months post move may not have captured the long-term impact of the transition from an OB to a SFR.

	<p>Factors such as increasing nurse isolation and workload may negatively impact nurses' well-being over time.</p> <p>The enthusiasm and appreciation for the newness of the neonatal environment may diminish over time.</p> <p>-The chief strength of the study: Gives many important practical implications.</p> <p>Highlight the possible consequences of a higher workload for nurses (potential burnout).</p> <p>-Nothing about siblings, parents or infants' feelings. Only focus on the nurses' feelings.</p> <p>-Small size room=more interaction and individualization</p> <p>-Workload + isolation not linked with turnover intention or emotional exhaustion</p> <p>-SFR involve a new culture of care (linked with another article in the corpus)</p> <p>-Training factor is important for nurses who need new approaches to staff education</p> <p>-The design increase the traveling time from one place to the other (it is crucial to think about it when designing units)</p>	
<p><i>Article 7</i></p> <p>2016</p>	<p>-Reduce the visibility of staff on infants as Hogans, Jones and Saul (2016)</p>	<p>Education/Training, represent the process of learning of each part involved in the mutation</p>

<p><i>Dunn, MacMillan-York & Robson.</i></p> <p><i>the main topic is space</i></p> <p><i>SFR standards in nicu design</i></p>	<p>-They reveal the role of nurse: “families’ primary social contact” = acted as socialmakers and facilitator of connection to the staff, guide and provider of advices from admission to discharge</p> <p>-The authors shows that the SFR has to be well suited to enable presence of parents</p> <p>-The authors do not question the importance of consulting multidisciplinary members of the nicu team when creating the nicu design plan, they have to be part of the project from the conception to the implementation</p> <p>-TRAINING: They recommend improving the curriculum for nurses (//Skene et al, 2012): in terms of communication, welcoming parents, knowing needs of parents, teaching parents.</p> <p>-In light of these results (isolation, nurses development, social isolation of parents...) the nicu design should be paired and connected or combined with a cutting-edge philosophy of care and a state-of-the-art facility that has been tailored to address the parents and staff needs.</p> <p>// others studies on visitation (“parent visitation decreased as the duration of hospitalization increased” (Reynolds, Duncan and Smith, 2013, p.5)</p>	<p>Support/Involvement, refers to the link between the improvement in design and the effect on nurses and parents, interacting within</p>
---	--	--

“failure to form an attachment during the first days and months of life and low visitation during hospitalization lead to an increased risk of poor outcome” (Reynolds, Duncan and Smith, 2013, p.6)

“(…) greater visitation and higher holding frequencies were associated with motor patterns of better quality of movements, less hypertonia and more hypotonia.” (Reynolds, Duncan and Smith, 2013, p.6)

“The SFR NICU was associated with increases in developmental support and maternal involvement. These increases were associated with higher weight at discharge, greater rate of weight gain, use of fewer medical procedures, better attention, less stress, and less pain.” (Lester, Hawes & Abar, 2014, p.758)

The authors show the link between improvements in design, staff supports and maternal involvement. Staff preparation is required to guarantee the success of SFR benefits.

“Although we identified 2 important factors, maternal involvement and developmental support, that mediate relations between the SFR NICU and infant outcome,” (Lester, Hawes & Abar, 2014, p.759)

-The shortcoming of the study: Neglect siblings’ point of view.

-The chief strength of the study: Focus on the benefits or inconvenient of SFRs for the infant feelings and development.

Talk about parents and staff roles and feelings

Really focused on environmental part

	<p>-sensory deprivation, social isolation/isolation is inevitable, is a product of privacy</p> <p>-Creation of a standard</p> <p>-Think about a mixed design evolving with needs and situations, allowing a crossing from OB to SFR (a modular design approach and offers a solution tailored to each individual application)</p>	
<p>Article 8</p> <p>2012</p> <p>Skene, Franck, Curtis & Gerrish</p> <p>(noté article 6 dans le livret)</p> <p>Parental involvement in neonatal comfort.</p> <p>Space is questioned in it</p>	<p>-Stages of learning for parents are touch, observe, initiate physical contacts, participating in CG, becoming confident in CG = challenges: touch their infant, dealing with technics, understanding the body language of their infant, becoming self-confident, contact. Learning by watching is very important for parents. But rivalry between nurse and mother can occur because of nurse's practices (p.7 of the article) "<i>if nurse provided comfort, despite the presence of the parent, it was considered inappropriate and a potential source of conflict</i>"</p> <p>-but the decision of working in duet depend on nurses, they have the power of evaluate and regulate the time of caring in duet, they control the increase or decrease of the mother's care time with their infant.</p> <p>-The importance of facilitating parental presence is crucial to ensure the bounding and to reduce the length of stay // Ortenstrand et al. 2010</p> <p>(p.794) "<i>the need for parental accommodation and space at the cot (baby bed) side should also be a major consideration in future standards for nicu design</i>"</p>	<p>Education/Training, represents the process of learning of each part involved in the mutation, and refers to the fundamental need for nurses to understand the new norms of this new way of caring</p> <p>Support/Involvement, refers to the interconnection between being present while nurses are practicing and the process of learning</p>

-It is important to reconsider the exclusion of parents from the rounds to maximize the role of parents concerning the decision making. // Fenwick and al (2008) “a lack of ownership and control of their infant” (cited in p.796)

-Nicu design and space remodeling enable and support involvement of the parents and “*facilitates proximity, reciprocity, responsibility (...) antecedents to attachment (Goulet et al, 1998, cited by the authors, p.796)*”

-The authors recommend to reconsider the curriculum for the neonatal nurses (focusing on emotional, psychological needs of parents) // MacMillan-York and al. 2016

-They recommend spreading FCC, developing nicu design standards ensuring adequate, comfortable and welcoming space for parents at infant’s bedside.

-They see an opportunity to explore the benefits of parental involvement (therapeutic value?)

-The shortcoming of the study: Neglect siblings, nurses and staffs’ feelings about this process.

Few information about environment, potential impact of the main researcher (also worked as a nurse consultant) on the participants.

-The chief strength of the study: Talk about parents, not only mothers.

Different background studied.

-link between involvement (a challenge in nicu) and learning, facilitation of the transfer of responsibility from nurse to parent

-Barriers to involvement: limited space, abundance of technical equipment, lack of accommodation, expense of travelling, length of ward round. They are in favor of inclusion of parents during ward round.

“the concept of FCC focus on the importance of meeting the psychosocial and developmental needs of children, emphasizing the role of families”

“Nurses are then perceived to be experts and parents perceived to be helpers”, in this study: nurses became aware of parents’ expertise relating to their infants’ behavior and were able to gain new information directly from parents.

-Parental involvement: linked with: proximity, reciprocity, responsibility: linked to attachment process

-Parental involvement=therapeutic value?

“It is important that the bedside where parents and nurses work together and learn to understand the significance of each other’s role is comfortable and welcoming”

<p style="text-align: center;">Article 9</p> <p style="text-align: center; color: green;">2015</p> <p style="text-align: center; color: green;">Sisson, Jones, Williams and Lachanudis</p> <p style="text-align: center; color: gray;">the main topic is space</p>	<p>-perceived barriers of involvement in care or environment: the fragility of the infant, the equipment, causing damage, confusion or lack of information, asking permission (paradox between the right and the need to hand the care over the nicu staff. Vulnerability linked with the unfamiliar environment, unfamiliar situation. Being judged linked with the visibility of their actions and interactions.</p> <p>-Exclusion and isolation linked with the feeling of rivalry, they consider not to be treated as equal as mother, they talked of “female environment” (p.477)</p> <p>Quotation: “for a number of fathers, the data suggested that the nicu environment rendered them unable to exercise those rights, as if being unable to exercise their parental autonomy was a result of their own internal fears and hesitations about navigating their ways around equipment” (p.475)</p> <p>-perceived facilitators: staff members (some of them)</p> <p>-parental autonomy linked with recognition, making decisions about the baby.</p> <p>For fathers the challenge consists also in “juggling work and visiting the nicu” (p.477).</p>	<p>Education/Training, represent the process of learning of each part involved in the mutation</p> <p>Self-regulation, represent a new trend of caregiving where parents are learning by watching, and where they involve themselves in the daily routine of the unit</p> <p>Navigating their ways around equipment, refers to the unfamiliar environment and the process of acclimation or adjustment to the new world</p>
--	---	--

The authors recommend for practice: equal time and involvement, reassurance and education, first-hand education (*éducation directe sans intermédiaire*), later ward round by medical staff, regulation of the amount and level of information, informal support group.

-future research: study countries individually to compare practices and environments to determine if the same themes of parental autonomy, communication, vulnerability, isolation and exclusion are highlighted by fathers (p.478).

From the perspective of staff working in the nicu: understanding the motivation behind their practices alongside the experiences of fathers.

-The shortcoming of the study: neglect mothers' and staffs' feelings. Not talking about the effect on the baby.

Not really specific about environment.

Literature review about many different countries (that may include different environments and procedures)

-The chief strength of the study: Talks about fathers that are commonly left aside in the studies about prematurity.

-Attachment linked with proximity, communication, feelings of exclusion and isolation.

-Physical environment of the nicu could affect mothers' participation in their infants' care, leading them to feel outsiders in the care of their children.

<p>Article 10</p> <p>2014</p> <p>Finlayson, Dixon, Smith, Dykes & Flacking.</p> <p>Space is questioned in it</p>	<p>-//2015 Sisson, Jones, Williams and Lachanudis on inconsistent information from nurses (p.122: <i>conflicted pieces of advice or information made them feel incompetent naïve and disrespected</i>”)</p> <p>- Gaining familiarity with the unit and procedures of the unit enable mothers to get control</p> <p>-The study reveals the great difficulty for mothers to find a place, because of the intermediate, transitional or uncertain state due to isolation, torment, disorientation). Mothers seem to be in a middle position of something, not parent, not caregiver; they had the feeling to be at the doorstep of a new era.</p> <p>-Time is suspended because of having difficulties to find their place, mothers remain in a state of crisis, lack of control, struggle to find empowerment when trying to accomplish their role</p> <p>-For the authors, Health workers have to allow the shift (change) of power and the negotiation to perform FCC culture</p> <p>The authors focused on how involving parents in care, how create a sustainable and reliable relationship between actors, but beyond the STS contacts, the KMC, nothing concerning the cues or elements from FCC or DC or midcap observations or the participation of parents in decision or treatment! Except a brief cross-reference to Helen Harrison’s principles for FCC (1993).</p>	<p>Navigating their ways around equipment, refers to the unfamiliar environment and the process of acclimation or adjustment to the new world</p>
--	---	--

	<p>-The shortcoming of the study: Small number of participants and limited number of sites.</p> <p>Hard to make generalizations.</p> <p>Not so much detailed information about the settings and environment.</p> <p>-The chief strength of the study: Raise concerns about the general application of FCC in NICU environments.</p> <p>Really helps understanding about the mothers' feelings.</p> <p>-Fathers, nurses, siblings and the effects on the child are neglected in this study which is only talking about the mothers' feelings.</p> <p>-Role of nurses is suggested in giving the feeling to mothers to be the mother: <i>"acknowledged as "being the mother"</i> into a situation where these mothers became biological mothers but were not feeling like a mother?</p> <p>-Well-being of both infant and parent are interrelated by closeness (physical and emotional closeness).</p> <p>Environment facilitates this fact: need of space and private place where they can bond with their infant.</p>	
<p>Article 11</p> <p>2013</p> <p>Flacking & Dykes</p> <p>the main topic is space</p>	<p>The aim of the study was to explore in depth the impact of place and space on parents' experiences and practices related to feeding their preterm babies in NICU in Sweden and England.</p> <p>-Design could remodel the relationship between parents and other parents. In this study parents who were never experienced communal room didn't express a feeling of isolation.</p>	<p>Space/Socialization refers to how the layout could affect the interactions of parents within the unit and how it could allow them to socialize.</p> <p>De-institutionalization of the unit, represents the parents seeking to customize their surroundings to feel like home</p>

Proximity and closeness between mothers and babies enable more acknowledgements upon the baby behavior, more feelings of ownership, more attachment, adequate with the nidcap or DC or FCC philosophy.

The layout of the environment can empower the mother (from visitor to ownership)

Separation can reduce the importance of the mother's presence (to slip back to visitor/ from parent to visitor)

The space and the environment should aim at the parental self-regulation concerning when and with whom they want to socialize through the design

The design should offer: “a womb place=the cocoon place offering privacy, intimacy, silence, peace...), the hotel-room= room for rent to negotiate if there is someone or not always with the baby, the safe-corner= a private place/space= chairs or bed next to incubator or cot, the musical-chair= place/space with too few facilities for being present, close or having privacy in nicus. = No comfort, no negotiation, no privacy, no closeness, no FCC, no ecology arrangements.

Furniture is charged with representations: “*the bed or chair signaled ownership; importance as a parent and what was expected of the parents. A bed signaled that parents were expected to lie in it and that bed was needed in order to stay, in closeness, with their baby. A chair next to the cot signaled that parents would come and stay close to the baby, possibly holding him/her for as long as they could*” (p.7)

Space/Control, refers to the empowerment of the parents within the unit

The decoration and ornamentation, and the colors on walls and curtains could warm or cold atmosphere (from warm to sterile and cold atmosphere)

The study reveals the tension between practitioners and families, the ones focus on observation and supervision, the surveillance of the patient is crucial for them; whereas for parents is the baby and their proximity with him.

The constraints are: availability of the SFR, the number of SFR, the hospitality, safety, homelike feelings

-Breastfeeding topic: places and space to feed?

-No separation allowing mothers and fathers to be “ownership of the baby”: competition between mothers and nurses.

-Adjustment between mothers and babies

-Environment topic: WARM versus STERILE: conveys ideas that the care is cold or warm

-De-institutionalization of the unit to make the place like home, to allow a safe holding environment

-Nurses’ imperatives: surveillance, visibility in opposition with mothers’ imperatives “privacy”

-“The locus of care from the incubator/cot to the parents’ arms”: this is a new paradigm

	<p>-Parents want to be free to meet or not to meet other parents sometimes they don't want to be exposed to other parents and need to be alone: they need places to retire to.</p> <p>-The shortcoming of the study: Really focus on the parents and not really on the staff feelings, and doesn't include the family (siblings...),</p> <p>A potential limitation of the study is that the first author worked in neonatal care for more than 10 years and was a native Sweden bringing some familiarity and preconceptions.</p> <p>-The chief strength of the study: Very specific about the space and the environment, big sample.</p> <p>Gives important aspects that can be used in practical aspects.</p> <p>Talks about both mothers, fathers.</p> <p>One of the few hospital based, cross national ethnographic studies involving almost a year of field work, in 4 NICUs (very different in terms of spatiality and breastfeeding culture), in two countries.</p>	
<p>Article 12</p> <p>2016</p> <p>McCuskey, Song & Marshall-Baker.</p>	<p><u>The existence of “recommended standards for newborn ICU design” (2013)</u></p>	<p>Ecology & ICU design refers to the caregivers' and parents' need to live in an environment offering natural facilities such as daylight, plants, garden...</p>

<p><i>the main topic is space</i></p>	<p>Visual and physical accesses to nature and to daylight are critical components of sustainability (Jereczek and Drover, 2011).</p> <p>What about “views of nature, daylight, or live plants or animals, colors, textures, shapes, areas of light and dark” in NIDCAP philosophy.</p> <p>-Natural conditions are crucial for the well-being of the families and staffs. It should be incorporated into the design of NICU (views through windows, picture of nature, plants, flowering plants // studies from Wilson & Kellert, Jereczek & Drover about visual and physical access to nature and to daylight.</p> <p>-The shortcoming of the study: Doesn’t focus on the prematurity aspects. Doesn’t talk a lot about families, staff, and infants’ feelings.</p> <p>-The chief strength of the study: Talks about green and sustainable NICU design, the advantages of having a biophilic design (having windows, daylight, garden, natures’ pictures...)</p>	<p>Education/Training, represent the process of learning of each part involved in the mutation</p> <p>Support the transition, refers to the sustainable environment (NICU design)</p>
<p>Article 13</p> <p>2016</p> <p><i>Jones, Hons, Rowe & Sheeran.</i></p>	<p>The design of SFR could influence the attitude of nurses (perception of mothers): they felt more supported from nurses (more supportive mothering actins).</p>	<p>Community/Individuality, represents the two types of environment in the NICU allowing two modes of interacting for parents and nurses (open-ward versus single-family room)</p>

the main topic is space

SFR focus on individuality, OB focus on **community**/group, allow evaluation and observation from parents (“*parents can evaluate nurses while caring for others infants or their proper infant, the nurse actions are visible and assessable*” (e307)) OB: visibility “to be on display” (*être en représentation*)

SFR= place like home; allow **control, empowerment**, connection, presence.

SFR: privacy (Skene, Franck, Curtis & Gerrish, 2012; Wigert et al. 2008 ; Hogan & al. 2016)

Interactions valued both in OB & SFR in different ways

But communication is more effective in SFR in terms of opening, personalization, safe environment to question, leaving messages

-Influence of the design on interactions and relationship

-OB allow multiple relations for mothers and nurses

-SFR allow strong mother-infant connection but it is described as “a barrier to mother-nurses’ interaction”

-**New norms to interact with nurses**: buzzer and white boards, reduction of the level of chatting or informal communication BUT enhance the style of communication which is more individualized to each situation and families.

Space/Control, refers to the empowerment of the parents within the unit

Education/Training, represent the process of learning of each part involved in the mutation

	<p>-“Mothers were more likely to mention negative interactions with nurses in SFRs than in the OB nursery” due to proximity, changed context, greater awareness of the interaction???</p> <p>-SFR design “<i>seems to provide an environment that promoted privacy, closeness, personalization of the place and a focus on the family unit. (Flacking and Dykes, 2014, argue fosters a mother’s sense of ownership of the infant)</i>”</p> <p>-The shortcoming of the study: Doesn’t really consider the whole family, doesn’t talk about the fathers a lot.</p> <p>Different interview protocol for mothers and nurses, hard to make comparison.</p> <p>Gives much more information about communication/interaction then specific design or space information.</p> <p>-The chief strength of the study: Really look at the interaction of mothers and nurses and the influence of the room design on this interaction.</p>	
<p>2016</p> <p>Jones, Jones & Feary</p> <p><i>(noté dans le livret 16)</i></p> <p><i>Jones.</i></p> <p><i>Article 14</i></p>	<p>-SFR change the norms of interaction (//Jones, Hons, Rowe & Sheeran, 2016 ; Flacking & Dykes, 2013 “SFR might impact the mothers’ awareness of newborn cues for hunger”)</p> <p>-OB= community (//Jones, Hons, Rowe & Sheeran, 2016)</p>	<p>Space/Interaction, represents the change of norms within the new culture of care</p> <p>Innovation, refers to the strategies of parents and nurses while working together as partners</p>

<p><i>Focus on NIDCAP environment</i></p> <p><i>Space is questioned in it</i></p>	<p>Interactions with nurses are less important for mothers in the SFR environment? The focus of communication and norms of interaction are being reshaped in the changed care environment.</p> <p>According the authors, there is a need to examine the effect of reduced contact with other mothers, including the loss of the opportunities for social comparison, which previous research has found is important for normalizing their experience and easing stress (//Jones, Hons, Rowe & Sheeran, 2013)</p> <p><u>Mothers and nurses are using often whiteboards to communicate,</u> leaving messages. This raising interesting question about the role of new technologies to support communication and interaction in nursery environment. Yes but it is important to ensure adequate conditions in place to facilitate and preserve meetings and cooperation between nurses and parents.</p> <p>According the authors there has been <u>no detailed study of how the SFR design impacts or not the quantity or quality of interactions</u> that mothers have with staff or other parents.</p> <p><i>-“Mothers value uninterrupted physical presence with their infant, it is then important to have rooms with doors and a sense of homeliness within the neonatal nursery” (//Fegran & Helseth., 2008)</i></p> <p><i>-“In the SFR mothers are encouraged and supported to be present for longer periods of time because they can establish themselves in the space”:</i> <u>Do they really control the space in the room?</u></p>	<p>Space/Ownership, represents the process of empowerment of mothers becoming the owner of their infants due to the change of norms</p> <p>To be on display/Privacy, refers to the two types of layout in NICUs and how they affect attitudes and practices</p>
---	---	---

	<p>-For the authors, SFR allow a “greater sense of ownership of their infants and their own bodies in the SFR space since it creates an environment promoting privacy, closeness and a focus on the family unit.”</p> <p>-The shortcoming of the study: Doesn’t really takes consideration of information about the staff feelings about these two designs. Fathers are not in the focus of this study.</p> <p>Small sample sizes. No statistic control of potentially cofounding variables.</p> <p>The findings apply only to groups at low risk.</p> <p>Little qualitative information.</p> <p>-The chief strength of the study: Talks about a comparison between 2 designs and a large impact they might have.</p> <p>Really based on statistics that can gives quantitative data about this subject frequently studied in a qualitative approach.</p>	
<p>2015</p> <p>2015</p> <p>Nelson & Bedford.</p> <p>Article 15</p> <p>The main topic is NIDCAP</p>	<p>The overarching theme is « parenting with permission », mothers have no control on their baby</p> <p>Knowing the rules is important for mothers</p> <p>Time spending in hospital goes with time spending near the infant and the degree of involvement</p>	<p>Space/Control, refers to the empowerment of the parents within the unit</p> <p>Education/Training, represent the process of learning of each part involved in the mutation</p>

Space is questioned in it

SFR: privacy, having control over the environment (noise, furniture...), Take a break from at her infant's bedside.

E279 *“Mothers settle into their infant's hospital space and make friends with certain staff, but some also face judgment from healthcare providers and outsiders who criticize them for not doing more”.*

Private room = great significance for mother (education, support, regular meeting with nurses)

About the NIDCAP: (e277) *“as reported by all the mothers interviewed, one of the most frustrating aspects of participating in nidcap was the feeling that not all nurses were “on board” with the program”*

(e281) *“some nurses consider nidcap recommendations as “optional” “*

Nidcap made parents important and primary caregiver (e278) *one parent likened this guidance to a ‘toolbox of parenting tools especially designed for my baby. (...) with the nidcap it became easier to understand, easier to cope”*

Nidcap justify mothers' requests (They felt empowerment, understanding due to nidcap) but some nurses refused to follow the nidcap recommendations. It's the biggest source of complaint for parents.

What make some health staff refuse the nidcap recommendations?

(Fegran & Helseth, 2009: professionals need diverge from parents need, efficiency, visibility, access are important elements for them.)

- SFR=bond

-nurses-mothers relationship qualification by mothers = “befriending” (//2008, Fegran & Helseth)

-Nidcap increases maternal knowledge.

“It is important not to judge or criticize maternal performance or level of participation in nidcap. Rather, a focus can be placed on the utilization of positive, facilitative communication when interacting with mothers in either a teaching or supportive capacity.”

-the transfer= into a shared place is described as unsettling and stressful.

-In redesigning nicu include staffs and families in conception and implementation of new nicu design.

-**The shortcoming of the study:** Study conducted in a nicu where only 10% of the total staff are nidcap certified and with few infants born at 30 weeks and younger.

Nidcap was instituted only 6 months before the collection of data, so the nurses were quite inexperienced.

It might have an impact on the maternal experience.

	<p>Another weakness of the study is that it doesn't really focus on the space, the environment and the design of the nicu.</p> <p>Only talk about the feelings of mothers. Fathers, siblings, families and health caregivers' feelings are left behind.</p> <p>-The chief strength of the study: systematic manner for the methodological steps, the rigor, the heterogeneity of the sample (multiple gestational age infant, and length of stay).</p> <p>Really focus on the feelings of mothers about how they come to create a bond with their infants.</p>	
<p>2009</p> <p>Beck</p> <p>Article 16</p> <p>FCC in NICU</p> <p><i>Space is questioned in it</i></p>	<p>The physical layout in FCC</p> <p>According the author, modification of the nicu design could initiate FCC. FCC could be supported by a specific design such as parent bed next to the cot, enabling the bounding process (attachment). Feeling like parents and partner in care is linked with single family room, whereas feeling like visitor is linked to open space design.</p> <p>The author creates a "theory of room for FCC", enabling to do the typology of parental status: from visitor to family unit. (1) Visitor=OPB design, (2) mother or father=modified room design, (3) family unit =smaller room design. The bed symbolizes the importance of parents, signaling "<i>they are valuable sparring partners in the care of their infant</i>" (p.97)</p>	<p>Space/Control refers to the empowerment of the parents within the unit</p> <p>Education/Training, represent the process of learning of each part involved in the mutation</p> <p>FCC/Design and Theory of room, refers to the interconnection between space and attitudes and practices of parents and caregivers, and the effect of the layout and the design upon them</p>

//2013 Flacking & Dykes

Als, in 1992, makes the environment as crucial regarding the infant development.

Staff concerns with the new design: security and safety of the infants, the need to **maintain on wide overview to the ward**, ‘*sparring with colleagues and having to continuously learn through problem solving*’ (isolation and feedback needs), maintain the distance (emotional distance), visibility of their practices (“our sparring practice or lack of it became noticeable” [p.97])

Parents concerns with the new design: long time for the staff to react to alarm, isolation from other parents, participation on cares depend on the nurses’ attitude (Patriarchal or partnership)

-A specific layout is demanded through FCC. This study and others highlight this point. Design is a “minor” influence on FCC but it facilitates numerous aspects of FCC such as participation and collaboration, well-being.

-This study focus on room for FCC as others does. (smaller room?? Not too small, because for the parents’ bed)

-The shortcoming of the study: Because of the fact that the baby is placed in more than one room type it can be a weakness since it is a unique circumstance

	<p>to experience being moved with your infant from a chaotic environment to a smaller more private room containing a parent bed.</p> <p>The study’s findings could have been different if the infant was put directly into a smaller room at the time of its admission.</p> <p>Not many information about siblings and their feelings on the different types of rooms.</p> <p>Not talking about interactions between parents in the ward.</p> <p>No talking about the infants’ feelings and evolutions.</p> <p>-The chief strength of the study: Several of its informants had valuable knowledge from their experiences with being housed in more than one of the room types.</p>	
<p>2004</p> <p>Dudley & Carr.</p> <p>Article 17</p> <p>Space is questioned in it</p>	<p>This is the first study explaining the effect of staying at the bedside of a hospitalized child on the entire family (mother & father).</p> <p>(p.273) <i>“as the theme of transition exemplified, many hardships (crisis) were endured and adjustments were made in both their personal lives and the lives of their entire families.”</i></p> <p><u>The comfort of the furniture</u>, private room versus roommate</p> <p>Few about control and layout</p>	<p>Space/Control refers to the empowerment of the parents within the unit</p> <p>Education/Training, represent the process of learning of each part involved in the mutation</p>

For the authors, **vigilance=way of coping**

3 types of change: (1) change in comfort and space, (2) change in daily rhythm and lifestyle (work schedules, every day routines are disrupted, being woken up at different times for medical procedures), (3) change in relationship (adjustment, adaptation, acclimation, regulation)

Staff had to find out how to involve parents in care and how to empower them in the environment

(p.273) *“after completion of many of the interviews, participants stated to the researcher how nice it was to talk and have someone focused on them for a change and that it was helpful to tell their stories”*

-Linked between “involvement” and “bedside” and accommodations

-The “vigilance phenomenon” needs emotional and physical support

-Exploring vigilance from the patients’ perspectives or staffs’

-The shortcoming of the study: Doesn’t talk about the feelings of the staff, siblings or infants.

Not focused on preterm infant

	<p>-The chief strength of the study: Focus on parents (their vigilance, rhythm...)</p> <p>Give some specific aspects that should change in the environment.</p>	
<p>Article 18</p> <p>2008</p> <p>Fegran & Helseth.</p> <p>FCC in NICU</p> <p>Space is questioned in it</p>	<p>The objective of the authors was to explore the close parents-nurses relationship in NICU.</p> <p>Closeness accordant with FCC to build trust</p> <p><u>Importance of the continuum between detachment and closeness / Distance and empathy / Power and control and negotiation</u></p> <p>Linked with the need to balance engagement with detachment and time span and emotional labor</p> <p><u>Instrumental competences different with relational competences</u> “nurses’ personal abilities” (p.671) are relational competences in the area of learning?</p> <p>Reciprocal partnership relation or “befriending” (p.668) is important to closeness, over involvement, compassion fatigue, adjustment in both individuals, to “normalize the abnormal” (p.670)</p> <p>-Environment, layout, accommodations linked with the well-being of the family and staff</p>	<p>Environment and well-being, refers to the process of getting autonomy and empowerment and knowing how to navigate within the environment</p> <p>Distance and empathy/power and control/negotiation, represent the different attitudes of nurses, a new continuum of acting in accordance with the new culture of care</p> <p>Befriending and partnership, refers to the types of attitudes of parents during the acclimation</p>

	<p>-Visibility due to the windows instead of walls could be constraining (no more barriers, all is open)</p> <p>-The shortcoming of the study: Doesn't talk about the baby's evolution and the siblings' involvement</p> <p>It is not really environmentally focused</p> <p>-The chief strength of the study: Consider the feelings of nurses and parents</p>	
<p>Article 19</p> <p>2005</p> <p>Heermann, Wilson, & Wilhelm.</p> <p><i>Space is questioned in it</i></p>	<p>The authors postulate a predictable pattern of the mothers' engagement and partnership.</p> <p>A developmental process of the mothers' parenting and partnership in 4 times.</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) Focus from nicu to baby, (2) ownership: from their baby to my baby, (3) caregiving from passive to active, (4) voice from silence to advocacy. <p>They highlight the technology as a barrier, the fact that some nurses are not prepared to share their power or knowledge.</p> <p>They prescribe "guided participation" which is more than teaching or coaching.</p>	<p>Control and negotiation, represents the process in which parents gain in power and autonomy within the unit, negotiating their rights in terms of caregiving and involvement</p> <p>Self-regulation, represent a new trend of caregiving where parents are learning by watching, and where they involve themselves in the daily routine of the unit</p>

What makes mothers move from one status to another: from passive to active, in the nicu is the stability of the baby, the nurses' actions

The contradiction pointed is the status of mothers as the primary caregivers but they are not taken into account in the decision process

Mothers focused on technology, nurses' expertise and language, work culture, and then they focused on their baby.

Heermann & Wilson (2010) studied nurses following pilot implementation of family-focused developmental care and found **3 individual transitions** central to nurse partnering with parents in the nicu: **acknowledging** the central role of the parent; **fostering (encouraging)** the parent as a competent caregiver and **integrating** the roles of expert coach, teacher, and facilitator into the existing technically expert nurses role" (p.25). Without organizational commitment to this care delivery model, these transitions are unlikely to occur." (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005, p.180-181).

-Partnership between mothers and nurses depends on 3 factors: experiences, health status of the infant and the culture of the nicu.

-From an outsider posture to an engaged posture

-The lack of privacy, the noise levels are factors making the process of parenting difficult.

	<p>-The shortcoming of the study: Doesn't really consider the fathers, families and siblings. Only focus on the mothers, it neglects the feelings of nurses and doesn't explain why some nurses are not willing to accept the mothers' caregiving.</p> <p>-The chief strength of the study: This study may lead to a framework for assessing maternal role development and facilitate individualizing approaches to mothers within the nicu. Really helps the understanding of the developmental process of how the mothers gets the feeling they are parents in these special units.</p>	
<p>Article 20</p> <p>1997</p> <p>Raeside</p> <p>Space is questioned in it</p>	<p>To explore maternal and infant stressor linked with nicu environment</p> <p>To assess nurses' perceptions in relation to the stressor</p> <p>Nurses' perceptions of what cause maternal stress in environment differed from the mothers' perceptions.</p> <p><u>Nurses are aware of the different sources of stress in environment.</u> Monitors, alarms, bright light, noise. (Strategies: radios off, minimal handling, soft voices, no tapping on incubator, positioning, dim lights, cover incubator).</p> <p>Parents: Communication could be stressful: not informative, not open, filtered information, medical jargon, appearance of the baby.</p>	<p>Ecology & NICU design refers to the caregivers' and parents' need to live in an environment offering natural facilities such as daylight, plants, garden...</p> <p>Navigating their ways around equipment/unit, refers to the unfamiliar environment and the process of acclimation or adjustment to the new world</p>

Mothers and nurses perceived the visit of the unit as stressful.

Recommendations of the author:

Reduction of noise, light, temperature, effective planning of care to avoid excessive handling of infants.

Environment and facilities: adequate furniture, facilities, quite room, comfortable areas, crèches for siblings...

The most important for the author is the staff education on environmental stress in nicu, increase the staff training

-Stressful elements in the nicu environment in the Mothers' sample: physical (heat intensity, alarms), psychological, for the infant (appearance of the baby); In the nurses' sample: physical (alarm, monitors), for the infant (baby's catheter).

In 1997, Strategies' nurses to minimize the impact of stressful factors: cover incubator, no tapping on incubators, minimal handling, soft voices, and radios off, positioning, dim light.

-The shortcoming of the study: fathers, relationship with staff & parents, and siblings aren't really present in study. Small sample size, the conclusion that

	<p>maternal stress levels are inversely proportional to birth-weight cannot be generalized to babies in the nicu. Several factors like heat intensity, communication with staff, and orientation to the unit, may be specific to the unit under study.</p> <p>The limitations of the study preclude (prevent) generalization of the results to the population of all neonatal units.</p> <p>-The chief strength of the study: Very descriptive study, really focused on the environmental aspects.</p>	
<p>Article 21</p> <p>2010</p> <p>Hall, Kronborg, Aagaard, Ammentorp</p> <p>Space is questioned in it</p>	<p>The main question is: WHAT IS LIKE TO BE A NEONATAL NURSE AFTER DEVELOPMENTAL CARE IS INTRODUCED IN THE UNIT?</p> <p>The authors qualified the environment as “turbulent” (p.308). They noticed that the development of nurses occur through clinical experience, in situ. According to the authors, developmental care is a vital component to the care in the nicu (p.308).</p> <p>For nurses, (1) being attentive to the infant and the mother-infant dyad (They don’t think about themselves at all, and what about their own well-being?), (2) the body tells (the emotional experiences of the parents. Nurses observe the way of moving, walking within spaces of the parents, the same for the parents they decoded the body language of the nurses), (3) time is everything and working in a quiet and caring manner, (4) crowded and distressing space, (5) teamwork-demanding or smooth and helpful; means</p>	<p>Education and Training in situ, represent the process of learning of each part involved in the mutation</p> <p>Partnership, refers to the attitude of nurses through the practice of self-forgetfulness</p>

their representation of the developmental care, it's the representation of the new organizational culture.

Body, time, space and relationship are **affected by the new philosophy of care**. Time: instrumental tasks (operational tasks) had the priority above psychosocial tasks, it is postponed.

“Walking the line between the possible and the ideal” is the utmost attitude ensuring the well-being of the patient and their family.

The new philosophy made them valuable.

BUT: lack of time, space (need of space to be with or without others, to feel comfortable), difficult to attain the ideal, a challenging task to empower the parents (p.310) “burdensome”. Most nurses found developmental care as essential but the environment is not optimal at the unit.

TRAINING is not sufficient it left nurses with many questions torn between their role and leaving tasks to parents.

-Nurses developed “more awareness to the meaning of space for providing optimal parent-infant care compared to before”: with developmental care, space become an essential element.

	<p>-The shortcoming of the study: don't really focus on the baby, the siblings, and the environment.</p> <p>Small phenomenological study, few participants from single unit. The study does not explore the essence of developmental care within the neonatal context.</p> <p>-The chief strength of the study: Really focus on the nurses' feelings, in a new way. Explain the reactions of neonatal nurse just after the introduction of developmental care in the unit.</p>	
<p>Article 22</p> <p>2002</p> <p>Bruns & McCollum</p> <p><i>Space is questioned in it</i></p>	<p>The technological evolution linked with the increasing need of partnership between parents and staff.</p> <p>Information and support are not always in accordance with the parents' expectations.</p> <p>Information exchange: Types and manner are two important modalities concerning the information exchange. Honesty, straightforward manner are expected by the parents, even if it is bad news.</p> <p>Conflicted information from different nurses or from a nurse and a neonatologist is very disturbing for parents, it's crucial for parents that nurses and neonatologists or other pros speak with one voice when dealing with the infant care or when talking about the treatment or practices.</p>	<p>Space access/Involvement, represents the interconnection between spatiality and the development of parents' abilities in parenting and caregiving</p> <p>Relationship/Workload, refers to the process of entering in relation with the parents and families, depending on the types of parents</p>

One of the study results is “the more mothers spent time in the nicu, the more volunteer they are to learn and engage themselves in care with their baby.

Relationship: need for care, for trust, support, and individualized attention, but building and maintaining a good relationship is time-consuming and a real and sustained effort.

When they establish relations or connect with parents, what influence the members of staff have: parents’ visitation and involvement in infant care, and perceived personality traits of mothers.

“some families are fun to work with, receptive and eager to learn; some are difficult to communicate with and sometimes never truly grasp the concepts you trying to teach despite attempts to use language they can understand” (p.21)

The position, the skill and the nature of the conversations the neonatologists had could intimidate the mothers.

Time factor and meeting frequency are important in the development of the relationship and the quality of the relation.

Information sharing is the highest element for mothers and neonatologists.

Caregiving is the highest point for nurses.

Practices – Information exchange – Relationship, in FCC, had to be coherent and co-implemented at the risk of creating a gap between theory and practice.

//Van Riper (2001) found that mothers expressed satisfaction with care and describe positive relationships with professionals when they felt they received individualized, family-centered care and that they expressed dissatisfaction when they did not.

-Over and above what is being said about the topic: there is not much information about how the setting of the environment in the NICU is, even if they talk about the fact that this environment can be stressful and scary for parents, and how it is important that professional helps to make them feel comfortable.

They also mention the fact that **the environment** is not always very convenient to host parents, and mention the fact that it is **time-consuming**. **Some nurses find that it is really complicated to work with parents and try to reduce their interaction by working in night-shifts.**

But they do not give much information about how the environment can help or not the relationships and contact between staff and parents.

	<p>-The shortcoming of the study: Is not specific about the environment and space in the NICU</p> <p>-The chief strength of the study: the study include 6 hospitals, which is more than what is usually done and concern parents, nurses, and neonatologists</p>	
--	---	--

ANNEXE B : LES ENTRETIENS

Guides d'entretiens

Guide d'entretien semi-directif famille

Document support du chercheur pour l'entretien

Ce document présente les thématiques et questions qui doivent orienter les entretiens dans l'étude SOFA. Il sera amené à évoluer en fonction des données recueillies.

- Introduction de l'entretien,
- Rappeler les objectifs de la recherche,
- Consigne inaugurale (à dire avant tout entretien):

« Je vous remercie d'avoir accepté cet interview. Je souhaitais vous rencontrer car vous avez vécu l'expérience de la prématurité.

Notre entretien rentre dans le cadre d'une recherche sur la relation soignants-famille en contexte de prématurité.

Cette recherche est collective et elle se fait en collaboration avec le CHU et la Faculté des SHS dont je suis membre et jeune chercheure. Je ne fais pas partie de l'équipe soignante.

L'objectif de cet entretien est de connaître vos perceptions et vécus de parent sur la relation soignant-famille afin d'améliorer la prise en charge des enfants nés prématurément et de leur famille. Nous cherchons à connaître votre expérience de parent et vos ressentis.

Cette rencontre n'a pas pour but d'évaluer ou de juger vos propos. Vous allez pouvoir développer votre propos et je vous assisterai dans cette démarche. »

- Rappeler que les entretiens sont anonymisés, que le contenu dans son intégralité ou quelques parties rendues anonymes peut être utilisés dans un rapport de recherche,
- Demander l'autorisation d'enregistrer et la signature du document officiel d'enregistrer et d'utilisation des données recueillies.

Prise en charge enfant / parent(s) / famille

- Vécus - Histoires / Chronologie de la prise en charge anté/péri/post

(ex. question : Pouvez-vous me raconter votre vécu de prématurité ?)

Le vécu de l'Expérience relationnelle

- Accompagnement (ex. questions : Quels types d'accompagnement avez-vous eu ?)
- Liens aux soignants / à l'équipe /autres parents / Proches
- Problématiques / Difficultés rencontrées personnelles

(ex. question : Pouvez-vous me parler de l'accompagnement que vous avez reçu au sein des unités ?)

Engagement dans la démarche NIDCAP / (Pour le Mans : Implication dans les soins)

- Implication dans les soins ?
- Apprentissage
- Connaissances
- Recherche d'informations aux soins de prématurité
- Investissement dans les soins des proches
- Attitudes à l'égard du nidcap

(ex. questions : Pouvez-vous me dire comment on vous a présenté les soins ? ; Pouvez-vous me dire ce que vous avez appris durant votre séjour ? ; Avez-vous participé aux rencontres médicales ? ; Avez-vous donner votre avis sur le développement de votre enfant ? ; Par quels stades êtes-vous passés dans l'implication ou l'engagement dans les soins ? ; Qu'est-ce qui vous fait passer à l'étape suivante ? ; Quel est l'accès des proches (viennent-ils ou pas) ; quelle est la place de la fratrie ou des autres enfants de la famille dans les unités ?)

Spatialité (Ici le dessin des interviewés intervient ; 2 productions iconographiques « unités actuelles / unités idéales »)

- Appropriation / Apprivoisement du service
- Lien à l'Environnement
- Liens aux différents Espaces
- Ce qui semble déterminant dans l'espace de vie

(Ex. questions : Pouvez-vous me parler de votre vie au sein de l'unité ?)

- Modification ? *(Ex. questions : Pouvez-vous me décrire l'unité idéale ? Auriez-vous des améliorations à suggérées ?)*
- Améliorations ?

Association

- Visibilité
- Prise de contact
- Attentes
- Demandes

(Ex. questions : Pouvez-vous me parler de votre rencontre avec l'association SOS Prema

Remercier l'interviewé(e) pour sa participation, lui dire que si les résultats de cette étude l'intéressent, ils pourront lui être transmis par voie mail.

Fiche signalétique à faire remplir avant le départ de l'interviewé et en fin d'entretien.

Cadre réservé chercheur(e)

Numéro de l'entretien : Code entretien :.....

Date :/...../.....

Autorisation d'enregistrement : OUI NO

Fiche signalétique Parents (données utiles au moment de l'analyse statistique descriptive)

Sexe : F H

Age de l'interviewé :

Age (s) de (s) enfant (s) prématuré (s) (enfants vivants et non-vivants) :

.....

Age des enfants (fratrie) (enfants vivants et non vivants) :

.....

Situation matrimoniale :

Situation professionnelle :

Profession :.....

Causes prématurité:

Villes d'accouchement et d'hospitalisation:

.....

Nombre d'enfants prématurés et non prématurés:

Durée du séjour en unités :

- *Réanimation néonatale* :
- *Soins intensifs* :

- *Soins courants* :

Suivi post-hôpital :

Membre actif d'une association (SOS Prema, Sparadrap, Bebeprema...) :

.....

Critères de recrutement des parents :

Sur Brest : Parents ayant eu le programme NIDAP et parents n'ayant pas eu le programme NIDCAP (type observations...)

Sur Le Mans : parents n'ayant pas eu le programme NIDCAP sauf en 2019 recrutement des 2 types de parents

CHG Le Mans – Guide d’entretien à l’attention des parents

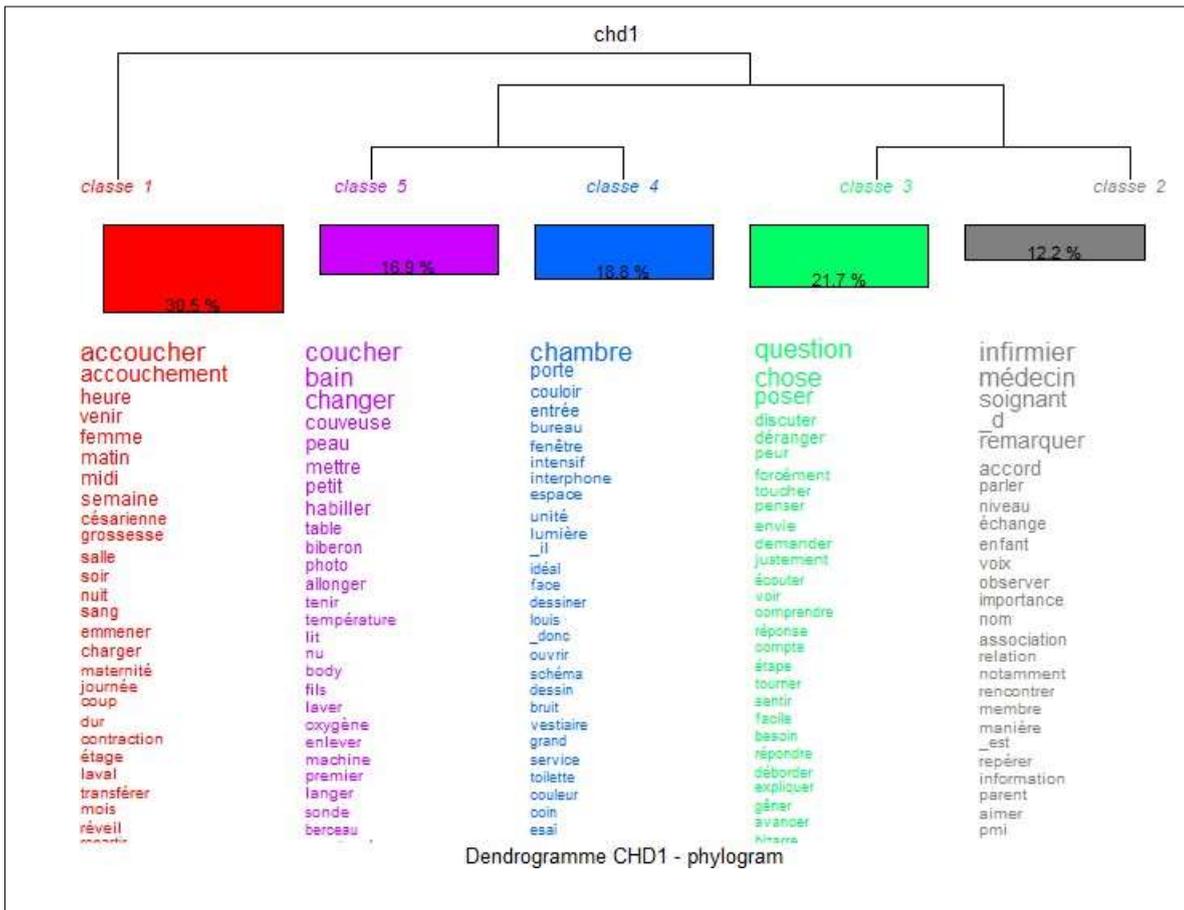
La phase 3 du CHG du Mans intervient après deux passations successives d’entretiens sur deux périodes distinctes, dans un contexte de formation à la certification NIDCAP d’une équipe de soignants du service de réanimation néonatale, composée de 4 IDE, 2 Auxiliaires puéricultrices, 3 médecins néonatalogiste, 1 cadre de santé, 1 assistante sociale et 1 psychologue et une autre psychologue non formée au NIDCAP qui est notre informatrice sur le site. Nous postulons que cette formation aura des effets sur la pratique soignante et ainsi sur la relation qu’ils entretiendront avec les familles accueillies.

Les phases 1 et 2 se sont passées dans un intervalle de 2 mois pour voir et comprendre comment la formation agit sur les pratiques. En outre, l’intégration de ce site permet de mettre à jour, au regard de l’approche des représentations sociales, comment les familles et les soignants agissent sur l’espace et comment l’espace agit sur eux.

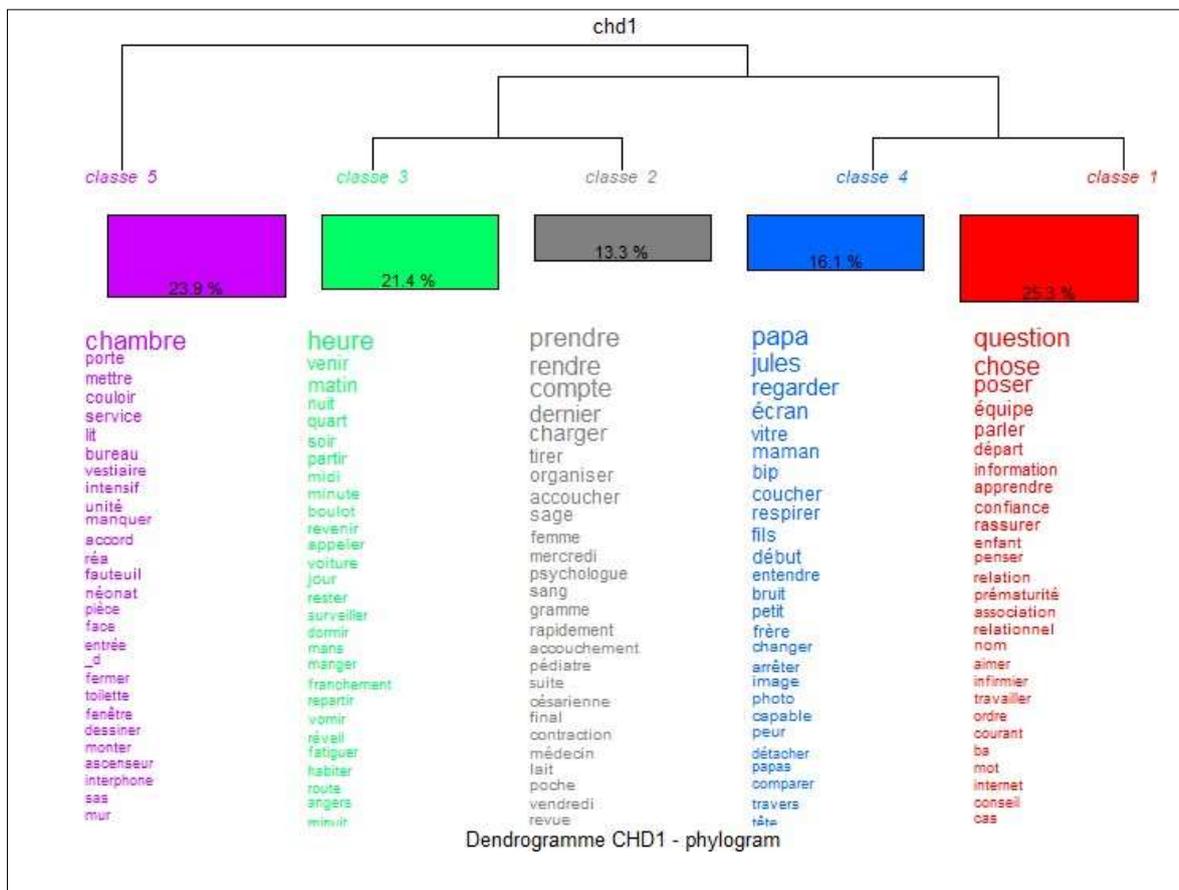
EFFECTIF	mars/avril/mai 2017 Avant la formation	juin/juillet 2017 Après la formation	septembre 2018 1 an après
EFFECTIF SOIGNANTS Identique sur toute la période	13 pros - 2 médecins « adhérents au projet» - 2 médecins non-impliqués (jeune/ancien) - 2 IDE stagiaires - 2 IDE non stagiaires - 2 Aux. Puer. - 2 Psy. - 1 Cadre	13 pros - 2 médecins « adhérents au projet» - 2 médecins non- impliqués (jeune/ancien) - 2 IDE stagiaires - 2 IDE non stagiaires - 2 Aux. Puer. - 2 Psy. - 1 Cadre	13 pros - 2 médecins « adhérents au projet» - 2 médecins non- impliqués (jeune/ancien) - 2 IDE stagiaires - 2 IDE non stagiaires - 2 Aux. Puer. - 2 Psy. - 1 Cadre
EFFECTIFS PARENTS	10 parents (père-mère) sortis ou encore hospitalisés Interviews séparés	10 parents que fév. 2017 Suite des interviews débutées en février	10 autres couples
TOTAL interviews semi-directifs (+ productions iconographiques)	13 interviews pros 5 interviews couples	12 interviews pros 5 interviews couples	13 interviews pros 10 interviews couples

Les entretiens tant pour les familles que pour les soignants se font de manière individualisée, c’est-à-dire que nous rencontrons une personne à la fois dans un lieu clos, sauf si les parents nous font la demande de rester ensemble. Cette passation individuelle sur les deux sites permet d’appréhender le vécu pour chaque personne, ce vécu étant certainement différent que ce soit pour la mère, le père ou l’infirmière, l’auxiliaire puéricultrice ou le médecin.

Au vu des résultats de l’analyse lexicométrique, par le logiciel Iramuteq, des entretiens parents, il semble que les espaces dans leur entièreté sont plus ou moins investis. L’espace de la chambre de l’enfant semble le plus investi et le mieux connu. La forme chambre est prédominante dans les discours des mères et des pères.



Dendrogramme Mères





Mères



Pères

De plus, la production de schéma montre que les parents ne savent pas tous reproduire les services sous forme de schéma, il y a une perte de visibilité au-delà du périmètre de la chambre, notamment en début de parcours. Toutefois la visibilité des services n'est pas systématique même en fin de parcours, la plupart des parents préférant rester dans la chambre en permanence jusqu'à leur départ.

Au regard de ces premiers résultats, nous souhaitons focaliser le guide d'entretien de la phase 3 sur l'intégration parentale dans les unités (récit de l'arrivée dans l'unité, la vie dans l'unité : au quotidien), ainsi que l'implication dans les soins et les apprentissages possibles, la relation avec l'équipe soignante (communication, collaboration), et l'investissement spatial.

- 1^{ère} dimension : Vécu de l'expérience relationnelle (enfant, soignants)
- 2nde dimension : Implication dans les soins (pratiques, apprentissages, collaboration)
- 3^{ème} dimension : Spatialité (chambre, service, unité)

Etant donné que nous ne gardons pas le même effectif parental pour les phases successives, il nous semble qu'il sera difficile d'appréhender l'effet de la formation NIDCAP sur les pratiques parentales de vie quotidienne ou spatiales. Toutefois, en comparant les discours des parents des phases 1 et 2 avec les parents de la phase 3, nous pourrions peut-être mettre à jour des éléments nouveaux dans les trois dimensions

Guide d'entretien semi-directif soignants

Ce document présente les thématiques et questions qui doivent orienter les entretiens dans l'étude SOFA. Il sera amené à évoluer en fonction des données recueillies.

- Introduction de l'entretien,
- Rappeler les objectifs de la recherche,
- Consigne inaugurale :

« Je vous remercie d'avoir accepté cet interview. Je souhaitais vous rencontrer car vous êtes un acteur majeur dans le champ de la prématurité.

Notre entretien rentre dans le cadre d'une recherche sur la relation soignants-famille en contexte de prématurité.

Cette recherche est collective et elle se fait en collaboration avec le CHU et la Faculté des SHS dont je suis membre et jeune chercheure. Je ne fais pas partie de l'équipe soignante.

L'objectif de cet entretien est de connaître vos perceptions et vécus de soignant sur la relation soignant-famille afin d'améliorer la prise en charge des enfants nés prématurément et de leur famille. Nous cherchons à connaître votre expérience de professionnel(le) et vos ressentis.

Cette rencontre n'a pas pour but d'évaluer ou de juger vos propos. Vous allez pouvoir développer votre propos et je vous assisterai dans cette démarche. »

- Rappeler que les entretiens sont anonymisés, que le contenu peut être utilisé dans un rapport de recherche,
- Demander l'autorisation d'enregistrer et la signature du document officiel d'enregistrer et d'utilisation des données recueillies.

Prise en charge enfant / parent(s) / famille

-Chronologie de la prise en charge des familles anté/péri/post

(ex. question : Pouvez-vous me raconter comment vous prenez en charge les familles depuis l'annonce de la prématurité ? Qu'est-ce qui est important pour vous ?...)

Le vécu de l'Expérience relationnelle

- Accompagnement

- Liens aux parents / à l'équipe/ aux collègues/aux médecins/internes

- Problématiques / Difficultés rencontrées personnelles (*Phénomène de projection s'ils ont des enfants en bas âge ou attendent un enfant ?*)

(ex. question : Pouvez-vous me parler de l'accompagnement que vous mettez en place au sein des unités ?)

Engagement dans la démarche NIDCAP

- Formations

- Connaissances

- Attitudes à l'égard du nidcap

(ex. questions : Pouvez-vous me dire comment on vous a présenté ce programme de soins?)

Spatialité (Ici le dessin des soignants intervient; 2 productions iconographiques « unités actuelles / unités idéales »)

- Appropriation / Apprivoisement du service
- Lien à l'Environnement
- Liens aux différents Espaces
- Ce qui semble déterminant dans l'espace de vie

(Ex. questions : Pouvez-vous me parler de votre vie au sein de l'unité ? Comment évoluez-vous dans les espaces de l'unité ? Que pouvez-vous me dire de l'environnement architectural des unités ? Quels sont les usages de l'espace ?

- Modification ? (Ex. questions : Pouvez-vous me décrire l'unité idéale ? Auriez-vous des améliorations à suggérées ? ; Quels est la place effective des parents dans ces espaces ?)

- Améliorations ?

Association

- Visibilité
- Prise de contact
- Attentes
- Demandes

(Ex. questions : Pouvez-vous me parler de votre rencontre avec l'association SOS Prema ? ; Y a-t-il un local pour les associations ? ; Y-a-t-il une représentation physique des associations ?)

Remercier l'interviewé(e) pour sa participation, lui dire que si les résultats de cette étude l'intéressent, ils pourront lui être transmis par voie mail.

Fiche signalétique à faire remplir avant le départ de l'interviewé et en fin d'entretien.

Cadre réservé chercheur(e)

Numéro de l'entretien : Code entretien :

Date :/...../.....

Autorisation d'enregistrement : OUI NON

Fiche signalétique Soignants (données utiles au moment de l'analyse statistique descriptive)

Sexe : F H

Age de l'interviewé :

Situation matrimoniale :

Nombre d'enfants :

Âges des enfants :

Enfant(s) prématuré(s) : OUI NON

Si oui, année de naissance des enfants :

.....

Formation initiale :.....

Profession :

Hôpital de rattachement :

Ancienneté dans la profession :

Ancienneté dans le service :

Formations liées aux programmes de soins spécifiques :

- *Formation aux soins de développement* : OUI NON
- *Si oui, année* :
- *Certification NIDCAP* : OUI NON

Si oui, année :

SECOND GUIDE D'ENTRETIEN SOIGNANTS–LE MANS

- Autorisation d'enregistrement à vérifier avec l'interviewé

- Consigne inaugurale identique au premier guide

Partie 1 : NIDCAP Formation

- Questions personnelles sur éléments du premier entretien en mars 2017 ?

Questions individualisées par rapport à chaque entretien du mois de mars 2017

« Où en est votre réflexion par rapport à cet élément aujourd'hui ???

« Par rapport à ce que vous m'aviez dit en mars [extrait de verbatim] où en êtes-vous ? (Est-ce toujours d'actualité ?)

- Effets ?

Question générale : « Depuis le 1^{er} interview en mars dernier, avez-vous remarqué des changements dans votre service ou dans vos pratiques ?

« Où en êtes-vous dans votre réflexion sur le NIDCAP ?

« Qu'est-ce qu'on en dit parmi les soignants ?

« Qu'est-ce qu'on en dit parmi les parents ?

« Des groupes de travail ont-ils été créés ? Lesquels ?

« Pouvez-vous me parler du COPIL qui concerne le projet NIDCAP mis en place le 12/05 ?

- « En avez-vous entendu parler ?
- « Quel est votre rôle ?

« Le NIDCAP nouveau protocole ? (exemple : *par rapport à l'intégration des parents au sein du service : que recherchez-vous : Qualité / Quantité*) ?

Partie 2 : Schémas

- Réinterroger les espaces ?

Question générale : « Pouvez-vous me parler de votre expérience de schéma ? (vécu de l'expérience, description du choix du service dessinée, le choix des détails...)

« Pouvez-vous me parler de votre premier schéma (unité actuelle) ?

« Pouvez-vous me parler de votre second schéma ?

« Comment avez-vous vécu la réalisation de ces schémas ?

« Pourquoi était-ce difficile ? (ou pas ?)

- **Réinterroger les espaces par rapport aux éléments donnés lors du 1^{er} entretien?**

« Par rapport à la **salle de conditionnement** qui se trouve en réa néonatal, une salle « non nommée » (tabou ?) à côté des vestiaires parents (nommée par les soignants : salle technique, funéraire, de conditionnement...) Comment l'appellez-vous ?

« Pouvez-vous me parler de la « salle des annonces difficiles » ? Sa genèse ?

- **Réinterroger les tenues ?**

« Pouvez-vous me parler de vos tenues de travail ?

« Comment procédez-vous pour être reconnu des parents ?

Partie 3 : Suite de la recherche

Question générale : « *Avez-vous des questions à me poser ?* »

- Explication de la phase 3: prochain et dernier entretien (juin 2018), Retour sur phases 1 et 2 (Décembre 2017 ou Janvier 2018)
- Remerciements

Temps d'entretien : entre 30 et 60 minutes environ

Lieu : Sur place ou à téléphone

Effectif et critères: identique aux premiers entretiens (n = 13 soignants)

Objectifs : Mettre à jour l'évolution des comportements, pratiques et réflexion par rapport à l'implantation du dispositif de soin NIDCAP ; mettre à jour les difficultés, freins ou éléments facilitateurs de l'implantation

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF FAMILLE

Document support du chercheur pour l'entretien de la phase 3

Ce document présente les thématiques et questions qui doivent orienter les entretiens dans l'étude SOFA. Il sera amené à évoluer en fonction des données recueillies.

- Introduction de l'entretien,
- Rappeler les objectifs de la recherche,
- Consigne inaugurale (à dire avant tout entretien):

« Je vous remercie d'avoir accepté cet interview. Je souhaitais vous rencontrer car vous avez vécu l'expérience de la prématurité. Notre entretien rentre dans le cadre d'une recherche sur la relation soignants-famille en contexte de prématurité. Cette recherche est collective et elle se fait en collaboration avec le CHU et la Faculté des SHS dont je suis membre et jeune chercheure. Je ne fais pas partie de l'équipe soignante. L'objectif de cet entretien est de connaître vos perceptions et vécus de parent sur la relation soignant-famille afin d'améliorer la prise en charge des enfants nés prématurément et de leur famille. Nous cherchons à connaître votre expérience de parent et vos ressentis. Cette rencontre n'a pas pour but d'évaluer ou de juger vos propos. Vous allez pouvoir développer votre propos et je vous assisterai dans cette démarche. »

- Rappeler que les entretiens sont anonymisés, que le contenu dans son intégralité ou quelques parties rendues anonymes peut être utilisés dans un rapport de recherche,
- Demander l'autorisation d'enregistrer et la signature du document officiel d'enregistrer et d'utilisation des données recueillies.

- **1^{ère} dimension : Vécu de l'expérience relationnelle** (enfant, soignants)

Histoire/chronologie/accompagnement/liens/problématiques rencontrées

« *Pouvez-vous me raconter l'accompagnement que vous avez reçu en arrivant à l'hôpital (dans le service/dans l'unité) ?* »

- **2nde dimension : Implication dans les soins** (pratiques, apprentissages, collaboration, questionnement, recherche d'informations, attitude à l'égard des soins, des pratiques soignantes autour de l'enfant)

Pouvez-vous me dire comment on vous a présenté les soins ?

Avez-vous participé aux rencontres médicales ?

Avez-vous donné votre avis sur le développement de votre enfant ?

Par quels stades êtes-vous passés dans l'implication ou l'engagement dans les soins ?

Qu'est-ce qui vous fait passer à l'étape suivante ?

Quel est l'accès des proches (viennent-ils ou pas) / Quelle est la place de la fratrie ou des autres enfants de la famille dans les unités ?

Pouvez-vous me dire ce que vous avez appris durant votre séjour ?

- **3^{ème} dimension : Spatialité (chambre, service, unité), liens aux différents espaces, à l'environnement hospitalier...**

Pouvez-vous me parler de votre vie au sein de l'unité ?

Quels endroits ou quelles pièces fréquentez-vous le plus ?

Auriez-vous des améliorations à suggérées ?

Pouvez-vous me décrire l'unité idéale pour vous ?

Fin de l'entretien :

Avez-vous d'autres éléments à partager ? D'autres remarques à faire ?

Avez-vous des questions à me poser ?

Autorisation d'enregistrement

E.M.O.

**Autorisation pour l'enregistrement audio et
l'exploitation des données enregistrées dans le cadre d'une thèse en Sciences
Humaines et Sociales**

Présentation

Cet entretien de recherche est réalisé dans le cadre d'une thèse sur les soins en contexte de prématurité : *Doctorat - Université de Bretagne Occidentale et Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest – Région Bretagne.*

Cette recherche est menée par : Sarah BELLEMARE

Encadrée par : *Jacques SIZUN (PU-PH ; HDR) et Magdalini DARGENTAS (Enseignante-Chercheuse, Université de Bretagne Occidentale).*

Il n'est néanmoins possible que grâce au consentement des personnes qui acceptent d'être enregistrées, à qui nous demandons par conséquent une autorisation écrite.

Autorisation (rayer les paragraphes ou les termes qui ne conviendraient pas)

Je soussigné(e) _____.

- autorise par la présente à enregistrer en audio *les échanges et discours tenus dans le cadre des observations et entretiens* le (date et heure) :
- autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée :

a) à des fins de recherche scientifique (études, thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires).

b) sous forme d'extraits rendus anonymes dans la thèse.

c) retranscrites intégralement et rendues anonymes dans les annexes de la thèse.

- prends acte que pour toutes ces utilisations scientifiques, les données ainsi enregistrées seront *anonymisées* : ceci signifie

a) que les transcriptions de ces données utiliseront des pseudonymes et remplaceront toute information pouvant porter à l'identification des participants ;

b) que les bandes audio qui seront présentées à des conférences ou des cours (généralement sous forme de très courts extraits ne dépassant pas la minute) seront « beepées » lors de la mention d'un nom, d'une adresse ou d'un numéro de téléphone identifiables (qui seront donc remplacés par un « bruit » qui les effacera).

- prends acte qu'à tout moment de la recherche, je peux demander à accéder à mes données enregistrées et également m'opposer au traitement des données qui me concernent et demander leur destruction.

Lieu et date : _____

Signature de l'intéressé(e) précédée de la mention « lu et approuvé » : _____

Tableaux des populations interviewées

CHU LE MANS	CHU LE MANS	CHU LE MANS	CHU LE MANS	CHU LE MANS
SOIGNANTS	FONCTION	ANCIENNETE	GENRE	ÂGE
1	Pédiatre en réanimation	16 ans	F	39
2	Pédiatre	3 ans et demi	F	37
3	Neuropédiatre (réanimation des grands enfants)	25 ans	H	56
4	Infirmière	16 ans	F	40
5	Infirmière réanimation néonatale	20 ans	F	43
6	Infirmière puériculture	17 ans	F	44
7	Infirmière	25 ans	F	41
8	Auxiliaire puéricultrice	17 ans	F	38
9	Auxiliaire puéricultrice	25 ans	F	47
10	Assistante Sociale	21 ans	F	50
11	Psychologue	12 ans	F	42
12	Psychologue	17 ans	F	41
13	Cadre	14 ans	H	48
ANCIENNETE LE MANS	GENRE	ÂGE		
16	F	39		
3	F	37		
25	H	56		
16	F	40		
20	F	43		
17	F	44		
25	F	41		
17	F	38		
25	F	47		
21	F	50		
12	F	42		
17	F	41		
14	H	48		
17,53846154	nH=2 nF=11	43,53846154		

- 2 médecins « adhérents au projet »
- 1 médecin non-impliqués (jeune/ancien)
- 2 IDE stagiaires
- 2 IDE non stagiaires
- 2 Aux. Puer.
- 2 Psy.
- 1 Assistante sociale
- 1 Cadre

PARENTS	GENRE	ÂGE (ANNEES)	DATE ENTRETIEN
COUPLES	COUPLES	COUPLES	COUPLES
P1	F	28	20/4/2017
P2	H	30	20/4/2017
P3	F	29	21/4/2017
P4	F	32	21/4/2017
P5	F	37	21/4/2017
P6	H	42	21/4/2017
P7	F	21	3/5/2017
P8	H	41	3/5/2017
P9	F	35	3/5/2017
P10	H	27	3/5/2017
P11	F	26	3/7/2017
P12	H	29	2/7/2017
P13	F	28	4/7/2017
P14	H	28	4/7/2017
P15	F	30	5/7/2017
P16	H	32	5/7/2017
P17	H	19	6/7/2017
P18	F	19	6/7/2017
P19	F	29	07/07/2017 /(suite entretien) 02/08/2017
P20	F	35	21/7/2017
P21	F	30	16/9/2018
P22	H	34	16/9/2018
INDIVIDUEL	INDIVIDUEL	INDIVIDUEL	INDIVIDUEL
P1	H	31	14/10/2018
P1 bis (père - pas de dessin)	F	30	19/9/2018
P2	F	27	20/9/2018
P3	F	28	19/9/2018
P4	H	38	20/9/2018
P5	F	33	20/9/2018
P6	H	44	17/9/2018
P11	F	35	17/9/2018
P7	F	29	17/9/2018
P8	H	30	17/9/2018
P10	F	28	14/9/2018
P12	F	34	12/9/2018
P12 bis (père - pas de dessin)	H	35	12/9/2018
P15	F	27	19/9/2018
P16	H	33	19/9/2018
P18	H	37	18/9/2018

Tableaux des prises de notes lors des entretiens

Lieu : Site n° 2 : Centre Hospitalier Général du Mans – Unités de Réanimation néonatale / Soins Intensifs / Néonatalogie,

Contexte : Début de l'implantation du *Neonatal Individualized Developmental Care Assessment Program* (NIDCAP),

Objectif : Explorer dans un processus de recherche le vécu et le ressenti des équipes lors de la formation NIDCAP, Explorer des relations entre soignants et parents sous l'angle des espaces

PHASE N°	ID/Date PARENTS	NOTES
1	Parent 1 20/04/2017 (Mme T.) Maman d'Esaië	<p>Pas de raisons acct préma, équipe grossesse à risque super +++ , beaucoup d'infos 25 +1, poids 720g, 31/01 au 05/02, entrés 1 semaine avt acct, pas de visite 3 mois d'hospitalisation, opération d'Esaië à 1 mois Cocon, infos, photos Prématurité spontanée (staphylocoque) Être reconnu important, trouver sa place Père (beau-père médecin), aide au téléphone Ecrire transmettre sur tableau important pour cette maman, visibilité, transparence, important aussi Dire quand cela ne va pas aussi Se sent chez elle (pantoufles aux pieds quand elle vient à l'entretien)</p>
	Parent 2 20/04/2017 (MR T.) Papa d'Esaië	<p>Changements rapides – temporalité déroutante Infos, organisation, adaptation à l'enfant au service IDE vulgarise, accessible / Md infos complexes + importantes Important pour lui relation : politesse, sourire, ouverture, honnêteté, transparence</p> <p>Manques : lits pour peau à peau, proposition Passage=lieux</p> <p>5 fev 3 mois « ce n'est pas parce que je ne fais pas de peau à peau que je n'aime pas mon enfant »</p> <p>Documentation en salle de parent Prématurité : causes inconnues Proches, oui, visite 1 à 1, réa dérogation « Bonnes pratiques » blouses mains propres (masque éventuellement)</p>
	Parent 3 21/04/2017 (Mme S.) Maman de Maëlle & Isaac	<p>Acct spontané Trop d'infos d'un coup en +eurs fois mieux Au dbt n'ose pas A peur de déranger</p>

		<p>Apprentissage rapide On ne sait pas qui fait quoi Où commence l'un et fini l'autre Initiative des ide ./Md</p>
	<p>Parent 4 21/04/2017 (Mme J.) (acouchée) Maman de Maëlle & Isaac</p>	<p>Très calme, comme absente, fatiguée « <i>La petite fille</i> » « <i>le petit garçon</i> » jamais nommés par leur prénom Les soignants indistincts tous pareils, sauf par leurs gestuels, lers manières de faire, on essaie de s'adapter de prendre les manies des uns et des autres (c'est elle qui s'adapte au soignant) Les stickers les témoignages des éléments importants pour elle (décoration) Le bruit des scopes envahissants On y entre pas on fait des A/R, on habite à côté Personnaliser la chambre des bb avec dessins du grand, photos et bouquins laissés. Pas de cahier de bord du bébé, ils lisent la fiche laissée par les soignants Blouses différentes par soignants pour les distinguer comme dans « greys anatomy » 'sa référence) idéal</p>
	<p>Parent 5 21/04/2017 (Mme B.) Maman d'Arthur</p>	<p>Après 45 minutes d'entretien demande à éteindre l'enregistreur Elle pleure en abordant le fait d'être entourée des soignants est important pour elle « <i>je suis à 360°, j'ai l'impression de ne pas pouvoir atterrir, je dois faire plein d'aller retour m'occuper de la maison du linge d'Oriane</i> » Elle attend le retour à la maison car elle a l'impression qu'elle va pouvoir se reposer enfin (est elle en dépression ? en burn out ?) Oriane FIV don de sperme, papa stérile, opération papa du coup et a débloqué qqc, sans contraception, tombe enceinte, surprise, 1 fils, Oriane surinvestie par père et mère, enfant roi tyran me fait savoir la psy Ne s'autorise pas à venir à 2 Roulement, vient sur horaires scolaires pour ne pas dire à Oriane (ne sait pas qu'elle est issue de don de sperme) Elle a besoin de prendre contact avec sos prema car elle veut des témoignages d'autres parents c'est important pour elle, elle me dit que « <i>eux ils sont passés par là, elle va pouvoir les questionner pour l'après le retour</i> » Elle a trouvé des stratégies pour ne pas « déranger » le personnel, elle passe par derrière, elle veut 1 flyer de sos prema</p>
	<p>Parent 6 21/04/2017 (Mr B.) Papa d' d'Arthur</p>	<p>“On n'a pas envie de partir si on pouvait on resterait”, organization./ à leur fille ne pas les perturber Fait souffrance (en larmes)</p>

	<p>Il a comparé ces espaces avec ce qu'il a vu au Tertre rouge Trajets distance longue, rituel d'organisation</p> <p>avec l'analyse des dessins on pourrait réaliser 1 prototype d'espace <u>1 architecte/ logiciel, 1 synthèse des dessins idéals</u></p>
<p>Parent 7 03/05/2017 Mme P. Maman de Mylan</p>	<p>Notes hors enregistrement : Visite de l'unité formelle : non 4 h après l'acct +conjoint <i>« 1 photographe ce serait réparateur, on a été privé d'un acct à 9 mois Elles nous apportent les biberons tout fait, j'aurais aimé qu'on nous apprenne à savoir si c'est à bonne température, parce que ça on l'a jamais fait, comme ça on saura le faire quand on rentrera C'est devenu la routine qu'elles nous montrent et nous on apprend pour le change le bain on aimerait que cela soit pareil pour les biberons, ça nous rendrait autonomes encore + »</i></p>
<p>Parent 8 03/05/2017 (Mr J.) Papa de Louis 25 SA</p>	<p>45 km de trajet 26SA 3 enfants Déclenchement médical pré éclampsie syndrome L ou M 27/01 1ere couveuse 27/02 2eme couveuse 07/03 3eme couveuse 10-15/03 chauffeuse ouverte Galerie visibilité Hôpital Alençon les pieuvres Le Maine Libre A lu article dans journal 9 mai opération hernie externe, 80% des prémas Le poids de la relation de parler A apporté 1 journal pour notre entretien article le poids des mots médecin ide</p>
<p>Parent 9 03/05/2017 (Mme J.) Maman de Louis 25SA</p>	<p>jennyfauche@yahoo.fr</p> <p>le plus important parler, ne serait ce qu'un bonjour Le plus important l'espace, un minimum ouvert <i>« on se sent enfermé », « on nous a fermé la porte deux fois sans rien dire »</i> IDE : dire les choses directement Difficile pour elle de dire, il a fallu lui poser des questions (différentsMr) Beaucoup de contradiction : <i>« la chambre est spacieuse mais on se sent enfermé »</i> « l'espace est bien tel quel « les chambres à chq fois devant bureau » Ne s'autorise pas à dire sauf aux ide « ouvertes », « accueillantes »</p>
<p>Parent 10</p>	<p>2kg 200 neonat, 7 mois 10j</p>

	03/05/2017 (Mr P.) Papa de Mylan	<p>Photographe OK Lait OK Droits AS allocation/Congés</p> <p>Profite de l'entretien pour demander ce qu'ils ne savent pas en matière de droits +de personnel Opération aux 8/9 mois du bb Peau à peau 2 fois / semaine Habillé, biberon avt sondé Se réchauffer seul capz Chb accompagnante (2 jours pré 34 SA)</p> <p>Améliorations : Salle office sonnette passage autre présentation office qd chambre accueillante Agrandir le service, chb acc, office, WC mettre dans le service Sécurité en question Comment fait on à Brest pour la fratrie ?</p>
2	Parent 11 03/07/2017 (Mme D.) Maman de Jules	<p>Me donne son mail pour être recontactée après sortie Transfert veille Blouses différentes Ch 1 à Ch 3 Réfèrent : histoire de l'enfant, idéal</p> <p>« C'est dur de devoir répéter aux soignants qui nous sommes ça fait 5 semaines qu'on est là et y en a encore qui me demande à combien de SA il est né ou notre histoire »</p>
	Parent 12 03/07/2018 (Mr D.) Papa de Jules	<p>Transfert acct Peau à peau chb à +eurs pas génial Préparation sortie</p> <p>« Je me suis séparé des écrans »</p> <p>Améliorations : Langes de couleur : fourniture bébé importante pour égayer un peu le service (idéal)</p>
	Parent 13 04/07/2017 (Mme D.) Maman de Loélia	<p>Heure de visite ? différentes Transfert, discours différents ou flous (problème pour elle) Procédures bib, déchiffrer feuilles docs, attendre l'ide, déranger pour + médecins, voir évolution AS RDV, congé pater (sa préoccupation) Accepte d'être recontacter au besoin</p>
	Parent 14 04/07/2017 (Mr D.) Papa de Loélia	<p>Idem accepte d'être recontactée A attendu 14 minutes devant interphone, 8 sonneries Parents + 1 pers 30 min</p> <p>S'aider entre elles (remarque du papa sur les ide) de voir les ide s'aider entre elles le rassure apparament</p>
	Parent 15 05/07/2017 (Mme B.) Maman de Camille Laval)	<p>Je la recontacte le 15 juillet pour avoir un retour sur son séjour et transfert à Laval Céline Balé 0633708589 celine.bale@laposte.fr</p> <p>Ne sait pas comment est organisé Laval Horaires de visite ? Ouverture 24/24 ? Aura-t-elle le droit de faire les mêmes petits soins ?</p>

		<p>Elle l'espère Pas de velleité à appeler directement, aura la réponse là-bas Q : Est il possible que l'équipe ici appelle Laval pour avoir les infos ? I transfert ça se prépare comme 1 sortie à la maison ? L'équipe passe la main à une autre comment le fait elle ?</p>
<p>Parent 16 05/07/2017 (Mr B.) Papa de Camille)</p>	<p>Me dit à la fin de l'entretien que cela lui fait un peu triste de partir du mans, car c'est là que sa fille a passé les premiers jours et que les ide qu'il aime bien sont là. Il donnera des nouvelles. Il est rassuré ./ à l'hôpital de Laval parce qu'on lui a dit que Laval avait téléphoné au Mans pour avoir de leurs nouvelles et que c'est rare selon les IDE du Mans</p> <p>Ne se sent pas autorisés à regarder les tableaux de témoignages de parents qui sont passés par là. Il est beaucoup en attente de ce qu'il peut faire ou pas « <i>est-ce qu'on a le droit ou pas ?</i> »</p> <p>Est d'accord pour un contact le 15/07 comme sa femme</p> <p>De voir que les ide s'émerveillent tjs devant Camille c signe pour lui qu'ils « care » que Camille comptent pour eux qu'ils ne sont pas blasés qu'ils n'y a pas que les soins.</p>	
<p>Parent 17 06/06/2017 Papa de Talyna Maman avec Papa 15H30 18/20 ans</p>	<p>Interphone autorisation pour voir sa fille Chb familiale même sur étage n'est pas dans le service Hôpital compliqué pour elle décès de sa maman originaire d'Angers, sa famille sur Angers, Eloignement Pas chez soi</p> <p>Sourit beaucoup quand il aborde le sujet de sa fille Très sérieux visage fermé et sévère quand il parle de l'équipe et du service</p> <p>Se sent mieux la nuit dans le service avec équipe de nuit</p> <p>Mais ses angoisses ressurgissent la nuit aussi</p> <p>A besoin d'être proche de sa fille et l'interphone est une gêne pour lui et un frein à cette proximité</p> <p>Visite des parents famille pas envie de demander la permission, a plutôt besoin d'y aller sans permission « <i>si ma fille était née à terme je pourrais l'avoir pour moi tout le temps sans demander la permission</i> »</p>	
<p>Parent 18 06/06/2017 Maman de Talyna</p>	<p>A refusé le jour de l'entretien d'être enregistrée</p> <p>Me fait savoir que c'est trop tôt pour un témoignage Se met à pleurer tout du long Je lui fais savoir qu'elle a le droit de ne pas témoigner Elle me demande de ne pas témoigner</p>	

		<p>Son conjoint témoin, propose de témoigner par internet, par mail, par écrit Je leur laisse ma carte.</p>
	<p>Parent 19 07/07/2017 (Mme L.) Maman de Louise & Olivia</p>	<p>Le papa par téléphone Anesthésite Ide/SF acct protocole Ecrans explications non d'emblée, beaucoup de questions Matériel tire lait + d'espace + conseillère en lactation laetitia Lait artificiel mixte Transfert préparation Autonomie, dépôt du lait, demande des téterelles « <i>contenante</i> » « <i>fascicule à l'attention des papas</i> » 29 SA à 32 SA Tableau différent Paravent 1 ou 2 fourniture importante Lit, allaitement gémellaire important Sensibilisation attachement important 11 jours sortie politique ? Asso solidarité FB</p>
	<p>Parent 20 21/07/2017 Maman de Margo</p>	<p>Partage des infos sur l'enfant parce qu'elles le voient + que nous Partage de soins 10 jours de nce visite des freres photos tous les jours On ne voit pas les parents « <i>Ca fait bizarre de ne pas voir de parents</i> » 2 parents à l'office 1 fois « <i>on est là pour parler du bébé on expose nos problèmes</i> »</p>
2	<p>Parent 21 02/08/2017 (Mr L.) Papa de Louise & Olivia</p>	<p>30 min seulement d'entretien par téléphone sur sa demande 0622910108 A abordé rapidement Vécu-relation-espace Le cheminement entre les services et la séparation au 1^{er} étage faits marquants Jumeaux et plus il me fait parvenir les dessins par courrier ou mail</p>

Lieu : Site n° 2 : Centre Hospitalier Général du Mans – Unités de Réanimation néonatale / Soins Intensifs / Néonatalogie,

Contexte : Début de l'implantation du *Neonatal Individualized Developmental Care Assessment Program* (NIDCAP),

ENTRETIEN SOIGNANT N°	FONCTION SOIGNANT	1ers entretiens	
1 (Mme R.) 13/03/2017	IDE 1 Stagiaire NIDCAP 10 ans d'ancienneté Réa Néonatal	<p>Accueil : expliquer environnement : les machines, la lumière, les fenêtres, fonction du service, qui ils sont, à quoi on sert, comment s'adapter, l'écoute.</p> <p>Difficultés : toujours violent la rencontre, les parents c'est très compliqué, c'est angoissant, les émotions très fortes.</p> <p>Difficile de dire tout va bien on ne sait pas nous-même, le décès est difficile, la différence culturelle difficile : cela arrive dans certaines situations, quand il y a qqc d'important pour la famille et nous on ne voit pas, le langage aussi, la langue de différents pays, barrière de la langue.</p> <p>L'écoute est une stratégie, ce qui est important ne pas les laisser tous seuls, leur décrire leur rôle, se mettre en lien.</p> <p>Horaires de travail difficile : à 80% 12heures 10 jours par mois, 15 jours trois semaines, nous tournons, pas possibilité de référents, on essaie de garder les mêmes enfants.</p> <p>La transmission orale, le dossier infirmier et médicale</p> <p>Les difficultés de communication peuvent être une barrière aux projets,</p> <p>Les Premières fois nous les leur laissons le plus possible : le premier vêtement, body, le premier bain, le premier lien physique</p> <p>Les soins douloureux et difficiles d'être à deux IDE/AP</p> <p>La technique, le soin trop long peut augmenter la douleur</p> <p>Le NIDCAP : a assisté à la conférence plénière, Atelier l'AM, programme, observation sur enfant pendant les soins, pendant l'observation il y avait des conseils de soins, La matinée en débriefing à toute l'équipe</p> <p>Sa préoccupation : « les soins douloureux, la réanimation c'est « techniquer » sans trop se préoccuper de ce que le bébé ressent, les parents on se contente d'expliquer » Il y a des choses mises en place : La technique, la relation et la proximité entre les 2 l'intéresse.</p> <p>Les soins de développement en 2006-2008 : en a entendu parler, a lu des livres, est allée à plusieurs formations, pendant 2 jours, 2 personnes du service sont allées à Brest, une équipe de Belgique en 2007 est venue les former aux soins de développement.</p> <p>Il y a des groupes de travail : succion de la tétine, enveloppement, alimentation, apprendre à changer ce qui est possible en accord avec le médecin,</p> <p>Adhésion de l'équipe : une bonne majorité y a adhéré, il reste des minorités qui n'adhèrent pas, ce qui les fait hésiter c'est l'hygiène, la sécurité, exemple donné sur la « tétine G30 » dans le service il y a différents discours,</p> <p>Gros enjeux : « La » présence des parents, « on avait bien avancé sion compare avec Brest on en est loin »</p> <p>Spatialité : Le service est long, peu de couleur, l'unité est récente, les murs ont des stickers mais ne sont pas très</p>	<p>26/06/2017 Vos préoccupations Qu'en est-il parents</p> <p>Schémas : idéal</p> <p>Sept 2nd réunion Pas d'harmonie</p> <p>Open space : Confidentialité Intimité soignant</p>

		colorés, Les locaux sont grands, pas de lumière du jour, des néons de partout, c'est dur pour les yeux,		O b j e c t i f : E x p l o r e r d a n s u
--	--	---	--	--

n processus de recherche le vécu et le ressenti des équipes lors de la formation NIDCAP, Explorer des relations entre soignants et parents sous l'angle des espaces lors du discours sur les cartes mentales

		<p>C'est spacieux, la sonnette de l'interphone de la porte principale forte, la vitre est opaque, il y a un vestiaire avec des casiers, un sas, il faut se laver les mains, ils (les parents) rentrent par la réa pédiatrique (O à 18 ans), petit parcours devant bureaux et devant les chambres, Les portes ouvertes montrent les lits, les machines, Le service réa est très technique, on accède au service néonate, les enfants prématurés Lors de la première visite on fait le chemin, on entre dans la chambre de l'enfant, sur la porte il y a le nom de l'enfant, il y a un tableau sur lequel il y a le nom de la personne qui s'occupe de l'enfant dans la journée, La majorité de SFR côté droit et gauche 2 chambres jumeaux 2 lits Matériels : couveuse, aspirateur, sipape, colonne, oxygène, air, sonde aspirante, pousse seringue, Au fond baie vitrée, dans un couloir pour les familles une galerie de visite pour voir l'enfant, store, placard/ plan de travail évier, chariot de soins, colonne fixe, La présence des parents : 24h/24h sur avis médicale pour la famille, limitée dans le temps en réa néonate, la fratrie avec une psy ; Il y a un autre couloir, Soins intensifs/Néonate soins courants ; SI : Chambres, Néonate SC : 3 incubateurs 3 lits par chambres Ambiance sonore : chambre calme, son, lumière éteinte. Dans le couloir, du bruit, cela parle fort Néonate ce sont les pré-sortants, il n'y a pas d'intimité, moins de place,, pour l'allaitement pas d'autre endroit pour tirer son lait, Il y a un office de parents où ils peuvent prendre leur repas, il y a un frigo, un micro-onde, du café, du thé Il y a une salle des familles, jouets pour fratrie, Il y a 2 chambres pour que les familles dorment mais payantes SOS préma ne sont pas présents, au début oui mais depuis 2016 non, que des flyers.</p>	<p>• Nous ser</p> <p>Notre problème des observations comprises. » (So</p>
<p>2 (Mme F.) 13/03/2017</p>	<p>PSY 1</p>	<p>Expliquer accompagner : le vécu de l'accouchement, recentrer sur l'enfant, leur permettre de mettre des mots sur la violence (élaborer), Travail avec : l'équipe de sages-femmes, la prise en charge est proposée dès la naissance, 1^{er} temps en obstétrique Les questions qui reviennent : le pourquoi, état de choc, quand spontané c'est l'incompréhension, 1^{ère} étape : faire lien avec équipes médicales, 2^{ème} étape : fin d'entretien le prénom qui vient, car encore virtuel avant, Donner des infos sur le service, Les inscrire dans le service, se sentir inscrit dans ce service de réanimation, Ils essaient de maintenir un discours commun La première rencontre se fait en chambre à la maternité Leur place auprès de leur enfant=le sujet De quelle manière évoque-elle l'environnement ? Un environnement fortement anxiogène, les machines, le matériel médical, par son discours elle tente de le rendre normal « je n'arrive pas à entrer dans la chambre » elle entend cela souvent, alors elle dédramatise en disant que c'est « normal », elle les aide à donner du sens, L'important pour elle est la continuité dans les discours, dans la prise en charge, car les parents ont connu la rupture avec la grossesse, elle tente alors par son discours et son accompagnement de rétablir cette continuité « déchirés » « séparation violente » ce sont les mots qui lui reviennent des parents. La CONTINUE : les canaux : communication, langage, toucher, cela peut se recréer part tout cela avec le bébé Dans l'organisation actuelle, le 1^{er} entretien se fait avec la maman, c'est systématique, le second avec le papa. Les espaces sont clivés. Obstétrique : suite de couche, 3/5 jours au 2^{ème} étage</p>	<p>13/06/2017 Espaces insti informels : réu Lieux pour les La salle d'exa Comment se pa Pouvez-vous m Quelle est la pla Comment vous En parlez-vous Des parents vo</p> <p>Prénoms sur le Installation d't IDE référentes formation, docs</p> <p>1 des IDE est 1 comme cela or Soins de Devt a « le projet NI facilement la p par NIDCAP) « autorise plus « Légitimise d</p> <p>Tenues : Blous marquer</p>

		<p>Réa Néonate : 1^{er} étage La DISTANCE entre maman et bébé pèse. La sage-femme en obstétrique est le 1^{er} lien, médiateur, ensuite ce sont les équipes en réa néonate, ce sont les deuxième médiateur. Elle reste en lien perpétuel avec eux, elle est complètement intégrée à l'équipe, ce sont d'ailleurs les soignants qui ont demandé à ce qu'un poste de psychologue soit créé. Elle entre en contacts formels et informels avec eux, avant et après les entretiens avec les parents elle rédige des transmissions écrites. Lorsque les parents sont au premier étage, cela reforme le lien La sortie est un moment crucial également, les psychologues ont mis en place avec les équipes la possibilité de laisser ensemble sur deux jours et nuits dans une chambre en unité kangourou la famille complète pour qu'ils prennent leurs marques et repères ensemble avant de rentrer au domicile familial. <u>Les échanges, les attendus par les soignants ne sont parfois pas conformes à ceux des parents (allaitement, peau à peau, présence, le NIDCAP ne doit pas devenir un outil de contrainte mais de choix).</u> Les situations compliquées sont liées aux décès, aux parents qui ont des situations spécifiques. Avec les pédiatres les liens sont formels, encore plus formels quand il y a un projet pour les enfants (réunions éthiques par exemple), à ce moment-là il y a des réflexions sur les choix de soins qui sont faits, de l'ordre du raisonnable et non de l'acharnement thérapeutiques, lorsqu'il y a des investissements financiers. Ses attentes par rapport au NIDCAP : Les soins de dév étaient à l'initiative des puers. Elle en attend des nouvelles connaissances, Des transmissions transformées, Une conception de la parentalité plus en accord avec celle attendue La continuité dans les soins et l'accompagnement, dans le langage, la comm La réduction de la rupture, Le NIDCAP et son engagement de l'unité là-dedans vient objectiver quelque chose dont ils étaient convaincu. Pour elle le NIDCAP remet l'enfant au cœur des préoccupations il redevient acteur, il est renommer, le plus grand besoin de l'enfant est la présence de ses parents. Une réorganisation du service maternité également. Depuis 10 ans qu'elle est dans le service, elle note : La maternité : espace protégé de la technique, la néonate : sensation de malaise, couveuses, 4 à 5 par chambre, beaucoup de machines, « intense ça pouvait être intense » et rattaché au décès.</p>	<p>Espaces ouverts confidentialité ?</p> <p>Etre à côté de psychologue id</p>
3 (Mme B.) Stagiaire NIDCAP	AP 1	<p>Pas d'AP en réa Accueil, technique, guide dans le séjour SI et soins courants Néonate et Kangourou Nuit 1 AP et 1IDE transverse sur les SI et néonate Optiflow sous guide l'IDE Rassurer les parents est le plus important pour elle ; être dans la guidance Les impliquer dans les soins auprès de leur enfant (un petit peu ajoute-t-elle) Ne viennent pas beaucoup, loin, culpabilité ? Se pose la question 35 SA Kangourou Petit poids gestationnel Infection materno-foetale Contexte social compliqué Syndrome de sevrage</p>	<p>16/06/2017 Formation Réa Stagiaire de 1 basez-vous : s Positionnement début de la for Espaces : SI + Comment avez Qu'est-ce que c Combien de te En avez-vous d Les avez-vous c Quels sont vos</p>

	<p>Cette unité est spécialement pensée pour resserrer ou recréer les liens entre l'enfant et la mère C'est un lieu de surveillance Quelques parents de Réa peuvent bénéficier de deux nuits avant la sortie de leurs enfants Les chambres sont comme à la maternité, 24h sur 24h 1 lit, 1 plan pour le bb, 6 chambres en tout, Fin de matinée, visite du médecin, Propos échangés sur inquiétudes, suites, évolutions, date de sortie, hospitalisation de 2 ou 3 semaines La salle de naissance en face de la réa néonate, La maternité au 2^{me} étage. <u>Le vécu de l'expérience relationnelle :</u> Accompagnatrice à Brest, explications, communications, transmissions à ses collègues de cette visite à Brest Morvan Référent sur 12h difficile, 2 jours consécutifs + des jours de repos, Le suivi des enfants est pourtant privilégié, cela rassure les parents. Ces horaires permettent moins d'implication émotionnelle avec le bébé, pour prendre du recul (???) <u>Les difficultés qu'elle rencontre en tant que pro :</u> Les mamans bi-polaires, dans l'extravagance, Le placement du bébé quand il le faut pour sa protection Pas facile à gérer pour elle, elle est souvent sur le qui-vive en unité Kangourou <u>Le NIDCAP pour elle :</u> Elle a fait un stage à Brest 3 jours, Hasard a pris la place d'un absent <i>Elle sera stagiaire nidcap, une guide pour ses collègues</i> <u>Retour sur la formation nidcap dbt :</u> On a abordé l'historique, le rythme et le dévt du bb préma, les stats, les endroits nidcap, L'organisation des jours suivant n'a pas été abordée, la formatrice a donné des pistes de formation, demeure des questions du type comment va se passer l'évaluation par exemple <u>Les espaces de travail pour elle :</u> Réa SI Néona Kang 1 seul plateau au 1^{er} Salle de Nce en face Papa, installation du bébé, pas de présence parentale à ce moment-là Soins de développement il a qq années, avec les médecins Les questions qu'elle se posait : la position des bébés, cocon, les rythmes des bb <u>La spatialité :</u> Chb indiv Chb à 3 +complicé à gérer +eurs parents – bien +d'échanges peut-être entre parents pour qu'ils tissent des liens Bruits dans la centrale (située en centrale) Chb indiv + d'espace, possibilité de mettre un lit Lors de la construction du bâtiment, il y a eu la présentation du plan au personnel seulement, les pièces inutiles ont été réaménagées après coup, la biberonnerie dans un autre bâtiment suppression d'une très grande chb ce qui a fait une grande pièce en moins, car les architectes avaient oublié cette pièce. Nous avons eu le droit de dire notre mot sur le choix du matériel, les couleurs de peinture, le bâtiment est neuf, pas vétuste, plus plaisant que l'autre, plus moderne, propre, plus chaleureux, coloré, les parents peuvent accrocher leurs cadres s'ils le souhaitent, ils sont encouragés à cela. <u>Ce qui pêche pour elle :</u> Les bureaux des IDE, dans le couloir qui sépare les chambres, open space</p>	Service idéal : communication Bureau centrali Bruit ? Fenêtres sur ex
--	--	--

		<p>Espace de transmission, les médecins marquent leur transmissions là aussi, SI/Néonate Kangourou un espace fermé. L'office parents sur un autre couloir, externe au service, dans la continuité du service repas. L'interphone aussi Les associations : SOS Prema avant plus maintenant Blouse rose Rapporte des choses pour les bb Rencontrent les parents.</p>	
4 (Mme D.)	AP 2	<p>Binôme AP/IDE Les parents hospitalisés sans bébé Les parents peuvent suivre l'installation du bébé en fonction de sa prématurité A l'entrée, poids, prélèvements, installation dans la couveuse, Cela permet quand on est 2 de chercher ce qu'il manque dit-elle, La chambre seule en fonction de la prématurité SI et Néonate : 1^{er} étage, Oxygène, grande souffrance, calme, moins de lumière, moins de bruit, Les chambres 3 places, difficile En face salle d'accouchement, un hall qui sépare, pour l'agencement du nouveau bâtiment, les AP n'ont pas été consultées ; La grande galerie de visite donne sur des stores fermés Pas de lumière naturelle tout à l'artificielle + agressif Les variateurs pas dans toutes les chambres, solutions système D Il y a des lits pour les bb dans les chambres et fauteuils pour les parents ou chaises tous neufs mais confortables selon elle Ce qui est important pour elle : L'enveloppement (elle utilise le « on ») Recueillir ses besoins (elle utilise le « on ») Elle énumère la technique : Electrodes, saturation, poids, prélèvements, nez, oreilles, bouche, sonde gastrique Le cocon (moi) Le papa et la maman n'arrivent pas tout de suite Le papa ça arrive qu'il vienne pendant l'installation du bébé La sage-femme l'accompagne jusqu'à la chambre et nous on prend le relais tout de suite « Je leur dis le pourquoi de tous les aménagements, les tttts, tout cela selon le terme du bébé » « Les parents voient les scopes cela les angoisse, Décode leur langage non-verbal : « il regardent partout en fait » « Si maman ne peut pas se déplacer tout de suite, la maman n'est pas tout de suite elle est en salle de réveil « Le vécu des parents m'intéresse »</p> <p>Espaces : La maternité au 2eme étage Unité Kangourou 35 SA au &er la même équipe Couloir : réa péd, réa néonate, SI, néonate, couloir qui prolonge unité kangourou : évite la séparation maman & bb, bbs avec infections, souffrance lien maman & bb, handicaps, les mamans font les soins avec les AP, l'unité a un lit comme à la maternité</p> <p>2009 : année de naissance des locaux AP place primordiale selon elle « je m'y retrouve dans les conseils »</p> <p>La néonate « on ne sait pas toujours quand viennent les parents » « on est toujours dans le flou »</p>	<p>12/06/2017 Le travail en b sait pas tjs qd Est-ce que ce Elle voudrait s</p> <p>« quand ils so leurs voix » Les parents ont autres parents ?</p> <p>« Ce qui va être Est-ce que cela</p>

		<p>Relations : <i>Quand les parents sont très présents il y a un lien qui se crée. On connaît leur voix</i></p> <p>NIDCAP : 8 ans en néonate, beaucoup d'évolution « cela a beaucoup évolué » Soins de Dvt « Les séjours ont beaucoup diminués » Les positions, l'alimentation « on a fait beaucoup, la tulipe, l'allaitement, le dal » AP & IDE 8 environ Travail Groupe de travail sur l'allaitement, les positions, les dysfonctionnements, la stimulation, idem pour le nidcap</p> <p>Ce qui va être compliqué selon elle : « Les phases d'éveil » « Il faut avoir les yeux rivés sur le scpe » Les observations vont être compliquées selon elle</p> <p>Les associations : Sos prema, troussees distribuées Intermédiaires Envois au cadre par voie postale JDS Paris décembre 2015 Tours</p>	
5 (Mme L.T.)	Ass. Sociale	<p>Le plus important pour elle : Le droit des parents, les pistes d'aides financières pour les plus démunis, présentation de ce qui peut se faire</p> <p>Ses lieux : -obstétrique : hospitalisation, soucis financiers -Réa : Assurer le lien, aider ce lien parents/bb Ce sont les sages-femmes qui l'interpellent Emploi du temps organisation : ttes les semaines mardi am en PMI, liaison pmi, évocations des situations des familles</p> <p>15 ans d'ancienneté, elle est plus en obstétrique qu'en réa néonate</p> <p>Réunion pdt grossesse avec pmi Lien entre hôpital et extérieur, fait la continuité entre H et Ville « je suis moins bousculée dans mon activité en réa néonate » Elle a un lien avec les équipes réa, son bureau juste au-dessus de la réa, elle peut descendre vite au besoin. 2^{ème} étage proximité avec l'escalier de service, proximité intéressante dans la prise en charge en réa au 1^{er}</p> <p>Temps de synthèse : avant sur agenda le vendredi matin, entre les SF, les pys, le cadre, les ide et pédiatres, Cela ne se fait plus maintenant</p> <p>Tps de réunion : tjs existant</p> <p>Les espaces : Organisation des nouveaux locaux pas de bureau pas d'AS « Ma place est très ancrée pour avoir un bureau dans les services on a bataillé » Les autres sont dans les bâtiments administratifs pôle femme mère enfant</p> <p>Unité Kangourou : Néonate : bb et ide Service de grossesses à risques : maman et bb et ide Situations signalées par les équipes PMI ou partenaires extérieurs en anténatale, protection de l'enfance, Astuces, accroches se fait assez bien,</p>	<p>20/06/2017 Ancienneté dep Mardi dernier r Bureau IDE un Salon des fan encadrante Doublon avec c Ici W de réfle PMI IDE la semain réajustement au Lieux clos pour Md et cadre Elles se détache Staff tous les « Il y a des se Pbm de rencon</p>

Les demandeurs sont différents des parents en réa d'autant plus
Sa question : « Qu'est-ce que je peux apporter à ces parents qui ne sont pas demandeurs ? »

« on a tous une expertise métier »
 « j'étais là à ce moment-là, elle n'était pas contenante » en parlant de ce qu'elle avait observé lors d'une interaction maman bébé, appelée par l'équipe.

Ce qui fait difficulté :

Le langage : on n'utilise pas le même langage, le terme « stratégie » par exemple » car je lui demande qu'elle est sa stratégie pour entrer dans le langage avec les parents.

Astuce d'accroche : entrée par leurs droits quand elle entre en relation avec les parents.

S de DVT et NIDCAP :

Depuis 2002, réa néonatal, des demandes 5 à 6 fois par an seulement
 Très peu demandée par rapport aux autres services
 « Ma place s'est faite doucement au fil des rencontres »

Le bâtiment Alienor // « aliéné » (lapsus)

« Tt le monde court de partout »

« L'hum1 est très important dans mes services ... »

Les S de DEV/le NIDCAP c'est la continuité de cela « le prendre soin reste important »

***La place de l'Assistante Sociale dans le NIDCAP ?
 Quels sont les éléments ?***

L'Ambiance :

W bruit luminosité, entretien AS pas dans les chambres pour ne pas fatiguer le bébé, les enfants,

Elle travaille l'accueil des parents, la présence des parents,

Son idéal :

« Les choses qui m'ont fait rêver mais qu'on ne pourra peut-être pas faire, installer le lit de la mère dans la chambre de l'enfant, il n'y a pas de place le bâtiment n'a pas été pensé pour cela »

Il faudrait quand une unité veut s'engager dans le NIDCAP penser en même temps l'architecture

« un partenariat de soin entre équipes et parents, s'adapter au mieux à ce que les parents veulent »

Architecture :

Les éléments marquants pour elle :

- « pas de lumière extérieure, ce qui me déplaît beaucoup

-« Dans les chambres aucune luminosité

-« Me pose problème par rapport aux bb, lumière naturelle contre artificielle

-« Les soignants aussi le même cadre, les pédiatres non plus

« Ce qui me pose question : « OPEN SPAE » bureau sans porte, on s'arrête de parler, la confidentialité VS le Bien-être des parents car plus intéressant et plus agréable pour les parents, pour eux la proximité des services, ils sont collés, c'est pratique pour une prise en charge urgente de l'enfant (Soignant n°5)

-L'office pour les familles, le salon

-Il y a une salle d'allaitement mais prise pour autre chose,

		<p>La biberonnerie n'a pas été pensée en amont</p> <p>« espace ouvert » circulation libre pour eux {les parents} L'office : viennent à la journée mais à l'extérieur du service</p> <p>Chambres de parents : 2 chb payantes, utilisées beaucoup, la résidence « les soleils » mais extérieur à l'hôpital, loin, 5 à 10 min en voiture, 15 à 20 min à pied.</p> <p>L'éloignement géographique gros souci avec prise en charge financière qui se font de – en -, frais de route de repas cela pèse -« La sécu ne finance pas tout, il faut batailler pour justifier que les parents doivent être auprès de leurs enfants »</p> <p>« On se tourne vers le secours populaire. » « on bricole » « pas facile de trouver des solutions »</p> <p>Dans la Sarthe CPAM CAF Moyenne augmentation non pour la CPAM ou pour la CAF</p> <p>Orne voir le rapport d'une AS</p> <p>Assos : SOS PREMA : passe plutôt par les équipes donne des vêtements Il y aurait un endroit un bureau existant dans le service ? une permanence ? Les blouses roses, la luciole sont d'autres assos, aide financière quelque fois, il y a jumeaux et plus aussi. En 1 an nous avons eu 8 mamans qui ont eu des triplés, on a négocié du matériels des dons de vêtements, nous sommes l'intermédiaire au départ, nous amorçons le truc QQ particuliers font des dons, par réseaux</p> <p>Infos sur les associations sont données en même temps que les infos sur les droits des parents « cela fait partie des choses dont on parle »</p> <p>SOS prema est visible par poster</p> <p>Les AS travaillent beaucoup avec les psychologues, ce n'est pas compliqué la relation entre elles</p>	
6 (Mme G.)	IDE2	<p>Visite service Papa accueilli en 1er, on fait un petit tour de l'environnement -rassurer -toucher -photos -parler</p> <p>On a envie d'une première relation de confiance Le poids de l'étiquette médecin pour eux c'est une image forte, ca calme, c'est presque un dieu pour certaines personnes.</p> <p>Suivi de l'enfant: Répartition, pas de référent mais y a des enfants qui vont être suivi par une ide plus qu'une autre. "Certains parents s'adaptent aux ide plus que l'inverse" "On ne travaille pas de la même façon" C'est différent dans échanges verbaux "Des parents plus accompagnants" (//parents partenaires)</p> <p>La parole du médecin vaut plus que celle de l'ide mais la pratique de l'ide est évangile, parole d'évangile pour la pratique ide</p> <p>Journée de 12 heures Ressentis différents de celui du médecin Relation médecins et IDE: 8h30 et 9h00 tous les médecins de la journée sont là au bureau central, réunion on peut y assister si on veut</p> <p>Visite dans les chambres médecin & ide dans et en dehors de la chambre</p>	<p>27/06/2017 Stagiaire NIDC Ouvert, visite à Accompagnen Explication : j Entretien famil Lit dans une c Mail du cadre :</p> <p>Observations e Les collègues se Elles font plus Les bb sont de</p> <p>Avt (BB+II (chronomètre), Recommandati</p> <p>Qu'est ce que c Soins individua Recommanda compétences, « +accompag</p> <p>Schémas : « plu</p>

		<p>Salle de pause : exclusif soignants dans le service au fond du service. WC parents : sortir du service Chambres doubles mal conçues, pas assez d'espace pour les parents.</p>	
8 (Mme V.)	IDE4	<p>Travaille en réa et néonatal, parle de la prématurité d'emblée -Intégrer les parents au maximum, problématique « je trouve qu'ils ne sont pas assez impliqués » « ils ne viennent pas beaucoup » « par exemple il y a une maman qui veut allaiter mais ne vient que une fois dans la journée » Question : « on ne les implique pas de la bonne façon ? » « je ne sais pas si on leur laisse pas assez de place ? »</p> <p>NIDCAP : Favoriser l'allaitement Comme les soins de développement mais en ++++ Sortie au mixte Envie de ce qui se passe à Brest Aller au-delà des SDDt Lit dans les chambres ? Fratrie/Amis proches ++ présents « Les bonnes paroles » : la communication pas bonne ? « On a l'impression qu'ils nous demandent toujours l'autorisation » Avoir plus de liberté avec leur bébé » (Soignant n°8)</p> <p>« Pas les mêmes façons de travailler avec les collègues, c'est compliqué » (Soignant n°8) Au moment des transmissions la communication se fait, les psys, les collègues « Les SDDt les collègues certains moins dedans » « L'heure c'est l'heure » Frein : gros rythme d'activité</p> <p>Apprendre comment avoir le respect du rythme de l'enfant</p> <p>Rencontres formelles avant + Plusieurs transmissions Globalité des soins dans la journée, 2 jours de suite en 12h : continuité, pas la même relation avec les parents, c'est différent, + de confiance, se voient régulièrement, les parents ont plus confiance et on connaît plus le bébé, on connaît son rythme.</p> <p>Néonatalogie : - d'absence médicale, possibilité de parler plus avec les médecins, selon l'état de l'enfant, + l'allaitement en évolution Les internes plus présents, très présents dans le service Les points de vue différents mais consensus.</p> <p>DU soins de développement Groupe de travail sur l'alimentation, changement de sonde DAL (stages par comparaison par rapport à l'alimentation) Turn-over cause ? On attendait un médecin comme personne-ressource, comme appui Le cadre laisse tomber, on n'en n'a pas réellement de personne ressource, si pas appui de médecin on laisse tomber les groupes de travail</p> <p>Visite : Réa chambre avec incubateur, on les fait visiter idem SI et Néonatal, Kangourou (34 SA) Vestiaire parents, surblouse à mettre, lavage de main Entrée personnel : entrée interdite(Soignant n°8) Ils ne touchent à rien, les mamans sont en fauteuil</p>	<p>20/06/2017 COPIL ? Groupe de trav Groupe de trav Groupe de trav Groupe de trav</p> <p>DU soins de dé</p> <p>SI 3 4 mois: Sal IDE observatio</p> <p>Elle me dit qu en termes de c SI + Neonat 18</p>

		<p>« Cela aurait été mieux en arrondi + cocooning, c'est l'idéal à Angers ; tout est arrondi, j'avais l'impression de mieux avoir une vue sur le service. + facile de se repérer pour les parents » (Soignant n°8)</p> <p>L'office parents : en extérieur du service, pas de toilette sont obligés de sortir du service(Soignant n°8)</p> <p>2 chambres accompagnants seulement à l'extérieur du service Pas vu avant / pas consulté les parents pour l'architecture L'office parents n'est que pour les parents L'office soignants réservé aux soignants Toilettes soignantes réservées aux soignants(Soignant n°8) Est-ce que la séparation stricte des espaces est un nécessaire ou un frein ?</p> <p>2 bureaux, 1 néonate (salles de soins et de réserves) SI Qq chb en face du bureau Unité Kangourou, au bout du couloir, rattachée au service grossesses à risque (pathologiques) + la réa pédiatrique. Association : SOS Préma ne vient que pour déposer les cadeaux Les Blouses roses pour les enfants seuls nés sous X, 1 présence.</p>	
9 (Mr F.)	Pédiatre 1	<p>-Nce : visite nouveau-né Unité Kangourou SI RN Unité Réa pédiatrique Neuro pédiatrie Rencontre avant la naissance, grossesse à risque, à la demande des sages-femmes Consultations prénatales Avant la naissance dans l'heure Priorise l'enfant préma, les parents, ramener l'enfant dans le service Pose techniques, déplacement perso aux parents : papa, se déplace dans le service Au quotidien : demande, visite, garde, peau à peau, questions Optique des parents informer sur ce qui va se passer, confiance : réassurance, donner 1 aspect positif Aspect positif : Technique : aggrave le stress, « je reste souvent flou en superficie, termes techniques surtout juste avant » -Sur le fait qu'on est là, présence, expérience, habitudes, dépend aussi de la viabilité 2 mondes : Prémas très très grands préma, 30 SA, 1 ou 2 mois avant terme 32 SA 27S +7jours pas le même discours Limite de la viabilité, donner toutes les chances à l'enfant 34 SA extrêmement positif</p> <p>Le discours change selon le terme. Evènements marquants : + et – Famille tchetchene, musulmans, 24SA +6j (c'était il y a 5 6 ans en arrière) Grande sérénité, grande confiance des parents « je n'ai pas été contre cette confiance », adapter le langage à la culture. Nce limite de la viabilité, pas de réanimation à cette époque, les sages-femmes avec moi, poser des questions est-ce que vous pensez que cela serait bien de faire qqc à ce bébé (tube, enveloppé, surfactant, cathéter) 3 mois dans le service Garde samedi soir, dimanche matin, maman obésité morbide 150 kg Rythme fœtale cardiaque Maman désagréable</p>	<p>07/06/2017 + d'attention a IDE observatri Certaines IDE par + d'attentio</p> <p>Démarche NI « annoncée pa « NIDCAP no d'une certaine</p> <p>Valorisation, p Non pas pour de ce qui se p</p> <p>Ce qui l'en att Démarche so Ré-impliquer rétablir le lien Démarche en Contraintes psychologique</p> <p>Accueil : scops, Lien extramédi</p> <p>Freins : Pare certaines soign</p> <p>Architecture f sonne 2 à 3 mi</p> <p>Salle de Mise e pédiatrique au</p> <p>Usages de la enfant de pédi service, IDE e mort subite du Salle sans lumiè</p>

	<p>Les SF du mal avec elles, refusait de pousser, pas de césarienne Donner un coup de pied à la SF A fini par accoucher, le bébé pas bien, anorexie chronique « je sens pas bien cet enfant », gaz du sang épouvantable, hémodynamique pas bien, aggravé ++ cœur, mal évolué, acharnement non Voir maman et papa, pour annonce du possible décès Etre compatissant avec cette maman qui n'avait pas été agréable, a fait venir ses deux autres enfants Accompagner cette fin de vie Autopsie à Tours 1 mois. Tous les jours la maman appelait pour les résultats de l'autopsie, elle a rappelé le docteur plus mails, Résultats : j'ai un peu craqué avec cette maman, elle voulait porter plainte IDE : liens très forts, extrêmement étroits, alter-égo non SF avant, pendant l'accouchement après non IDE de service Autrefois sans IDE Matériel SAMU, soit ambulancier, soit une autre personne qui ne connaît pas nos habitudes. IDE répondent à nos besoins, au besoin du service ; Psychologues du service parents en difficultés, sans période avec et sans Collègues pédiatres Les façons de faire différentes avec les jeunes et les vieux Grand sens d'adaptation Epoque : sans parents, visite restreinte, ouverture du service 24H/24H 2000'S : prise de Cs progressive que le lien parents/enfant et mère/enfant en particulier essentielle On voyait en sortie Unité Kangourou Bureau de travail, CHb salle famille, loger les familles, Aliénor 2009 Salle parents fauteuil, il y a des parents qui ne sont pas Engagement Peau à peau précoce Place chaleureuse avec les parents Néonataogie, alimentation bain, Réa Prématurissime, participation allaitement, tire lait, parler, NIDCAP Protocole NIDCAP 2003 (peut me retrouver le protocole NIDCAP) Au CHG LE MANS Intranet, Brest SIZUN Stocholm 2005 Architecture favorable Hélène DENOVAL à Brest 1 rêve qui se réalise</p> <p>Formation : coût de la formation, frein institutionnel Soignants pas favorables, trop contraignants, 1 élan Suffisamment d'autorité qui se manifeste Aliénor 2009, déménagement, espace restreint avant DNJ, on a un espace énorme, service tout en longueur, en arc de cercle comme à Angers, c'est mieux</p> <p>FREINS : Respect du Silence, pas terrible, ventilation bruyante, on ne s'en rend pas compte, que quand il y a une panne. (Soignant n°9) Beaucoup de lumière, beaucoup de bruit, Chb d'enfant pas lumineuse, 1^{er} étage couloir, lumière du jour ne rentre pas, grand préma 1 avantage, problématique pour les enfants préma unité Kangourou, dramatique 2 chambres très peu de lumière, 10 jours déprime au bout dépression post partum Freins : Parle fort dans le service, transmission poste IDE</p>	<p>Salle famille : des md ou au La salle des fa médecins l'uti</p> <p>Tenues bleues manque avant q</p>
--	--	---

		<p>Long couloir Nd Est, en enfilade, Bureau des médecins, SI, RP, RN Secrétariat, md cadre, matériel En continu Néonate Unité Kang 4 postes IDE Rea Péd, Réa Neonat Néonate Unité Kang Open space, confidentialité Chb porte coulissante, isolement, ouverte à moiti, bo de va et vient Clé de la chb parents, juste à côté de ce poste, apport lait, matin et soir, de permanence Plan : oubli de la biberonnerie et du secrétariat Travaux après pour biberonnerie, secrétariat Architecture a tt décidé Retenu avantage de respecter 1 proximité avec bloc urgence salle de naissance Continuité des grossesses à risques suite de couche, 1 compromis Angers soucoupe, frein NIDCAP Espaces communs aux soignants, Zone restreinte, salle de repos soignants, très claires, pièce sans lumière, conviviale. SOS Préma présent, Arc en ciel (fin de vie) présent, pas d'espace dédié aux asso, espace association dans une autre espace Fontenoy hall Réa des grands enfants Dr Bonardi, Développer expertise réa grands enfants, formation de neuro pédiatrie, grand enfant handicap Mardi am Arche Handicap Arc en ciel : adresser beaucoup en dehors du champ médical parle accompagnement des parents en din de vie Visibilité équipe, ressource soins, palliatifs, pédiatriques 1 des administrateurs de l'association Complément avec les psychologues 2005-2006 Dr Bonardi demande récurrente familles en situations difficiles, AS solutions toujours Etudiants en médecine Externe réa néonate de partout en soins invasifs sur-médicalisation de certains grands prémas, beaucoup de piqures, dextro, prise de sang, qu'on revienne à une cure raisonnable « obstination déraisonnable » loi léonetti, lâcher du lest, retour au années 90, je retrouve cela.</p>	
10 (Mme B.)	Pédiatre 2	<p>Avant, en présence de la maman, l'entretien prénatal, aborde la question du risque neurologique Novembre 2013 interne, stage en 2009 à Angers, Tours 1 semestre Confiance à l'aise dans le service dans les soins qu'on apporte à leur bébé Qu'ils comprennent bien tout Les messages qu'on leur fait passer langage simple Répétitions des messages Filtre dosage de l'infos diffusées (Soignant n°10) La communication est très importante dans le dispositif NIDCAP</p> <p>Relations entre pros : Différents ages, hommes plus agés, façons de faire de voir les choses différents Formations différentes Se justifier d'être le médecin, impression Tenues de blocs différentes de l'ide, des fois mêmes tnues quand manques de tenues Réa jeunes Maternité néonate plus vieux Accompagnements palliatifs Questionnements, prémas Beaucoup de discussion, assez loin dans la limitation des soins : sédation terminale, arret de l'alimentation Objectif final, +eurs semaines enfants en fin de vie</p>	<p>28/06/2018 « Se justifier d'è « présence pesa « adaptation à l Qu'en est-il des</p> <p>FREINS : « Je d'un enfant pr Time code 26 :</p>

		<p>Discussions./ médicaments, IDE réf + Internes, cadres, psys, méd extérieurs neuro péd Angers</p> <p>DU douleurs et soins palliatifs Equipes de liaison des soins palliatifs sur Pays de la Loire Méd/Psys Domicile Pièce du service salle à part Réunion limitation Active des Thérapeutiques Actives Réunion d'éthique 1 temps sans les parents Revoit les parents, pas trop nombreux, avec médecins réf de l'enfant, IDE présente enfant +eurs méd et cadres si difficile ¾ jours visite méd 10 jours trop Attentes vis-à-vis des IDE : Soins aux bb Œil averti du bébé observations surveillance Retransmettre le vécu et le ressenti des parents Rôle de sentinelle Voir ponctuellement état de santé du bébé IDE plus informelles, plus de confidences IDE sur l'absence des parents : « elles débroussaient le terrain » (Soignant n°10) 00 :27 :50 REECOUTER Informations techniques médicales</p> <p>Freins accueil des parents ? Chb trop petites ? 2 chb accompagnants ? Hébergement ? Soins : changer les pratiques, cela ne m'inquiète pas, pas si grand que ce qu'on a fait déjà FREINS : « Présence pesante pour les soignants « épier dans ce qu'on fait », « explications, verbaliser » Epuisement ? » Espace : Grand couloir, SC, Pédiatrie, SR Ne SI Rea Bureaux réserves Kangourou, 2 chb dbles, 4chb simples PC médical, Open space, et IDE report de scope, tout au milieu Chb répartition autour Ensemble au milieu, Bureau central, nouvelle prescription au niveau du bureau, parents passants, attendant du matériel Lit : ajout de matériel Agencement des pièces, OK, pas mal Proximité des chbs OK Chb bien réparties autour, Espace bureau plus grand serait bien 2 espaces bureaux « Changement de discours auprès des parents pour les inscrire réellement dans les services, Enigme des raisons de l'absence des parents, répétitions des discours, adaptation à leurs façons de faire à eux » (Soignant n°10)</p>	
11 (Mr P.)	Cadre IDE	<p>Anténatal- Md prez risques prématurité, ide accueil service, visite grossesse à risque Nce : au mmt nce prez de l'enfant, prise en charge rapide, 10 min à +eurs heures Pbm soignants, informel dans le service. Situation catastrophique, palliatif, annonce handicap, compétences parents, synthèses partenaires, possibilités d'aides de prises en charge sécurité, placement décisions, drastiques, signalements, plus de solutions thérapeutiques, confort gestion de la douleur, attitudes thérapeutiques, médocs douleurs/sédatifs.</p>	<p>N'a pas voulu Justification :</p> <p>3ème entretien dispositif NID par l'équipe ce personnelles e ajoute toutefo pratiques à c parents » (Soi</p>

		<p>Parents respect rythme, attentes/souhaits Parentalité Arrive en recours pds de l'institutionnel « Déséquilibre dans les échanges, 2 ou 3 pers max soignants avec 2 parents » (Soignant n°11) Parents « problèmes » NON Situations à problèmes, agressifs et ambivalence, tergiversation Non respect des consignes, calmement, pas nbx, Règles, garant de l'institution Cadre dans le service Il y a 10 ans soins de dévt 24/48h sensibilisation à Brest Améliorer la prise en charge Formation, organisation, retravaillant prises en charges, à quel moment intervenir ? Plus de progrès au bout d'un mt, DU en soins de dévt, méd Brest clinicat Tjs nidcap ? Avant on avait proposé 8 et 9 ans Médical motivé parents, médecins, pôle projet Culture + soins de dévt Réticence médicale à l'époque Service et Pôle : cohérence dans nos projets « Créer un véritable projet de service » (Soignant n°11) Accueil des parents, promotion, allaitement, implication des parents, présence des parents, en concomitance, Locaux 2nd temps Organisation action Comprendre langage de l'enfant, avant myope, maintenant rendre le soin plus adapté à l'enfant Bât 9 ans + de chb ++ d'espace Locaux destinés aux parents, +ds le service, s'aligner sur Brest Architecture plein de locaux qui ne nous servent pas Galerie de visite inexploitée, gagner qq m2 sur certains endroit Circuit d'entrée des parents réflexion, Salle de réunion y en plus, salle de réunion ouvert, bruit, idéal : pas validé, pas autorisé par pôle</p> <p>Bât tt en longueur 110 m de long, 1^{er} étage. Longueur : longitude 2 grands couloirs, puits de lumière de chaque côté, service extérieur d'un couloir 3 entrées : réa péd, Néonatal 2 secteurs Surveillance, continue pédiatrique 1 entrée parents, 2 entrées enfants, SAS Unité étalée Centre secteur néonatal de surveillance, chb étalées, zone neutre au milieu, Bureaux méd, cadre secrétariat, Secteur néonatal, U étalé Unité mère enfant Kangourou Réa néonatal 4 chb seules angle d'un U 2 chb double longueur Enfilade longue 4 chb colonne suspendue, bras articulés, surveillance / injections, milieu incubateur, placard, murs blancs, 1 mur coloré, fenêtre, fauteuil 1 ou 2, investissement : décoration, mots, infos au tableau, doudou, linges, accueillant, Extérieur du service : 2 locaux, salle de réunion, salle aînés, offices parents Clé dans service Zones bureaux de médecins, stockage matériels, logistique, exclusion parents, sécurité Salles de repos 2 salles, soignants, petit, équipe de réa 6 mètres carré, pas d'ouverture sur extérieur,</p>	
--	--	--	--

		<p>Plan : cahier des charges technique déjà rédigé, cabinet d'architecture, modifications succinctes internes au service Accès sécurisés SAS et entrées, Badge Parents pas de badge, sonne à l'interphone 24h/24h</p> <p>Objectif : fédérer tout le monde autour de ce projet Changer de vision des choses Voir + de parents dans les services Travail IDE / paramédicaux + de impliqués dans les soins parents Soignants dépendants soins trop techniques encore et stressants pour certains soignants</p> <p>FREINS : « Visibilité regard Repères chargés, 1eres observations ont perturbé les soignants, qui croyaient bien travailler jusque là/ remise en question en cause Observations de l'enfant et pas de la pratique » (Soignant n°11) Qu'est-ce qui fait peur aux soignants dans la visibilité des pratiques ?</p> <p>SOS Préma fin 2016 ne vient plus 1 personne : témoignage, renfort, Noël, Pâques, fêtes des pères, mères, échanges groupe de paroles, offices des parents, n'avait pas réussi à impliquer les parents à venir, promotion pas réussie.</p> <p>Intérêt du Projet NIDCAP : (Soignant n°11) « cela va mettre du sens au projet du service, pourquoi ? pour qui ? « Redynamiser le service et ses projets sans lien entre eux « Créer du lien « 1 colonne vertébrale « Changement d'attitude un nouveau regard sur la prématurité, « collaboration méd/IDE « Rendre plus accueillant « Changer les locaux »</p>	
12 (Mme L.M.D.)	Pédiatre 3	<p>En anténatal Technique, Environnement maternel Déroulement attendu du développement de l'enfant Risque de complications les plus fréquents Les examens Horaires de visites Allaitement maternel chez le bb préma Peau à peau Etapes que le bb va traverser Entretien + ou - long en fonction des questions parents et termes Nce : Salle de nce si état de l'enfant avt le transfert, essayer de repasser voir la maman Père présence BB installé dans service, papa vient en 1^{er} Maman dans les 2h qui suivent ou pas Revoit la maman + ou - et papa Soins et infos // IDE Explications d'autres détails Prise en charge paramédicales Matériels visites</p> <p>En cours de séjour : Régulièrement on essaye, prise de nouvelles, plan médical Pas d'entretiens médicaux à rythme régulier avec parents, pas institués dans le service, se fait à la demande ; Projection dans la suite de l'hospitalisation Si compliqué à +eurs : IDE, Md, psy, +eurs md Familles problèmes-situations médicales « Parents relations problématiques, entre équipe et parents, avoir un discours homogène important. » (Soignant n°12)</p>	<p>03/07/2017</p> <p>Entretien des p Md référent idé Faire du lien av Bruits ? « Pbms matér temps de tran</p> <p>Parcours long Projection sorti Prise en charge 2-4 ms à 5-6 m Chb aménagem Accueil, lit indi Staff réa le mat</p>

Important pour elle : établir le lien de confiance le plus tôt possible, continuité dans la prise en charge (même personne), prendre le temps, limpide le plus possible, enfant au centre du discours et prise en charge.

Voir régulièrement, Comment stratégies ?

C'est + simple quand parents très présents dans le service, favorise ce lien, ces visites régulières » (Soignant n°12)

Md référent ? Idée en discussion, c du cas par cas actuellement

Rôle : utile pour enfants parcours long et difficile, + grds prématurés les tts petits termes pour les parents interlocuteur privilégié

Pour Md : centraliser les infos, optimiser la prise en charge de l'enfant, articuler entre eux les différents intervenants (chirurgiens, surspécialités médicales...) permettre la prise en charge globale.

Disponibilité des surspécialistes

Difficulté à ce que les md là se présentent à la famille

Md qui n'intervient pas forcément dans le service au plus vite (surspécialiste)

Avis sur d'autres hôpitaux

Relation essentiel IDE puer, IDE aux puer, psy, as, kiné

IDE/PUER/Auxpuer en permanence, très bons rapports, soins évolution, annexes

Psy/AS occasionnellement, se voient presque tous les jours

Encore + en lien au quotidien, visite le matin, rencontre avec parents,

Relation d'un point de vue humain, un temps de discussion avec IDE

Psy= W de qualité, échange vraiment bien, transmission médicale tjs là, cela permet de faire du lien à ce moment là.

Compétence au niveau technique, beaucoup d'humanité dans la prise en charge du bb et sa famille

Lien entre médecin et infirmière : un travail en collaboration et en coopération (travailler en communication intelligente)

« j'ai besoin de l'expertise de la soignante, elle passe + de tps avec l'enfant » 22 :14(Soignant n°12)

FREINS : Accompagnement de parents : parents – présents, + de tps à les connaître, + de tps à les appréhender la prématurité de leur enfant, + de difficultés, + de tps à connaître leurs conditions de vie, à savoir ce qu'ils comprennent, et le lien a pu s'établir, + de mal à évaluer leur investissement, » (Soignant n°12)

Relais entre IDE et eux vers fin de l'hospitalisation, qd très peu présents compliqué, cela rallonge la durée du séjour, NIDCAP soins de dévt, pour améliorer, + d'outils de connaissances avec le nidcap pour cette pbmtiq

Volonté des parents intrinsèques

FREINS : Extrinsèque : 1^{er} frein : organisation dans le service, 2 chb accompagnantes seulement pour une 40aines de bb, en général avec participation financière

Présence des choses au départ, on les encourage, pas de discours insistant, un des volets de la prise en charge médicale,

Point de vue matériel : office, salle de pause pour parents, chb seule 1 fauteuil,

Réa néonate : + chb seul que double pas au dela de 2 enfants (jumeaux), actuellement cela me paraît adapté en réa néonate

Espace : pas très grand/ propre récent, projet nidcap peut être pas assez grand « présente bien » pas très personnalisé, murs blancs (+ décorés) (Soignant n°12)

		<p>SI (chb à 3) + Néonate (2 chb à 3 lits), chb multiple pas adaptées, pas d'intimité, « tirer son lait », passage même avec paravent, recréation de l'intimité pas suffisante.</p> <p>6 lits unité Kangourou : chb seule mère/enfants Hospitalisation conjointe à partir de 34 SA stable sur le plan cardiorespiratoire 1kg700</p> <p>Utilisées en pratique sur fin d'hospitalisation, 24H, 48H, la maman accompagnante, 1 transmission entre hospitalisation et sortie maison allaitement maternel Bruyant Centrale de surveillance PC Transmission, le matin visite, par moment encore bruyant, chb à proximité, mts de la journée : 7h30-8h ; 8h30-9h ; 19h-20h ; Transmission IDE</p> <p>Journée matin le pic « effervescence dans le service » pas mal de gens Système db « oreille lumineuse », on ne l'a pas fait pas aller au bout de la démarche » Luminosité, obscurité respectée dans les chb, 1 fenêtre galerie de visite pas lumière naturelle, rideau occultant, cache couveuse sur toutes les couveuses, « soins invasifs ou IDE lumière liseé protection des yeux du bb de la lumière, privilégier les rythmes veille/sommeil</p> <p>Espace PC ouvert H24 parents qui passent Salles techniques réservées aux soignants, bureaux médicaux, secrétariat Office parent extérieur du service clé dans le service sur demande Rencontre d'autres parents des fois</p> <p>SAS entré, couloirs, portes vitrés, interphone, bouton, sonne sur le couloir, tel du SAS appel extérieur, 1 vraie sonnerie, téléphone, se laver les mains</p> <p>Association : De femmes crochets tricot, couverture patchwork, posée sur couveuse, décorer la couveuse, caches couveuses, maman d'une de nos md gracieux, SOS Préma ne fait pas, à un moment de l'année, pas de temps d'échanges animés, pers des asso essouffées,</p> <p>Architecture : Moins de chb multiples de côté de la néonatale, salle + dédiée aux familles, se poser y rencontrer les autres familles, et fratries, + cocoon, ça pourrait les inciter à être plus présents 1 lieu vraiment dédié à eux, idéalement dans le service ou très très proche, « il va falloir qu'on s'habitue à les avoir + dans le service » DISCOURS AMBIVALENT : Cela va soulever pas mal de pbmtiq, matérielles et relationnelles » (Soignant n°12)</p> <p>Dynamisme très curieux de ce que le nidcap va nous apprendre et transformer</p> <p>Qqs craintes : réussir à intégrer les parents dans le programme de soins, ca va bouleverser nos pratiques, la transition, le temps (56 :00), le tps de la formation, la mise en route, la retransmission des infos, 4/5 ans avt que cela roule. (Soignant n°12)</p>	
13 (Mme G.)	Psy 2	<p>1/Accompagnement : Rencontre en obstétrique, 2^{ème} étage, en dehors de la présence du bb « on est moins sur le temps de la naissance » Sortie précoce, en maternité des fois on ne les voit pas Tps identique papa et maman Rapport au temps différent Tps de la nce, corps accouchant Papa : tps d'après bb, a clôturé le tps de l'accouchement L'important : accès à la parentalité difficile</p>	<p>Courrier mail d</p> <p>« [...] Avec Mr plus sur l'évoi des équipes.</p>

Reconnaissance dans leur id de parents
Le tps de rencontre qd l'enfant est là

Peau à peau
Regarder dvt bb
Pleurer dvt bb
Soin

Organisation variable :

Où, qui, qd, trot tôt/tard, le moment ou pas
Lien avec équipe, pour savoir si présent,
Hasard : « les parents savent que nous allons passer, nous avons été identifiés, les parents ne nous attendent pas sur un moment fixe »

« Y a des mamans qui vont s'en saisir »

Staff du matin : 2^{me} je remonte à l'étage auprès de la sage-femme
« Je ne vois jamais les bb tant que je n'ai pas vu les parents »

Relations avec les équipes en tant que psy :
Dans l'équipe au cœur de l'équipe, pas de fiche de poste
« j'ai senti qu'il me manquait qqc en transmission donc staff du matin »
L'équipe remarque son absence, interpellée par l'équipe souvent pour savoir ce qui se joue chez les parents

« **les bizarreries** » : sidération psychique, angoisse importante,

Le staff : tps d'échange de l'équipe médicale et paramédicale. « dès lors je me suis sentie faire partie de l'équipe »

Celui de garde, transition : impression pour moi, j'ai le papier de transmission psychologique

Il y a 10 ans rien, 2 collègues ancienneté entre 2 ans et 2006, 1 an après en 2007 arrivée de Laure juin 2007

Obstétrique d'abord en 2006, Néonatalogie en juillet 2007, qqs mois parès en réa, tps psychologique, accompagnement parental avec psy

Avant mardi après midi pédopsy, dossier bb dans son bureau

Au tt début réa mort des bb, médecin annonce

Avant 2 couvoirs parrallèles réa et Néonat, avt 2009

Projet de départ : ampleur, évènements à ampleur traumaticque comme décès, vie difficile

En 2009, tournant : Espace « le bureau de la psychologue avait été pensé »
« ce n'est pas rien »

Nous aussi on s'est autorisé les choses

+ considérées

Electron libre, entre 2 permanents, ici en Mars non, fait partie de l'équipe, IDE lien permanent et ressource apporte infos aux IDE aussi, en lien constant, relate un peu les choses importantes, transmission orale pas noté dans le dossier

Ex : le 4 mai décès, 1 mois que le frère décédé, chgt de berceau pour le dernier « pas fixé dans le dossier » (les écrits restent)

Interpellées par soignantes « tu as vu moins les parents »

Médecins : 1 peu pareil, tel jour tel médecin, « demande d'entrevue avec des parents » time code : 23 :00

« l'ancienne génération a une pratique plus paternaliste dans la communication avec les parents »

« **Accompagner les parents, c'est aussi gérer le bb** » 23 :35

« **Notammen avec une soi dehors de la**

« **Je vois s interrogation difficultés de soignants e soignant/soi parentale qu**

« **Depuis peu chambres et n°13)**

Nous somme

Winnicott : « un bb sans ses parents ça n'existe pas » ... »des parents sans bb non plus elle ajoute

« Ethique : d'1 pt de vue éthique il faut intégrer la dyade parents-bb. Prendre soin du parent c'est prendre soin du bb

Pratique, espace, espace Place 2 postures : réalité et idéal/ Investissement des parents, place empiétée » (Soignant n°13)

Time code 26 :10

« 2 postures : Investissement :

Parents dépendant : dépendant de la posture soignante

Soignant dépendant : Symptômes termes, ouvert peau à peau, tout de suite. Soignant facilitant/Soignant freinant

Propose parents « c'est until je pourrais pas » (Soignant n°13)

Pour le soignant n° 13 l'idéal c'est de ne plus utiliser le mot investissement ou place des parents car selon elle « investissement » ou « place des parent » de fait c'est une évidence, il y a une connotation négative et positive à la fois. Evaluation, jugement des soignants quand on prend le mot « investissement »

La question : « Comment favoriser une présence parentale maximale ? » Cela est dérangeant pour elle TIME CODE : 30 :10

Architecture : Espace :

Les parents ont une place à minima dans la chb du bb (31 :30)

Les espaces communs : la place des parents pas pensée dans le service

Espace dédié avec fratrie non pensé (coin lecture, coin rencontre...)

Salle des familles en dehors des services pas très intimes

Soignants : être dedans et dehors (33 :00)

Staff du matin /le central

Espace pour penser, il n'y en n'a pas

« Physiquement, je me mets dans les couloirs, dans les séparations

« je m'isole physiquement » (34 :50)

« Détourner les espaces pour en faire autre chose : artefact

En faire un espace clôt : « pour ne pas être noyé dans la masse »

Réunion officielle : bureau md/cadre, salle des familles

« synthèse ». Salle des familles (39 :00) salle peu fréquentée, « ce sont des choses pas cool qui s'y passent », choses : annonces difficiles dès la genèse de la salle

« quand tu apprends une mauvaise nouvelle » « on a habillé cette salle en mobilier en fonction de ce qui s'y joue »

« salle stigmatisée » (40 :10) Récits du côté des soignants connotés négativement » (Soignant n°13)

Poursuivre ou pas réa bb, annonce décès, difficile à recevoir

SOS Préma avait pensé + tôt +, pièce pleine de vie

Annonce jolie, agréable au lit de l'enfant

Salle à côté des vestiaires parents : salle où arrive les bb décédés « mot technique » salle funéraire avec porte fermée

Très souvent vide

Salle « tabou » non nommée, non utilisée

Fantasmée : les parents se demandent ce qui s'y jouent (46 :26)

3/ La place du psychologue dans le NIDCAP

« les places » (47 :49)

Réinterroger nos pratiques cliniques au quotidien, modifier dans un premier temps nos pratiques,

« Résistance au changement » rôle : rassurer, nommer les choses

Envie : d'impulser qqc d'une réflexion intellectuelle « penser un peu ensemble », se saisir de ce changement-là

Time code : 49 :16 « Investissement » « la place des parents pas à nous de la définir, à nous de la favoriser, de la soutenir »

Investissement : moralisateur, jugement ≠ psychologue

La place des parents = pas en quantité

La présence pleine physiquement non, la présence psychique oui échange qualitatif

Il faut venir pas tant le temps passé mais la qualité du temps

1 heure à temps plein psychiquement oui

(Pbl : si maman veut allaiter un minimum de temps physique quand même)

Qualité vs Quantité

Que dit le NIDCAP dessus ? A vérifier

« Il ne faut pas que cela devienne une exigence de temps à passer »

« Ah vous partez déjà » = c'est violent à entendre, culpabilisant même si ce n'est pas l'intention

Pas au bon endroit, pas de la bonne manière des fois les remarques des soignants » **(Soignant n°13)**

Absence des assos ennuyeux pour les parents (time code : 54 :10)

Espace à partager, 1 vécu coomun

L'asso peut fournir cela s'en parler de maman à maman, accueil de l'équipe fait à l'asso ?

Les psychologues et les soins de dvt ou le nidcap ?

Laure, Angélique, soins de dvt intégrés au nidcap, découvert par hasard, la 3^{ème} psychologue est au cœur de l'équipe mais travaille plus au 2^{ème}

« Je ne sais pas ce qu'elle a comme infos à l'oral, pas à l'écrit sauf dans groupe »

(Time code : 58 :18) Statut de Laure./ soignants : soutien psychique, biais dans la sélection des parents ? NON, elle a sa place déterminée.

Vendredi 12/05/2017 groupe projet NIDCAP mis en place (time code 01 :00 :40)

En lien avec le COPIL pour soutenir les changements

Travaille à penser, expliquer ce qui se passe dans le service

Composition : Hélène Denoual, Yanis Monchot, Cadre Mr Plumail, psychologues, IDE Stagiaires

Rencontre 1 fois par trimestre

Synthèse des difficultés énoncées par les soignants du Mans, données issues des entretiens en phase 1 et phase 2.

	DIFFICULTES	AMELIORATIONS à envisager
IDE 1	<p>Difficultés : tjs violent la rencontre, les parents c'est très compliqué, c'est angoissant, les émotions très fortes. (Mme Raclot IDE 1)</p> <p>le décès est difficile, la différence culturelle difficile (IDE 1)</p> <p>Les difficultés de communication peuvent être une barrière aux projets (IDE 1)</p> <p>Les soins douloureux et difficiles d'être à deux IDE/AP (IDE 1)</p> <p>NIDCAP/SDV : il reste des minorités qui n'adhèrent pas, ce qui les fait hésiter c'est l'hygiène, la sécurité, exemple donné sur la « tétine G30 » dans le service il y a différents discours (IDE 1)</p> <p>Gros enjeux : « La » présence des parents, « on avait bien avancé si on compare avec Brest on en est loin » (IDE 1)</p> <p>Le service est long, peu de couleur, l'unité est récente, les murs ont des stickers mais ne sont pas très colorés, Les locaux sont grands, pas de lumière du jour, des néons de partout, c'est dur pour les yeux (IDE 1)</p> <p>La présence des parents : 24h/24h sur avis médicale pour la famille, limitée dans le temps en réa néonatal, la fratrie avec une psy (IDE 1)</p> <p>Il y a 2 chambres pour que les familles dorment mais payantes (IDE 1)</p>	<p>Mise en place composition et organisation, axe 1 : Ct favoriser la présence des parents dans le service ?</p> <p>Pas d'harmonie dans la gestion des familles</p> <p>Open space : Bruit Confidentialité Intimité soignant-e-s Mail envoyé le 26/06/2017 suite à l'entretien « [...] Suite à notre entretien, je voulais ajouter des éléments. • Sur les changements du service, je n'ai pas évoqué les changements pour le bébé : -les problèmes que nous avons remarqué sont surtout lié aux bruits (conversations, bruit placard, bruit des machines, -aux soins douloureux (alors oui j'aimerais une absence de soins douloureux ou un médicament qui permet de supprimer cette douleur), -la luminosité est actuellement variable selon nos besoins, il manque une fenêtre pour avoir la lumière du jour. • Lorsque nous avons évoqué le sujet sur le questionnement des auxiliaires sur le NIDCAP, et le fait qu'elles étaient moins nombreuses que les infirmières, je voulais évoquer que j'ai eu moins d'occasion de les rencontrer et d'échanger (je suis restée en réa toute cette période) , non pas que leur avis ne compte pas</p>

		<p>• <i>Nous avons commencé une bibliothèque NIDCAP pour le service.</i></p> <p><i>Notre problématique était aussi d'informer les soignants sur le travail des observatrices et de ne pas imposer des changements mal compris. »</i></p>
<p>PSY 1 Mme Fétiveau</p>	<p>1^{ère} étape : faire lien avec équipes médicales, Leur place auprès de leur enfant=le sujet Un environnement fortement anxiogène, les machines, le matériel médical L'important pour elle est la continuité dans les discours, dans la prise en charge, car les parents ont connu la rupture avec la grossesse, Les situations compliquées sont liées aux décès, aux parents qui ont des situations spécifiques.</p>	<p>Les espaces sont clivés. La DISTANCE entre maman et bébé pèse La sortie est un moment cruciale également, les psychologues ont mis en place avec les équipes la possibilité de laisser ensemble sur deux jours et nuits dans une chambre en unité kangourou la famille complète pour qu'ils prennent leurs marques et repères ensemble avant de rentrer au domicile familial. <u>Les échanges, les attendus par les soignants ne sont parfois pas conformes à ceux des parents (allaitement, peau à peau, présence, le NIDCAP ne doit pas devenir un outil de contrainte mais de choix).</u></p> <p>Les soins de dév étaient à l'initiative des puers. Elle en attend des nouvelles connaissances, Des transmissions transformées, Une conception de la parentalité plus en accord avec celle attendue La continuité dans les soins et l'accompagnement, dans le langage, la comm La réduction de la rupture, Le NIDCAP et son engagement de l'unité là-dedans vient objectiver quelque chose dont ils étaient convaincu. Pour elle le NIDCAP remet l'enfant au cœur des préoccupations il redevient acteur, il est renommer, le plus grand besoin de l'enfant est la présence de ses parents. Une réorganisation du service maternité également.</p>
<p>AP 1</p>	<p>Rassurer les parents est le plus important pour elle ; être dans la guidance</p>	<p>Nous avons eu le droit de dire notre mot sur le choix du</p>

<p>Mme Brindeau</p>	<p>Les impliquer dans les soins auprès de leur enfant (un petit peu ajoute-t-elle) Ne viennent pas beaucoup, loin, culpabilité ? Se pose la question Cette unité est spécialement pensée pour resserrer ou recréer les liens entre l'enfant et la mère C'est un lieu de surveillance Réfèrent sur 12h difficile, 2 jours consécutifs + des jours de repos, Le suivi des enfants est pourtant privilégié, cela rassure les parents. Ces horaires permettent moins d'implication émotionnelle avec le bébé, pour prendre du recul (???)</p> <p>Mamans bi-polaires et placement du bébé : Pas facile à gérer pour elle, elle est souvent sur le qui-vive en unité Kangourou</p>	<p>matériel, les couleurs de peinture, le bâtiment est neuf, pas vétuste, plus plaisant que l'autre, plus moderne, propre, plus chaleureux, coloré, les parents peuvent accrocher leurs cadres s'ils le souhaitent, ils sont encouragés à cela.</p> <p>Nous avons eu le droit de dire notre mot sur le choix du matériel, les couleurs de peinture, le bâtiment est neuf, pas vétuste, plus plaisant que l'autre, plus moderne, propre, plus chaleureux, coloré, les parents peuvent accrocher leurs cadres s'ils le souhaitent, ils sont encouragés à cela.</p>
<p>AP 2 Mme Dasse</p>	<p>Les parents hospitalisés sans bébé</p>	<p>Le travail en binôme : existe-t-il tjs ? cherche ce qu'il manque « on ne sait pas tjs qd viennent les parents » « on est tjs dans le flou » Est-ce que cela a évolué ? Elle voudrait savoir qd les parents viennent, est-ce faisable ?</p> <p>« quand ils sont très présents il y a un lien qui se crée, on connaît leurs voix »</p> <p>La grande galerie de visite donne sur des stores fermés Pas de lumière naturelle tout à l'artificielle + agressif Les variateurs pas dans toutes les chambres, solutions système D</p> <p>La néonate « on ne sait pas toujours quand viennent les parents » « on est toujours dans le flou »</p> <p>Relations : <i>Quand les parents sont très présents il y a un lien qui se crée. On connaît leur voix</i></p>
<p>Assistante Sociale Mme Le Terme</p>	<p>L'Ambiance : W bruit luminosité, entretien AS pas dans les chambres pour ne pas fatiguer le bébé, les enfants, Elle travaille l'accueil des parents, la présence des parents,</p> <p>Son idéal :</p>	<p>Ce qui fait difficulté : Sa question : « Qu'est-ce que je peux apporter à ces parents qui ne sont pas demandeurs ? »</p> <p>Le langage : on n'utilise pas le même langage, le terme</p>

	<p>« Les choses qui m'ont fait rêver mais qu'on ne pourra peut-être pas faire, installer le lit de la mère dans la chambre de l'enfant, il n'y a pas de place le bâtiment n'a pas été pensé pour cela »</p>	<p>« stratégie » par exemple » car je lui demande qu'elle est sa stratégie pour entrer dans le langage avec les parents.</p> <p>Astuce d'accroche : entrée par leurs droits quand elle entre en relation avec les parents.</p> <p>Architecture : Les éléments marquants pour elle : - « pas de lumière extérieure, ce qui me déplaît beaucoup -« Dans les chambres aucune luminosité -« Me pose problème par rapport aux bb, lumière naturelle contre artificielle -« Les soignants aussi le même cadre, les pédiatres non plus</p> <p>« Ce qui me pose question : « OPEN SPACE » bureau sans porte, on s'arrête de parler, la confidentialité VS le bien-être des parents car plus intéressant et plus agréable pour les parents, pour eux la proximité des services, ils sont collés, c'est pratique pour une prise en charge urgente de l'enfant</p> <p>Chambres de parents : 2 chb payantes, utilisées beaucoup, la résidence « les soleils » mais extérieur à l'hôpital, loin, 5 à 10 min en voiture, 15 à 20 min à pied.</p> <p>L'éloignement géographique gros souci avec prise en charge financière qui se font de – en -, frais de route de repas cela pèse</p> <p>Problème de rencontre en visu avec Staff tous les mardis AM « Il y a des semaines entières où on ne se voit pas »</p>
<p>IDE 2 Mme Gueranger-</p>	<p>Améliorer l'avenir Limiter les problèmes de développement Travailler avec les parents</p>	<p>Accompagnement + qu'une visite Explication : pas encore le bon discours dans le service Recommandations de soins, pas parce que mm éveils et compétences, un bb observé sur le lg terme</p>

		« +accompagnant que partenaire de soin »
IDE 3 Mme Henri	<p>NIDCAP : ça remet en question « Ca va nous remettre en cause » « Ca va nous bousculer » « Ca remet en question aussi nos soins » « Ca nous a interpellé » Question « Qu'est-ce qu'on fait bien ou pas bien ? »</p> <p>L'impression d'être jugée, cela perturbe beaucoup « C'est l'enfant ou la collègue qui est observé ? »</p>	<p>Absence des parents "on ne sait pas comment les faire venir"</p> <p>Les parents se parlent peu par rapport aux autres chambres. WC parents : sortir du service Chambres doubles mal conçues, pas assez d'espace pour les parents.</p> <p>Elle note que le téléphone sonne énormément, interphone à supprimer, carte d'accès ou badges pour elle, bien/pas bien ne sait pas ?</p> <p>Transformation de certaines pièces sur ses schémas : Pas besoin pour elle de nouveaux bâtiments ?</p>
IDE 4 Mme Vedis	<p>Intégrer les parents au maximum, problématique « par exemple il y a une maman qui veut allaiter mais ne vient que une fois dans la journée » Question : « on ne les implique pas de la bonne façon ? »</p> <p>Envie de ce qui se passe à Brest</p> <p>« Les bonnes paroles » : la communication pas bonne ? « On a l'impression qu'ils nous demandent toujours l'autorisation » Avoir plus de liberté avec leur bébé</p> <p>« Pas les mêmes façons de travailler avec les collègues, c'est compliqué »</p> <p>Turn over cause ? On attendait un médecin comme personne-ressource, comme appui Le cadre laisse tomber, on n'en n'a pas réellement de personne ressource, si pas appui de médecin on laisse tomber les groupes de travail</p>	<p>Architecture : « Cela aurait été mieux en arrondi + cocooning, c'est l'idéal à Angers ; tout est arrondi, j'avais l'impression de mieux avoir une vue sur le service. + facile de se repérer pour les parents »</p> <p>L'office parents : en extérieur du service, pas de toilette sont obligés de sortir du service</p> <p>Elle me dit que ce qui est observé est mis en pratique immédiatement en termes de conseils</p>
Pédiatre 1 Dr Flurin	<p>Démarche NIDCAP « annoncée pas comme une procédure » NIDCAP nouveau protocole ? NON démarche naturelle, demande d'une certaine rigueur, une évidence pour lui Valorisation, photos, visuels, peau à peau</p>	<p>Protocole NIDCAP 2003 (peut me retrouver le protocole NIDCAP) Au CHG LE MANS Intranet, Brest SIZUN Stocholm 2005 Architecture favorable Hélène DENOUAL à Brest</p>

	<p>Non pas pour une démarche commerciale mais pour un témoignage de ce qui se passe, du changement</p> <p>Ce qui l'en attend : Démarche soignante mais qui implique les parents Réimpliquer les mamans peu impliquées auprès de leurs enfants, rétablir le lien mère/enfant différemment Démarche en amont dès le service grossesse patho Contraintes qui empêchent des parents de venir, barrières psychologiques pour parents Accueil : scops, néons, tableaux d'affichage, le bonjour ? Lien extramédical entre soignants</p> <p>Parents source de stress supplémentaires qqfois pour certains soignants, questions critiques ?</p> <p>Architecture favorable : pas d'interphone, son très fort actuellement, sonne 2 à 3 min, occupé qqf car sur téléphone</p> <p>Salle famille pas vraiment une salle famille</p>	<p>1 rêve qui se réalise</p> <p>Formation : coût de la formation, frein institutionnel Soignants pas favorables, trop contraignants, 1 élan Suffisamment d'autorité qui se manifeste Aliénor 2009, déménagement, espace restreint avant DNJ, on a un espace énorme, service tout en longueur, en arc de cercle comme à Angers, c'est mieux</p> <p>Respect du Silence, pas terrible, ventilation bruyante, on ne s'en rend pas compte, que quand il y a une panne. Beaucoup de lumière, beaucoup de bruit,</p>
<p>Pédiatre 2 Dr Basset</p>	<p>Confiance à l'aise dans le service dans les soins qu'on apporte à leur bébé Qu'ils comprennent bien tout Les messages qu'on leur fait passer langage simple Répétitions des messages Filtre dosage des infos diffusés</p> <p>Questionnement sur l'accueil des parents et les freins qui existent à leur présence Enigme des raisons de l'absence des parents, répétitions des discours, adaptation à leur façons de faire à eux</p> <p>Elle compte sur la relation IDE parents pour comprendre le vécu des parents et les possibles freins à leur absence</p>	<p>« Je ne sais pas ce qui se passe dans la tête d'une maman d'un enfant prématuré » (Time code : 24 :00)</p>
<p>Pédiatre 3 Dr Le Manac'h Dove</p>	<p>Pbms matériels, relationnels soulevées par le NIDCAP ? Dans ce temps de transition ? Important pour elle : établir le lien de confiance le plus tôt possible, continuité dans la prise en charge (même personne), prendre le temps, limpide le plus possible, enfant au centre du discours et prise en charge</p> <p>C'est + simple quand parents très présents dans le service, favorise ce lien, ces visites régulières</p>	<p>Accompagnement de parents : parents – présents, + de tps à les connaître, + de tps à les appréhender la prématurité de leur enfant, + de difficultés, + de tps à connaître leurs conditions de vie, à savoir ce qu'ils comprennent, et le lien a pu s'établir, + de mal à évaluer leur investissement,</p> <p>Relais entre IDE et eux vers fin de l'hospitalisation, qd très peu présents compliqué, cela rallonge la</p>

	<p>1 w en collaboration « j'ai besoin de l'expertise de la soignante, elle passe + de tps avec l'enfant » 22 :14 AMBIVALENCE : « il va falloir qu'on s'habitue à les avoir + dans le service » Ambivalence, Cela va soulever pas mal de pbmtiq, matérielles et relationnelles</p>	<p>durée du séjour, NIDCAP soins de dévt, pour améliorer, + d'outils de connaissances avec le nidcap pour cette pbmtiq Volonté des parents intrinsèques</p> <p>Extrinsèque : 1^{er} frein : organisation dans le service, 2 chb accompagnantes seulement pour une 40aines de bb, en général avec participation financière Prez des choses au départ, on les encourage, pas de discours insistant, un des volets de la prise en charge médicale,</p> <p>passage même avec paravent, recréation de l'intimité pas suffisante.</p> <p>Centrale de surveillance PC Transmission, le matin visite, par moment encore bruyant, chb à proximité, mts de la journée Journée matin le pic « effervescence dans le service » pas mal de gens Système db « oreille lumineuse », on ne l'a pas fait pas aller au bout de la démarche » Espace PC ouvert H24 parents qui passent</p>
<p>Cadre Mr Plumail</p>	<p>Objectif : fédérer tout le monde autour de ce projet Travail IDE / paramédicaux + de impliqués dans les soins parents Soignants dépendants soins trop techniques encore et stressants pour certains soignants Visibilité regard Repères chargés, 1eres observations ont perturbé les soignants, qui croyaient bien travailler jusque là/ remise en question en cause Observations de l'enfant et pas de la pratique</p> <p>(Ca serait bien que je fasse ce parcours, être dans les pas des parents aux côtés des soignants, le langage) Réflexion sur orale en groupe</p>	<p>Projet NIDCAP : « cela va mettre du sens au projet du service, pourquoi ? pour qui ? « Redynamiser le service et ses projets sans lien entre eux « Créer du lien « 1 colonne vertébrale « Changement d'attitude un nouveau regard sur la prématurité, « collaboration méd/IDE « Rendre plus accueillant « Changer les locaux »</p> <p>craintes : réussir à intégrer les parents dans le programme de soins, ca va bouleverser nos pratiques, la transition, le temps (56 :00), le tps de la formation, la mise en route, la retransmission des infos, 4/5 ans avt que cela roule.</p>
<p>Psy 2</p>	<p>« Accompagner les parents, c'est aussi gérer le bb » 23 :35</p>	<p>La question : « Comment favoriser une présence parentale maximale ? »</p>

<p>Laure Gillot</p>	<p>Winnicott : « un bb sans ses parents ça n'existe pas » ... »des parents sans bb non plus elle ajoute Ethique : d'1 pt de vue éthique il faut intégrer la dyade parents-bb</p> <p>Prendre soin du parent c'est prendre soin du bb</p> <p>Pratique, espace, espace Place 2 postures : réalité et idéal/ Investissement des parents, place empiétée Time code 26 :10</p> <p>2 postures : Investissement : Parents dépendant : dépendant de la posture soignante Soignant dépendant : Symptômes termes, ouvert peau à peau, tout de suite Soignant facilitant/Soignant freinant Propose parents « c'est untel je pourrais pas » al : investissement : non les mots « place des parent » de fait une évidence Connotation + ou -</p> <p>3/ La place du psychologue dans le NIDCAP</p> <p>« les places » (47 :49) Réinterroger nos pratiques cliniques au quotidien, modifier dans un premier temps nos pratiques, « Résistance au changement » rôle : rassurer, nommer les choses Envie : d'impulser qqc d'une réflexion intellectuelle « penser un peu ensemble », se saisir de ce changement-là</p> <p>Time code : 49 :16 « Investissement » « la place des parents pas à nous de la définir, à nous de la favoriser, de la soutenir » Investissement : moralisateur, jugement ≠ psychologue</p> <p>La place des parents = pas en quantité La présence pleine physiquement non, la présence psychique oui échange quelitatif Il faut venir pas tant le temps passé mais la qualité du temps 1 heure à temps plein psychiquement oui</p> <p>(Pbl : si maman veut allaiter un minimum de temps physique quand même) Qualité vs Quantité Que dit le NIDCAP dessus ? A vérifier « Il ne faut pas que cela devienne une exigence de temps à passer »</p>	<p>Cela est dérangeant pour elle TIME CODE : 30 :10 Architecture : Espace : Les parents a une place à minima dans la chb du bb (31 :30) Les espaces communs : la place des parents pas pensée dans le service Espace dédié avec fratrie non pensé (coin lecture, coin rencontre...) Salle des familles en dehors des services pas très intimes</p> <p>Soignants : être dedans et dehors (33 :00) Staff du matin /le central Espace pour penser, il n'y en n'a pas « Physiquement, je me mets dans les couloirs, dans les séparations « je m'isole physiquement » (34 :50)</p> <p>Détourner les espaces pour en faire autre chose : artefact En faire un espace clôt : « pour ne pas être noyer dans la masse » Réunion officielle : bureau md/cadre, salle des familles « synthèse »</p> <p>Courrier mail du 06/02/2018 « [...] Avec Mr PLUMAIL pas d'échange direct sur le Nidcap, mais plus sur l'évolution des pratiques cliniques et les questionnements des équipes. Notamment, un transfert de bébé dans les bras de son papa... avec une soignante disant qu'elle n'aurait pas osé le faire en dehors de la couveuse !</p> <p><i>Je vois se modifier des choses, j'entends aussi des interrogations et quelques résistances... liés je pense à des difficultés de penser sa pratique différemment pour certains soignants et pour d'autres la crainte d'une relation soignant/soigné quelque peu différente avec une place parentale qui évolue.</i></p>
----------------------------	--	--

	<p>« Ah vous partez déjà » = c'est violent à entendre, culpabilisant même si ce n'est pas l'intention Pas au bon endroit, pas de la bonne manière des fois les remarques des soignants</p> <p>Composition : Hélène Denoual, Yanis Monchot, Cadre Mr Plumail, psychologues, IDE Stagiaires Rencontre 1 fois par trimestre</p>	<p><i>Depuis peu, les observations bébés sont affichées dans les chambres et là aussi, cela se parle et cela fait parler.</i></p> <p><i>Nous sommes vraiment dans un processus de changement... »</i></p>
--	--	--

Analyse complète des 1^{ers} entretiens (fin d'année 2015 et début d'année 2016)**Phase 1 du sujet d'étude :**

Nous allons dans cette partie présenter l'analyse des tous premiers entretiens (2015-2016) analyse effectuée à l'aide du logiciel Iramuteq. La présentation portera sur les 3 populations, corpus par corpus. Nous commencerons donc par la population famille.

Présentation de l'effectif exploratoire Parents (P) :

ENTRETIENS EXPLORATOIRES PHASE 1 – THESE PROJET SOFA 2015-2016							
	Statut	Enfant(s) vivants	Enfant(s) décédés	NIDCAP	CHU / CHRU	ASSOCIATION	Naissance Nb SA
P 1	Père	2 F/G	1 G	NON Pro nidcap	Croix Rousse	NON	
P 2	Mère	2 F/G	1 G	NON Pro nidcap	Croix Rousse	NON	32 SA +5 Antécédent mort-né
P 3	Père Membre actif d'une asso	1 G	NON	NON Pro nidcap	Clermont Ferrand	SOS PREMA	
P 4	Mère Membre actif d'une asso	1 G	NON	NON Pro nidcap	Clermont Ferrand	SOS-PREMA	28 SA Pré-éclampsie
P 5	Mère	2 jumeaux F/F	NON	OUI Pro nidcap	MORVAN <i>NIDCAP</i>	NON	25 SA +4 col ouvert FIV
P 6	Père	2 jumeaux F/F	NON	OUI Pro nidcap	MORVAN	NON	
P 7	Mère	2 jumeaux G/F	NON	OUI Pro nidcap	MORVAN <i>NIDCAP</i>	Jumeaux et plus	32 SA Col trop court Excès de liquide amniotique, infection ou diabète gestationnel
P 8	Père	2 jumeaux G/F	NON	OUI Pro nidcap	MORVAN	Jumeaux et plus	
P 9	Mère	1 F	NON	OUI Pro nidcap	MORVAN <i>NIDCAP</i>	SOS PREMA	26 SA +1 Infection
P 10	Père	1 F	NON	OUI Pro nidcap	MORVAN	SOS PREMA	

Tableau 1: Présentation de l'effectif Parents

Présentation des entretiens

Nous avons effectué 10 entretiens auprès de 5 couples de parents d'enfants nés prématurément. Pour des naissances prématurées qui ont eu lieu entre 25 et 32 semaines d'aménorrhées (SA). Les causes de ces naissances sont d'origines infectieuses pour la plupart et 4 naissances prématurées sur 5 ont été spontanées par opposition à induites, excepté pour le couple de parents 1 & 2 où l'accouchement a été provoqué pour souffrance fœtale.

Les entretiens se sont tous effectués au domicile des parents. Ils ont duré entre 1h et 2h. Trois couples sur 5 ont préféré être interviewés ensemble, soit pour des raisons de santé de la mère ou pour des raisons d'organisation temporelle.

Toutes les personnes ont donné leur consentement quant à l'enregistrement audio de l'entretien, ils ont également tous signés les formulaires de consentement.

Avant chaque début d'entretien, une présentation générale de l'objectif de l'étude a été faite. En fin d'entretien, les couples ont répondu à quelques questions personnelles permettant de recueillir des variables telles que l'âge, la situation matrimoniale, professionnelle, et cetera.

Cartographie du corpus Parents :

Nous avons procédé à l'analyse des entretiens des parents : pères et mères, en utilisant dans un premier temps le logiciel Iramuteq.

Iramuteq est un logiciel d'analyse de textes et de tableaux de données. Il propose un ensemble de traitements et d'outils pour l'aide à la description et à l'analyse de corpus textuels et de matrices de type individus/caractères.

La méthode Iramuteq repose sur un découpage algorithmique du corpus en fragments de taille relativement analogue, dits regroupement de segments de texte (RST). Ceux-ci sont ensuite classés statistiquement selon une procédure descendante hiérarchique.

Iramuteq nous propose de déconstruire le texte pour une exploration linguistique fine du contenu. L'objectif de cette classification est la répartition des énoncés en classes marquées par le contraste de leur vocabulaire. Cela implique que le locuteur à un certain moment de son énonciation, privilégie l'accès à certains mondes sémantiques plus qu'à d'autres. En procédant à une analyse statistique du discours, le logiciel Iramuteq permet un regard interprétatif de celui-ci.

Les 10 entretiens représentent les 6 Textes (T) du corpus. Ces derniers sont segmentés en Segments de Texte (ST), ici, 1996 ST. Les ST représentent en règle générale l'équivalent d'une phrase avec prise en compte par le logiciel de la ponctuation. Ce sont les cooccurrences dans les ST qui vont être analysées. Ici les résultats portent donc sur 90,98 % des ST, ce qui est un taux d'analyse correct. Ces ST sont répartis en 3 classes d'analyse que nous avons étiquetées (cf. figures *** ci-après), comprenant en tout 1816 segments classés sur 1996.

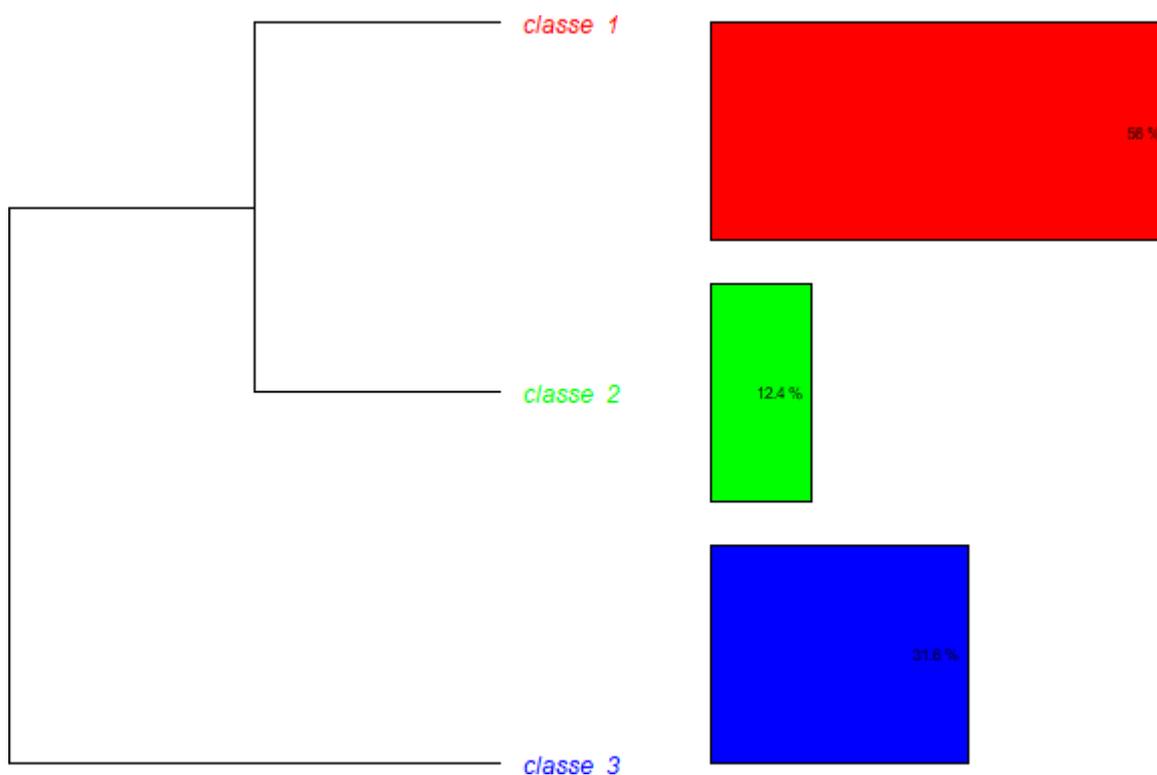


Figure 1: Présentation des 3 classes représentant 90,98 % des ST classés sous forme de classification descendante hiérarchique issus du discours des parents d'enfants prématurés.

La figure 1 montre une séparation des énoncés en deux grandes catégories. La première regroupe la classe 3 avec 31,6% de la classification des segments soit 574 segments sur 1816. La seconde catégorie comporte 2 classes : classe 1 avec 56% des ST classés soit 1016 segments sur 1816 ; la classe 2 avec 12,4% des ST classés, soit 226 segments sur 1816.

La figure 2 nous présente la classification avec pour chaque classe les formes principales qui leur correspondent, sous forme de nuages de mots. C'est une représentation générale par nuage des formes actives du corpus. Chaque nuage de mot adopte le code couleur de la classe qui lui correspond. Les formes sont classées par χ^2 par ordre décroissant, c'est-à-dire que la

taille des mots est déterminée par la fréquence d'occurrence, plus le χ^2 est élevé plus la taille du mot est grande dans le graphique.

Il revient au chercheur de comprendre la signification de chaque classe et catégories qui les composent en mettant à jour la thématique récurrente, suivant l'analyse des formes. C'est pourquoi la lecture de ces formes, pour chaque classe, est nécessaire et nous permettra de nommer les classes, afin de pouvoir proposer une interprétation du discours des parents et mettre à jour les mondes sémantiques de cet effectif.

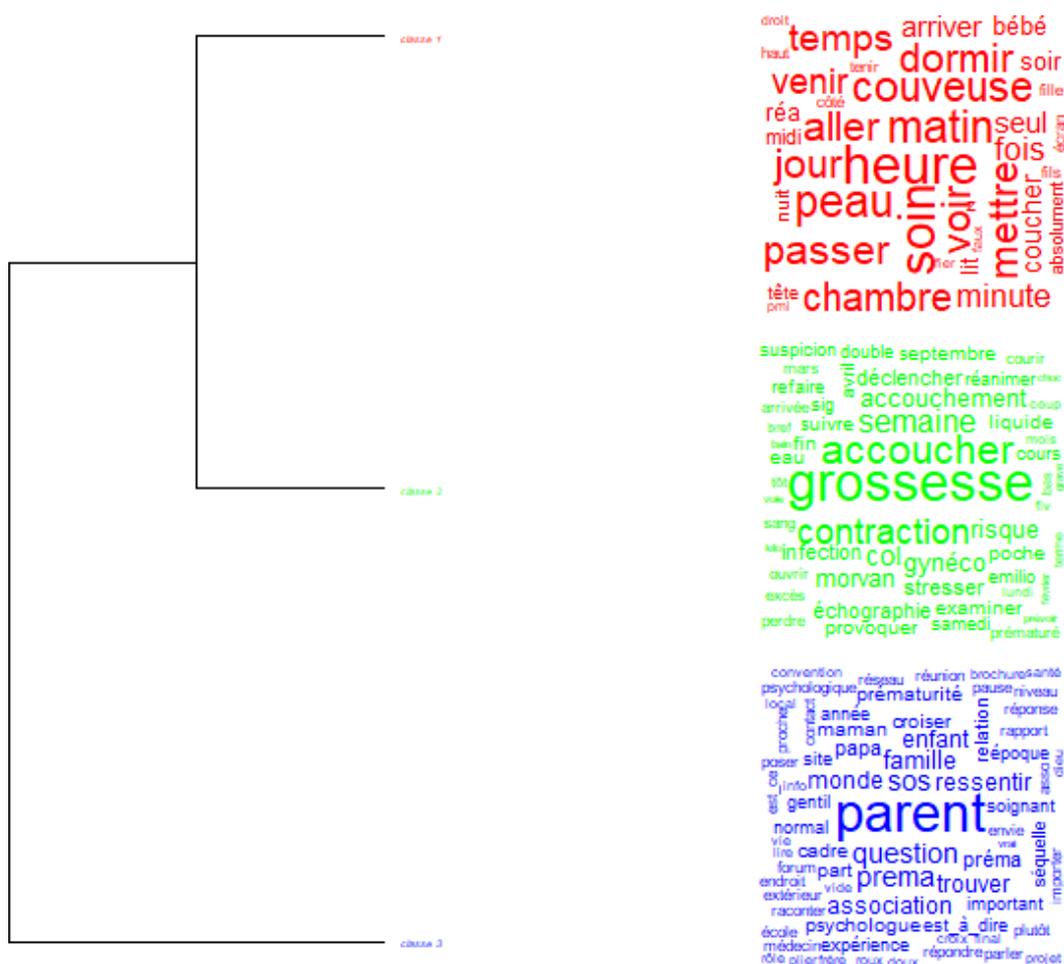


Figure 2: Présentation des 3 classes représentantes 90,98 % des ST classés sous forme de classification descendante hiérarchique issus du discours des parents d'enfants prématurés, avec présentation pour chaque classe des formes classées par importance de χ^2 .

Présentation synthétique de la cartographie du corpus parents :

1816 Segments de Textes (ST pour UCE) classés sur 1996, ce qui représente 90,98% des ST classés.

La catégorie 1 (**Espace « in-hospitalier »**) est opposée à la catégorie 2 (**Espace de relation humaine**). De plus, les classes 1 (**Espace, architecture et pratiques liées**) et 2 (**Vécu pathologique de grossesse**) s'opposent à la classe 3 (**Sphère relationnelle familiale et organisationnelle**) dans la catégorie 2.

Nota bene :

Le premier nombre entre parenthèses est le pourcentage : % des segments contenant la forme nommée sont associés à cette classe c'est-à-dire que la majorité des segments contenant la forme nommée sont associés à cette classe.

Le second nombre est le « chi² ». Il donne le résultat du test de dépendance : plus le chi² est élevé, plus l'hypothèse de dépendance entre la forme et la classe est vraisemblable. Selon cette méthode, pour un risque d'erreur de 5%. Ce tableau fournit la liste des mots significativement associés à cette classe selon la valeur du chi², de façon plus précise que les dendrogrammes.

(NS) signifie : non significatif

Catégorie 1 : Espace « in-hospitalier » (68,4 %)		Catégorie 2 : Espace de relation humaine (31,6%)
Classe 1 : Espace, architecture et pratiques liées (55,95%)	Classe 2 : Vécu pathologique de grossesse (12,44%)	Classe 3 : Sphère relationnelle familiale et organisationnelle (31,6 %)
<ul style="list-style-type: none"> - 1016 ST appartiennent à cette classe. Ce qui représente 55,95 % des ST classés. - Les sujets 9 et 10 ainsi que les PERES ont contribué le + à cette classe. -les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : « aller » utilisé 247 fois, significatif avec un chi² de 26,55 et « dans » (préposition) avec un chi² de 22,7 utilisé 244 fois. - Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe 	<ul style="list-style-type: none"> - 226 ST appartiennent à cette classe. Ce qui représente 12,44 % des ST classés. - Les sujets « mères » et les parents 7 et 8 ont contribué le + à cette classe. - Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : <i>grossesse (88,57 ; 189,81), accoucher (68,09 ; 137,08), contraction (90 ; 111,63), semaine (48 ; 90,76), col (100 ; 77,86), gyneco (100 ; 63,63), accouchement (52,38 ;62,93), risque (84,62 ;62,59), morvan</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - 574 ST appartiennent à cette classe. Ce qui représente 31,61 % des ST classés. - Les sujets « parents 1 et 2 » ainsi que le « parent 3 » ont contribué le + à cette classe. - Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : <i>parent (77,4 ; 127,06), question (88,24 ; 51,4), sos prema (10048,19), famille (87,5 ; 47,07), ressentir (83,87 ; 39,85), enfant (56,69 ; 39,75), association (100 ; 39,34),</i>

<p>avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : heure (84,31%, $\chi^2 = 35,28$ valeur la + élevée), soin (85,11% ; 34,2), matin (93,75% ; 28,59), peau (89,66% ; 27,62), couveuse (90,57% ; 26,55), aller (67,86% ; 26,2), voir (69,39% ; 25,71), mettre (79,09% ; 25,45), dormir (93,18% ; 25,37), jour (76,06% ; 25,27), passer (74,53% ; 24,76), chambre (78,38% ; 24,14), temps (77,57% ; 21,57), intensif (87,76 ; 20,67), venir (74,26% ; 20,01), minute (93,75% ; 18,89), fois (74,79% ; 18,35), seul (80% ; 15,82), arriver (75,26% ; 15,5).</p> <p>- Les antiprofils (formes dissociées de la classe, qui peuvent permettre de vérifier le sens de la classe par son inverse.) les + significatives sont : <i>Parents, grossesse, accoucher, question, enfant, famille, sos prema, monde, prématurité, association, ressentir, part, suivre, hospitalisation, trouver, époque, rendez-vous, préma, papa, contraction, psychologue, croiser, prématuré, relation, maman.</i></p> <p>- Modalités des variables caractéristiques de la classe : parents 9 et 10 et les pères</p> <p>-Modalités des variables non caractéristiques de la classe : parents 5 et 6 et les mères.</p> <p>-Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes</p>	<p>(84,62 ; 62,59), stresser (73,33 ; 51,46), déclencher (100 ; 49,44), infection (100 ; 49,44), échographie (88,89 ; 48,51), suivre (46,34 ; 44,23), septembre (100 ; 42,35), poche (100 ; 42,35), liquide (100 ; 42,35), examiner (100 ; 42,35), avril (100 ; 42,35), provoquer (100 ; 42,35), pathologique (100 ; 42,35), fin (51,85 ; 39,06), eau (72,73 ; 36,91), sig (100 ; 35,27), emilio (85,71 ; 34,62), sage femme (70 ; 30,57), réanimer (75 ; 28,86), double (75 ; 28,86), samedi (100 ; 28,2), kéraudren (100 ; 28,2), suspicion (100 ; 28,2), cours (100 ; 28,2), annonce (100 ; 28,2), refaire (83,33 ; 27,76), sang (63,64 ; 26,62), rendez_vous (52,94 ; 25,83), arrivée (52,94 ; 25,83), ouvrir (52,94 ; 25,83), observation (71,43 ; 22,44), prématuré (47,37 ; 21,49), trisomie (100 ; 21,14), vingt_et_un (100 ; 21,14), mars (100 ; 21,14), excès (100 ; 21,14), courir (100 ; 21,14), amniotique (100 ; 21,14), mémoire (80 ; 21), marché (80 ; 21), annoncer (60 ; 20,87), perdre (45 ; 19,67), naître (31,48 ; 18,51), urgence (62,5 ; 18,48), diagnostic (62,5 ; 18,48), hospitalisation (50 ; 18,26), tôt (54,55 ; 18), lundi (66,67 ; 16,24) anténatal (66,67 ; 16,24).</p> <p>-Les antiprofils (formes absentes) les + significatives sont : <i>Parent, soin, chose, voir, infirmier, petit, demander, réa, fille, peau, salle aller, photo, changer, chambre, regarder, fils, vrai, pleurer, trouver, laisser, vraiment, venir, ressentir, peur, côté.</i></p> <p>-Modalités des variables caractéristiques de la classe : Les mères et les parents 7 et 8.</p> <p>-Modalités des variables non caractéristiques de la classe : parents 5 et 6</p> <p>- Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes</p>	<p>monde (80 ; 38,66), trouver (79,41 ; 36,63), préma (94,12 ; 31,02), papa (94,12 ; 31,02), croiser (93,75 ; 28,84), psychologue (100 ; 28,33), cadre (88,89 ; 27,59), relation (100 ; 26,14), maman (70,27 ; 26,12), pématurité (75 ; 24,77), part (84,21 ; 24,58), est-à-dire (92,86 ; 24,48), gentil (100 ; 23,95), expérience (92,31 ; 22,32), séquelle (100 ; 21,76), normal (77,27 ; 21,48), important (77,27 ; 21,48), soignant (75 ; 21,18), époque (82,35 ; 20,44), année (82,35 ; 20,44), site (100 ; 19,57), envie (81,25 ; 18,4), extérieur (90,91 ; 18), forum (100 ; 17,39), répondre (100 ; 17,39), rapport (69,23 ; 17,27), contact (84,62 ; 17,02), poser (61,54 ; 16,52), réunion (90 ; 15,86), importer (90 ; 15,86), réseau (100 ; 15,2), asso (100 ; 15,2), psychologique (100), réponse (100 ; 15,2), raconter (100 ; 15,2), pause (100 ; 15,2), endroit (100 ; 15,2).</p> <p>- Les antiprofils (formes absentes) les plus significatives : <i>heure, coup, passer, jour, semaine, matin, mettre, dormir, rester, couveuse.</i></p> <p>-Modalités des variables caractéristiques de la classe : « parents 1 et 2 » ainsi que « parent 3 »</p> <p>- Modalités des variables non caractéristiques de la classe : « parent 4 »</p> <p>-Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes</p>
---	--	--

Tableau 2: Présentation synthétique de la cartographie du corpus parents

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.

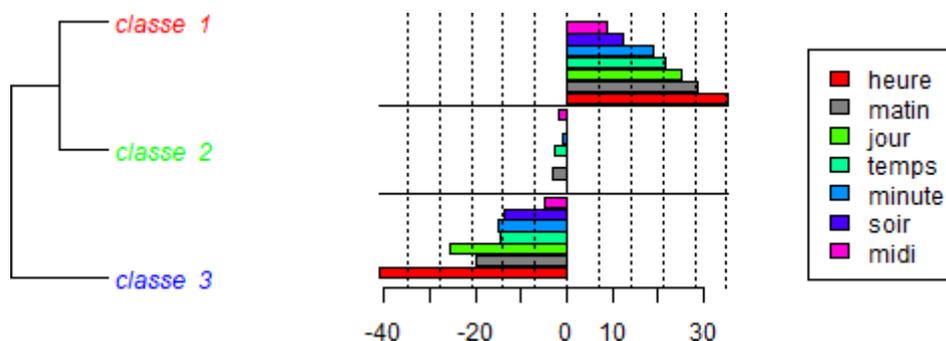


Figure 3: Formes relatives à la temporalité associées à la classe 1

La figure 3 nous présente une sélection des formes liées au temps. Nous constatons que ces formes sont associées à la classe 1 et « anti-associées » à la classe 3.

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 de soins intensifs**¹, mais également tout ce qui est de **la pratique de soin spécifique** à l'enfant² et **de**

¹**** *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

²**** *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 »

l'apprentissage³ 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.

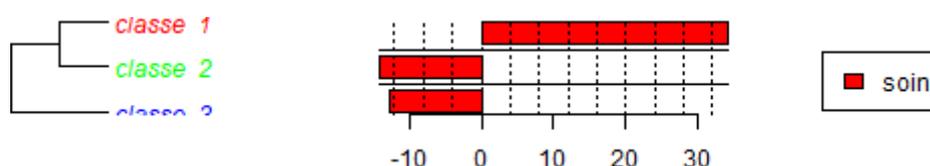


Figure 4: Forme relative au « soin » associée à la classe 1

Nous notons que la forme « soin » est associée à la classe 1 et « anti-associée » aux classes 2 et 3 (figure 4).

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 χ^2 de 26,55 et « dans » (préposition) avec un χ^2 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.

Il existe d'autres formes du **champ sémantique de l'espace/architecture/mobilier** comme les mots : chambre, intensif, équipe, réa, lit, pièce, capteur, réanimation, blouse,

³ **** *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

machine, lumière, parking, fauteuil, couloir, bruit, douche, étage, porte, écran, bloc, sombre, boitier).

En résumé, d'une part cette classe se personnifie par un champ sémantique lié aux espaces, aux pratiques dans ces espaces et à l'apprentissage des lieux et des pratiques.

D'autre part, la sous-variable père a contribué le plus 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.

L'absence de formes significatives liées au discours relationnel nous interpelle.

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.

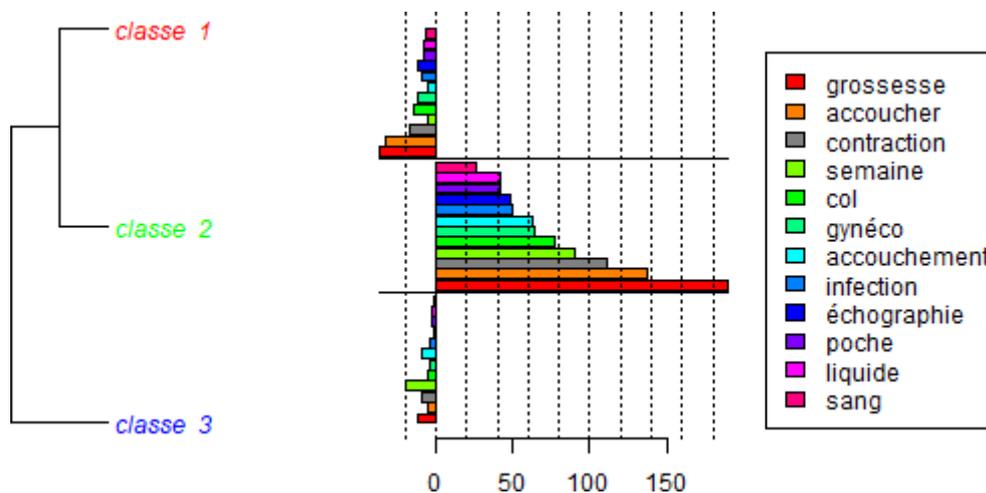


Figure 5: Forme relative au « vécu de grossesse et d'accouchement » associée à la classe 2

La forme « semaine » se détache des autres formes qui se réfèrent toutes au champ du corps, le corps médicalisé, objet de soin. Les concordanciers associés révèle que la forme « *semaine* » fait référence aux semaines d'aménorrhée (SA), aux semaines après la sortie, aux semaines du séjour d'hospitalisation, les semaines de suivi post-hospitalisation et les semaines

d'observations nidcap. Elle caractérise le temps qui passe, la prématurité est inscrite dans un espace-temps précis.

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* ».

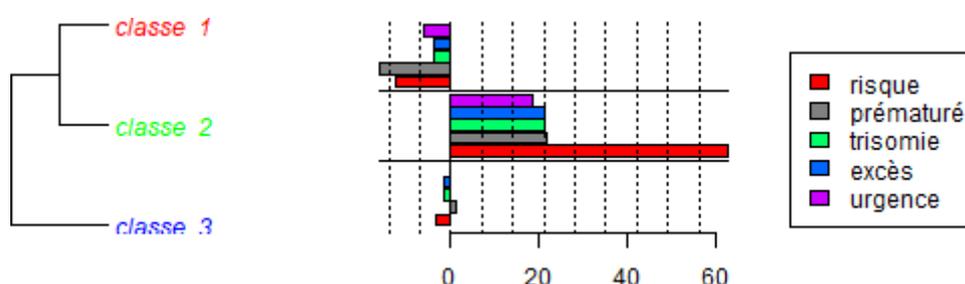


Figure 6: Forme relative au « risque » associée à la classe 2

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.

Il nous semble possible de nommer cette classe ainsi : « **vécu pathologique de grossesse** ».

Classe 3 : Interprétation et sens

Cette classe se distingue par un vocabulaire lié à la **famille** (figure 5): « *parent, famille, enfant, papa, maman* », lié également au **monde associatif** : « *sos prena, 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...*

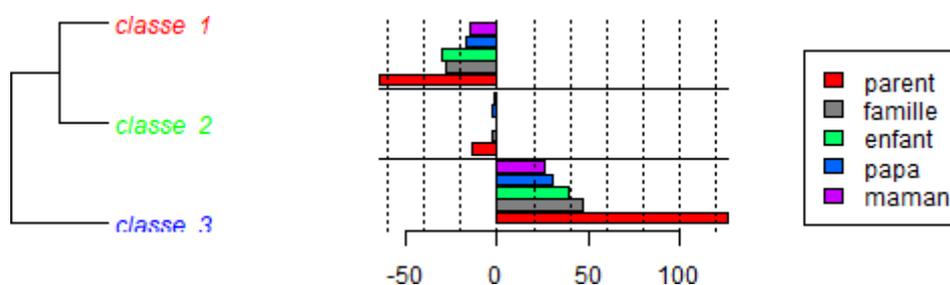


Figure 7: Forme relative à la « famille» associée à la classe 3

Les concordanciers montrent que ces premières formes renvoient au **vécu parental et à son accompagnement ou non 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** 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 ce bien-être qu'ils n'ont pas ressenti d'emblée.

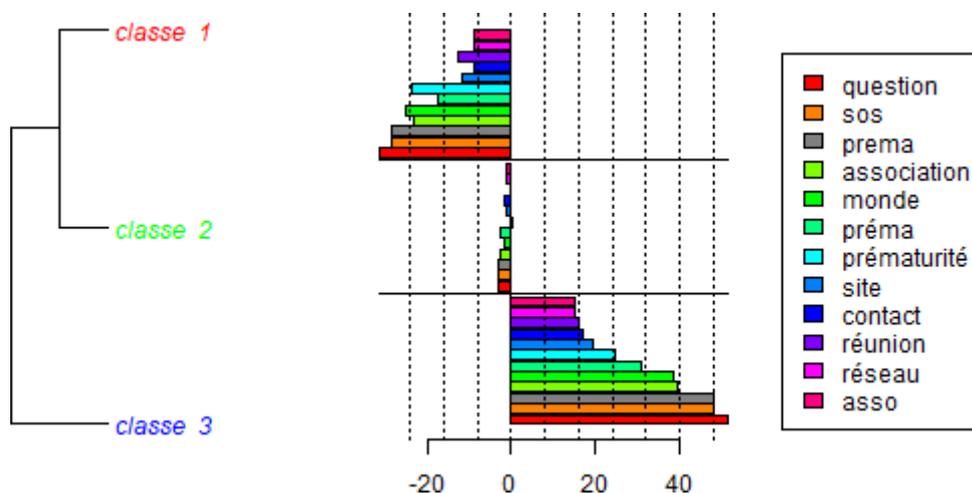


Figure 8: Forme relative au « relationnel associatif » associée à la classe 3

L'effectif qui a contribué le plus à la formation de cette classe 3 est constitué de parents qui n'ont pas connu les soins de développement, ni les soins NIDCAP. Ils ont tous vécu des expériences d'hospitalisations qu'ils ont jugées négatives, dans un contexte hospitalier qui n'était pas ouvert aux soins de développement et de soutien à l'enfant prématuré et sa famille. Ils vont alors recourir 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 focal sur l'expérience de la relation sociale (figure 8).

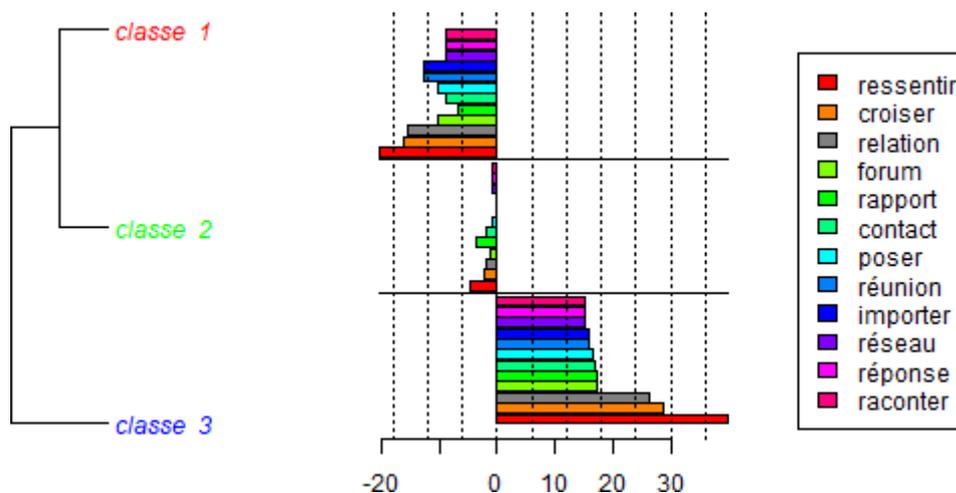


Figure 9: Forme relative au « relationnel témoignage » associée à la classe 3

Ce recours aux associations et notamment l'association SOS Prema, va leur permettre de créer des liens avec des personnes qui ont vécu la même expérience, qui ne seront pas des gens extérieurs au vécu qu'ils connaissent. Ils vont pouvoir témoigner, raconter, lire des témoignages, poser des questions, trouver des contacts au sein de l'hôpital mais aussi à l'extérieur (figure 9).

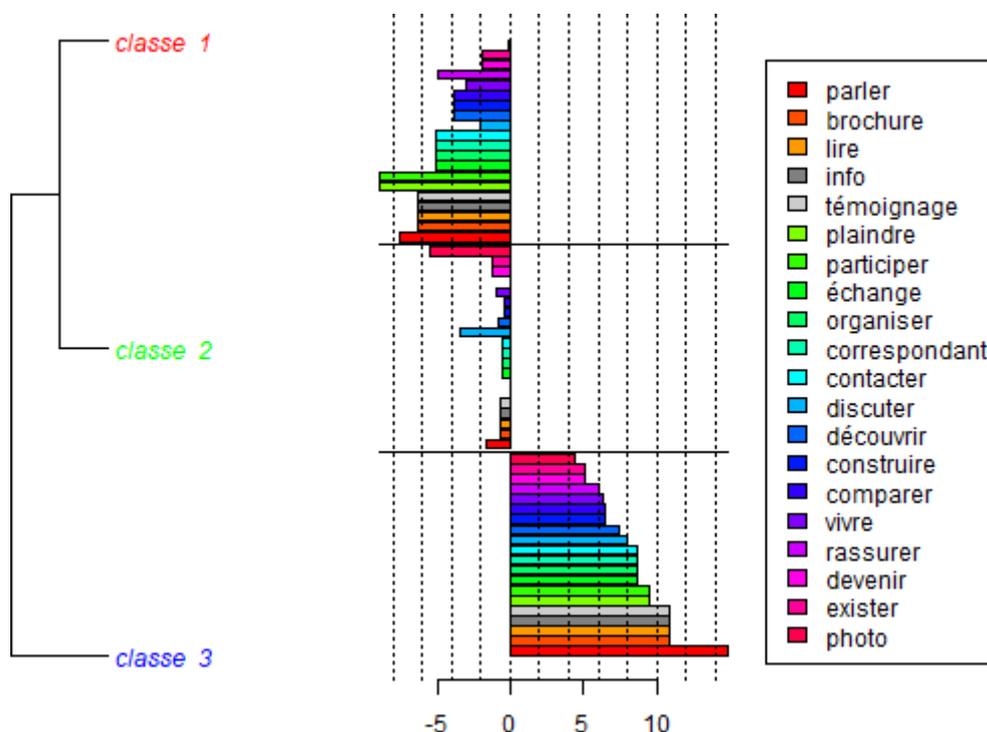


Figure 10: Forme relative au « relationnel actif » associée à la classe 3

Les correspondants locaux de l'association SOS Prema vont jouer un rôle important pour ces parents. Pour les parents issus de l'effectif exploratoire, cela sera 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 découvrir d'autres formes de pratiques de soins comme le NIDCAP. La plupart deviendront membres actifs de l'association, ce qui leur permettra de témoigner et de faire avancer la cause de la prématurité (figure 10).

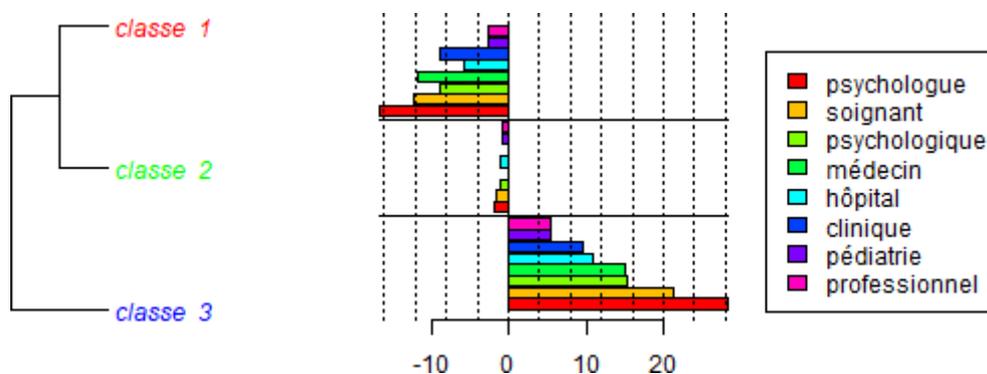


Figure 11: Forme relative au « monde hospitalier » associée à la classe 3

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 égalitaire mais asymétrique, les soignants ayant 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 (figure 11).

En résumé, cette classe met à jour des champs sémantiques relatifs à la famille, à la relation et au monde hospitalier à valence négative. Nous pourrions nommer cette classe 3 : « *Sphère relationnelle familiale et organisationnelle* ».

Conclusion pour les parents

Les deux premiers facteurs résument 100 % de l'information. Le dendrogramme avait marqué les oppositions des classes 3 d'une part avec les classes 1 et 2 d'autre part.

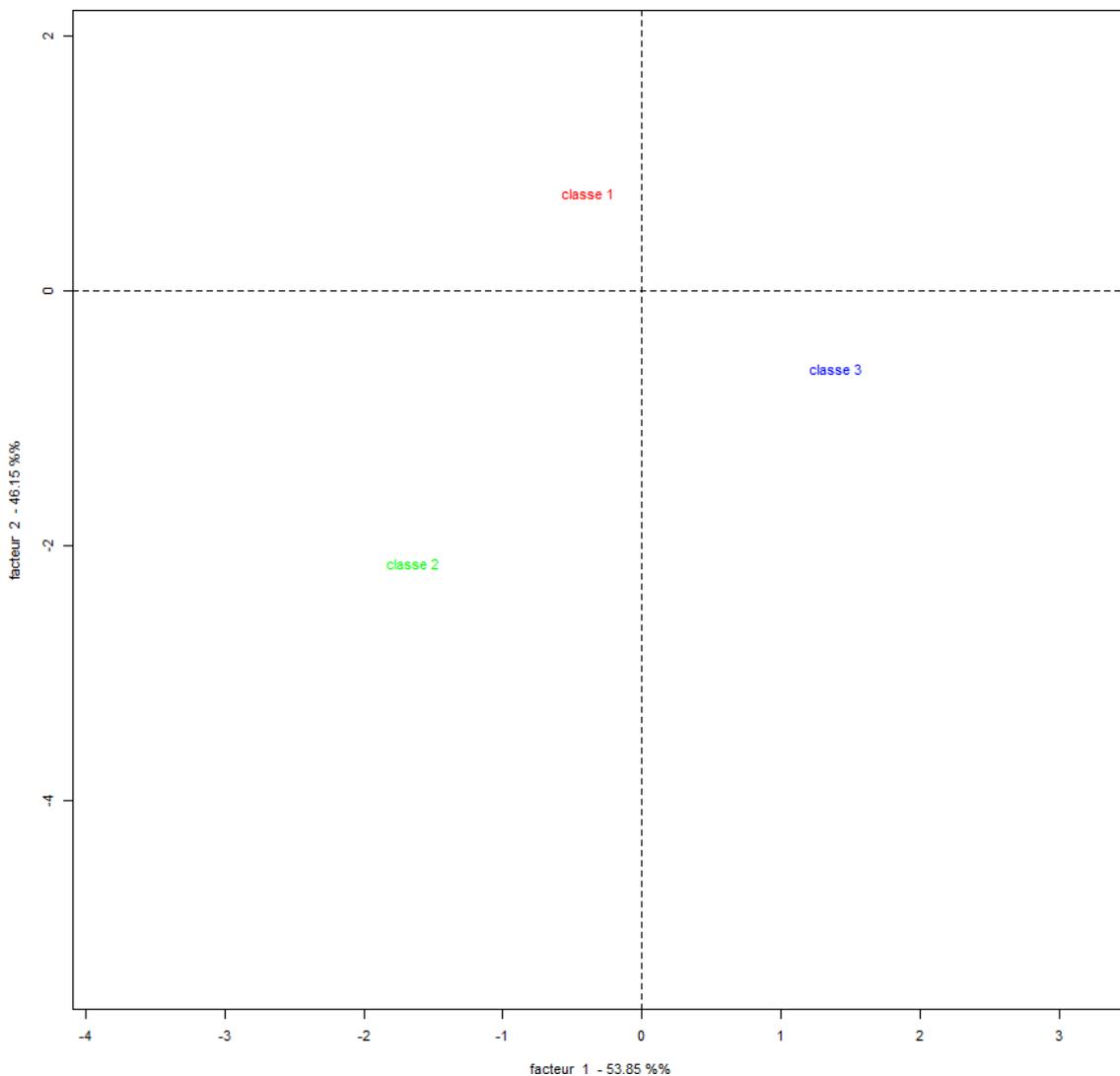


Figure 12: Analyse factorielle de correspondance, position des classes

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 ».

L'AFC (figure 12) nous montre que la classe 2 est en position particulière, plus isolée. 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'apprivoisement 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 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.

Analyse Iramuteq profil soignants

Présentation de l'effectif Soignants (S)

	poste	ancienneté	soins nidcap	en activité	Commentaires	Formation
soignant 1	Aux-Puer REA	1974-1987 13 ans	OUI	NON	en retraite en 2014, a fait toute sa carrière au CHU Brest	Non
soignant 2	IDE Puer REA	10 ans	OUI	OUI	REA Néonate PMI (DNJ) Brest	Allait
soignant 3	IDE Puer REA	12 ans	NON Soins de dévt	OUI	Réa Argenteuil	Soins de dévt
soignant 4	IDE Puer REA	1 an	OUI	OUI	Réa CHU Brest	Soins de dévt
soignant 5	IDE Puer	10 ans	NON Méthode Bullinger	OUI	Réa/Néonate SC/SI CHU Romans	Bullinger
soignant 6	Sage- Femme	13 ans 2003-2008 Maternité salle accouchement 2010-2017 Libérale	NON « PTI »	OUI	Maternité CHU Romans En libérale (DNJ)	Outil Psychiatrique "PTI" PsychoThérapie Interpersonnelle

Tableau 3: Présentation de l'effectif Soignants

Présentation des entretiens

Nous avons effectué 6 entretiens auprès de 6 professionnelles, toutes des femmes, avec une ancienneté comprise entre 1 an et 13 ans. Les corps de métier représentés sont : auxiliaire de puériculture, infirmière puéricultrice (IDE Puer) et sage-femme. Quatre ont exercé ou exerce encore en unité de réanimation néonatale (Réa) et une exerce sur les trois unités : réa, néonatalogie soins intensifs (Néonat SI) et néonatalogie soins courants (Néonat SI). Elles ont pour cinq d'entre elles réalisé des formations en allaitement, en soins de développement et de soutien à l'enfant prématuré, en méthode Bullinger et en psychothérapie interpersonnelle. Trois travaillent en Bretagne, une en Île de France et deux en Auvergne-Rhône-Alpes.

Les entretiens se sont effectués en face à face pour les soignants de Brest, par téléphone pour les autres soignants. Ils ont duré entre 1h et 2h.

Toutes les personnes ont donné leur consentement quant à l'enregistrement audio de l'entretien, elles ont également tous signés les formulaires de consentement (Annexes p. ***).

Avant chaque début d'entretien, une présentation générale de l'objectif de l'étude a été faite. En fin d'entretien, les interviewées ont répondu à quelques questions personnelles permettant de recueillir des variables telles que l'âge, la situation matrimoniale, professionnelle, et cetera (fiche signalétique, annexes, p. ***).

Cartographie du corpus Soignants

Tout comme le corpus des parents, nous avons utilisé le logiciel Iramuteq afin de procéder à leur analyse.

Les 6 entretiens représentent les 6 Textes (T) du corpus. Ces derniers sont segmentés en Segments de Texte (ST), ici, 1507 ST. Les ST représentent en règle générale l'équivalent d'une phrase avec prise en compte par le logiciel de la ponctuation. Ce sont les cooccurrences dans les ST qui vont être analysées. Ici les résultats portent donc sur 81,15 % des ST, ce qui est un taux d'analyse correct. Ces ST sont répartis en 3 classes d'analyse que nous avons étiquetées (figures 11 et 12 ci-après), comprenant en tout 1223 segments classés sur 1507.

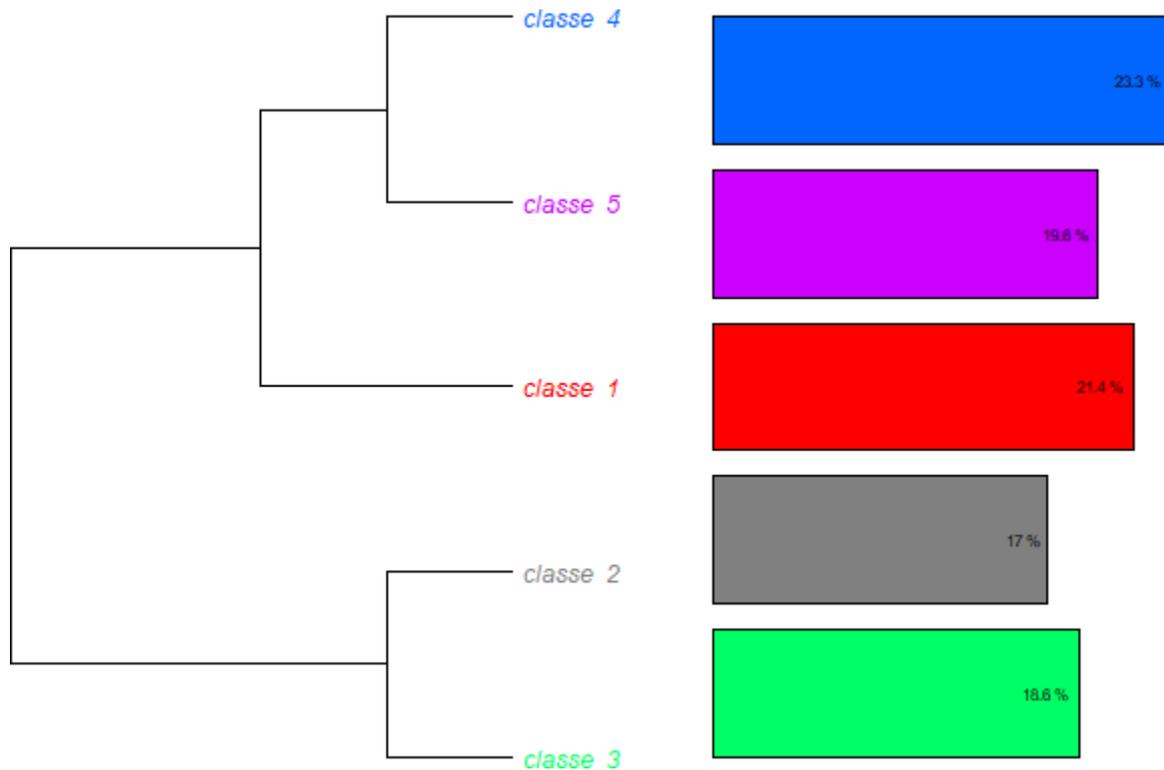


Figure 13: Présentation des 5 classes représentants 81,15 % des ST classés sous forme de classification descendante hiérarchique issu du discours des soignants.

La figure 13 montre une séparation des énoncés en deux grandes catégories. La première regroupe la classe 1 avec 21,4 % de la classification des segments soit 262 segments sur 1223, et les classes 4 avec 23,3 % soit 285/1223 segments et 5 avec 19,62% soit 240/1223 segments. Cette première catégorie représente 64,3 % des ST classés. La seconde catégorie comporte 2 classes : classe 2 avec 17 % des ST classés soit 208 segments sur 1223 ; la classe 3 avec 18,6% des ST classés, soit 228 segments sur 1223. Elle représente 35,6% des ST classés.

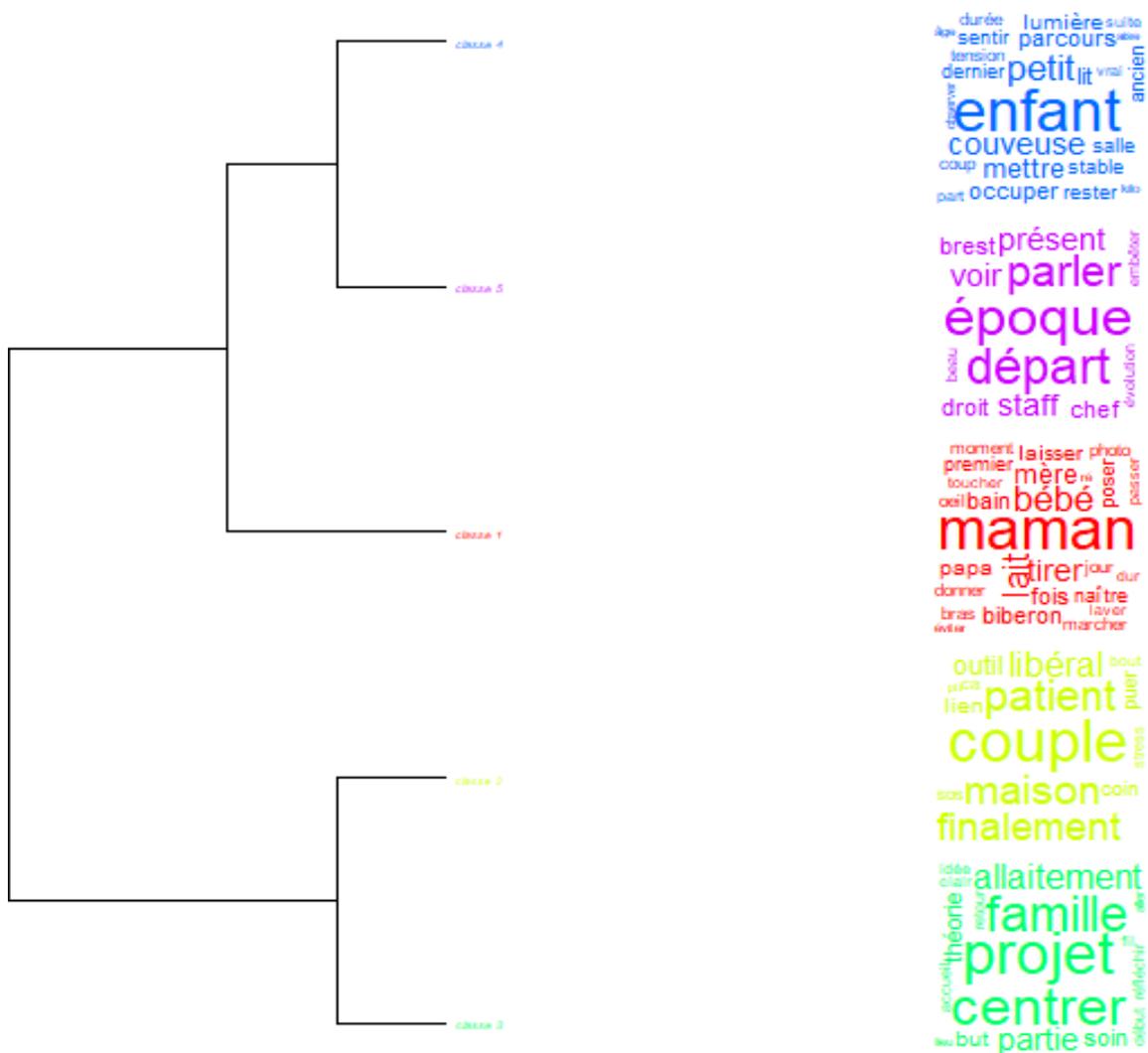


Figure 14: Présentation des 5 classes représentant 81,15 % des ST classés sous forme de classification descendante hiérarchique issu du discours des soignants, avec présentation pour chaque classe des formes classées par importance de χ^2 .

La figure 14 nous présente la classification avec pour chaque classe les formes principales qui leur correspondent, sous forme de nuages de mots. C'est une représentation générale par nuage des formes actives du corpus. Chaque nuage de mot adopte le code couleur de la classe qui lui correspond. Les formes sont classées par χ^2 par ordre décroissant, c'est-à-dire que la taille des mots est déterminée par la fréquence d'occurrence, plus le χ^2 est élevé plus la taille du mot est grande dans le graphique.

Il revient au chercheur de comprendre la signification de chaque classe et catégories qui les composent en mettant à jour la thématique récurrente, suivant l'analyse des formes. C'est pourquoi la lecture de ces formes, pour chaque classe, est nécessaire ainsi qu'un retour aux

concordanciers qui leur est associé, afin de nommer les classes. Nous proposerons ainsi une interprétation du discours des soignants et une mise à jour des mondes sémantiques de cet effectif.

Lorsque nous nous penchons sur les variables effectifs qui ont le plus contribuées à la formation de ces classes, il est intéressant de noter que la première catégorie est issue du discours des soignants dits NIDCAP ou en cours de NIDCAP (soins de développement) et que la seconde catégorie est constituée du discours des soignants dits non-NIDCAP ou issus d'autres formations (Bullinger ou PTI).

Présentation synthétique de la cartographie du corpus Soignants

1223 Segments de Textes (ST pour UCE) classés sur 1507, ce qui représente 81,15% des ST classés.

La catégorie 1 (**relation versus technique**) est opposée à la catégorie 2 (**Soigner le travail**). De plus, les classes 1 (**Relation anthropocentrée**) et 5 (**Vers un changement de culture de soin nécessaire mais difficile**) et 4 (**Approche technicocentrée et biocentrée**) s'opposent à la classe 3 (**Prendre soin du soignant pour prendre soin des patients**) et 2 (**Travailler en réseau**) dans la catégorie 2.

Nota bene :

Le premier nombre entre parenthèses est le pourcentage : % des segments contenant la forme nommée sont associés à cette classe c'est-à-dire que la majorité des segments contenant la forme nommée sont associés à cette classe.

Le second nombre est le « chi² ». Il donne le résultat du test de dépendance : plus le chi² est élevé, plus l'hypothèse de dépendance entre la forme et la classe est vraisemblable. Selon cette méthode, pour un risque d'erreur de 5%. Ce tableau fournit la liste des mots significativement associés à cette classe selon la valeur du chi², de façon plus précise que les dendrogrammes.

(NS) signifie : non significatif

Catégorie 1 : relation versus technique (64,3 %)			Catégorie 2 : Soigner le travail (35,6%)	
Classe 1 : Relation anthropocentrée (21,4 %)	Classe 4 : Approche technicocentrée et biocentrée (23,3%)	Classe 5 : Vers un changement de culture de soin nécessaire mais difficile (19,6%)	Classe 2 : Travailler en réseau (17%)	Classe 3 : Prendre soin du soignant pour prendre soin des patients (18,6 %)

<p>262 ST appartiennent à cette classe. Ce qui représente 21,42 % des ST classés.</p> <p>- Le sujet 3 a contribué le + à cette classe.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : bébé utilisé 63 fois avec un Chi2 de 85, 53 et maman utilisé 59 fois avec un Chi2 de 155.54.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Maman (Chi2=155.54 ; 78.67%), bébé (85.53, 55.26%), lait (74.06, 86.21%), tirer (64.26, 90.90%), mère (48.87, 75%), bain (42.93, 92.86%), question (42.26, 59.57%), biberon (36.98, 100%), papa (32.09, 63.33%), laisser (31.03, 76.47%), premier (28.26, 53.33%), répondre (28.17, 90%), naître (25.32, 68.42%), poser (24.76, 52.38%), proposer (24.31, 73.33%), expliquer (23.68, 56.25%), marcher (20.89, 87.5%), rassurer (20.55, 80%), moment</p>	<p>285 ST appartiennent à cette classe. Ce qui représente 23,5 % des ST classés.</p> <p>- Le sujet 4 a contribué le + à cette classe.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : enfant utilisé 123 fois avec un Chi2 de 100.07.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Enfant (100.07, 46.24%), charger (58.75, 74.36%), prendre (57.88, 54.64%), petit (54.58, 54.26%), intubés (47.28, 89.47%), couveuse (41.31, 68.57%), mettre (37.17, 43.88%), parcours (26.5, 100%), occuper (24.69, 58.82%), lit (24.2, 78.57%), compliqué (21.66, 50%), lumière (18.57, 87.5%), référente (18.12, 75%), dernier (18.12, 75%), différent (16.53, 64.71%), stable (16.52, 100%), référentes (16.52, 100%), sentir (16.26, 48.84%), rester (16.08, 47.83%), salle (16.05, 59.09%), ancien (15.51,</p>	<p>240 ST appartiennent à cette classe. Ce qui représente 19,62 % des ST classés.</p> <p>- Le sujet 1 a contribué le + à cette classe.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : parents utilisé 82 fois avec un Chi2 de 34.59.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Jacques (62.2, 100%), médecin (59.94, 58.33%), époque (56.01, 61.22%), départ (51.45, 88.24%), parler (42.22, 50.77%), nidcap (41.45, 69.23%), parent (34.59, 32.8%), imaginer (31.66, 90%), voir (28.13, 36.11%), staff (26.38, 60%), présent (24.81, 68.75%), normal (24.7, 100%), personnel (24.01, 71.43%), médical (22.12, 59.09%), trouver (21, 38.2%), entendre (20.94, 53.57%), infirmier (18.03,</p>	<p>208 ST appartiennent à cette classe. Ce qui représente 17,01 % des ST classés.</p> <p>- Le sujet 6 a contribué le + à cette classe.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : hôpital utilisé 20 fois avec un Chi2 de 39.05.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Couple (82.61, 94.74%), prématurité (57.65, 77.27%), patient (57.08, 87.5%), sage-femme (52.78, 92.31%), maison (52.21, 86.67%), accouchement (45.38, 64.29%), libéral (39.3, 100%), hôpital (39.05, 55.56%), situation (35.89, 62.5%), pmi (35.06, 70.59%), psychiatre (33.19, 88.89%), psychiatrique (29.42, 100%), naissance (28.6, 50%), relais (28.35, 87.5%), information (25.39, 69.23%), dossier (24.5, 100%), prévoir (24.5, 100%), outil (24.5, 100%), contacter (24.5, 100%), préparer (24.42, 72.73%), femme (24.42, 72.73%),</p>	<p>228 ST appartiennent à cette classe. Ce qui représente 18,64 % des ST classés.</p> <p>- Le sujet 2 a contribué le + à cette classe.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : soin utilisé 49 fois avec un Chi2 de 26.06.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Projet (93.59, 82.35%), centrer (86.07, 91.67%), famille (77.67, 75%), formation (70.21, 72.22%), travail (68.81, 75%), chu (64.75, 94.12%), allaitement (46.63, 60%), groupe (46.33, 86, 67%), partie (40.99, 68%), maternel (38.22, 90.91%), base (38.22, 90.91%), développement (37.23, 58.82%), devenir (33.85, 90%), approcher (29.43, 76.92%), puériculteur (26.71, 57.69%), écrire (26.31, 100%), théorie (26.31, 100%), environnement (26.31, 100%), soin (26.06, 34.27%), former (25.22, 63.16%), utiliser (23.09, 66.67%), valeur (21.91, 100%), surement (21.91, 100%), respect</p>
---	---	---	---	--

<p>(20.3, 51.35%), jour (18.86, 48.78%), donner (18.76, 47.73%), œil (18.41, 100%), bras (18.41, 100%), généralement (17.36, 85.71%), ensemble (17.29, 85.71%), photo (17.09, 61.11%).</p> <p>- Les antiprofils (formes dissociées de la classe, qui peuvent permettre de vérifier le sens de la classe par son inverse.) les + significatives sont : <i>Infirmier</i></p> <p>- Modalités des variables caractéristiques de la classe : <i>soignant_3</i></p> <p>-Modalités des variables non caractéristiques de la classe : aucune</p> <p>- Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes</p>	<p>69.23), intuber (15.51, 69.23), position (15.34, 85.71), pareil (15.32, 60%), aspirer (15.17, 72.73%), particulier (15.17, 72.73%).</p> <p>-Les antiprofils (formes absentes) les + significatives sont : <i>maman</i>.</p> <p>-Modalités des variables caractéristiques de la classe : <i>soignant_4</i></p> <p>-Modalités des variables non caractéristiques de la classe : aucune</p> <p>- Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes</p>	<p>37.97%), participer (17.91, 64.29%), écouter (17, 66.67%), réunion (17.66, 66.67%), interne (16.44, 100%), introduire (16.44, 100%), chef (16.44, 100%), brest (15.52, 83.33%), droit (15.52, 83.33%), force (15.52, 83.33%), dépasser (15.52, 83.33%), disponible (15.52, 83.33%).</p> <p>- Les antiprofils (formes dissociées de la classe, qui peuvent permettre de vérifier le sens de la classe par son inverse.) les + significatives sont : <i>Soignant_6 et soignant-2</i></p> <p>- Modalités des variables caractéristiques de la classe : <i>soignant 1</i></p> <p>-Modalités des variables non caractéristiques de la classe : <i>Soignant 3</i></p> <p>-Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes</p>	<p>simplement (24.42, 72.73%), envie (23.77, 62.5%), énormément (22.43, 64.29%), accompagnement (20.54, 52.17%), préoccupant (19.58, 100%), notion (19.58, 100%), manière (19.44, 45.45%), lien (18.88, 50%), rencontre (18.79, 83.33%), dépression (18.79, 83.33%), adapter (17.01, 63.64%), préparation (15.84, 66.67%).</p> <p>- Les antiprofils (formes dissociées de la classe, qui peuvent permettre de vérifier le sens de la classe par son inverse.) les + significatives sont : <i>Enfant, soin, chose, mettre</i>.</p> <p>- Modalités des variables caractéristiques de la classe : <i>soignant 6</i></p> <p>-Modalités des variables non caractéristiques de la classe : aucun</p> <p>-Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes</p>	<p>(21.91, 100%), hospitaliser (20.88, 85.71%), connaissance (17.53, 70%), but (17.51, 100%), synactive (17.51, 100%), politique (17.51, 100%), ordre (17.51, 100%), intellectuellement (17.51, 100%), quotidien (17.51, 100%), jugement (17.51, 100%), extrahospitaliser (17.51, 100%), maternité (17.2, 48.28%), construire (16.86, 75%), lactation (16.86, 75%), expérience (16.86, 75%), cours (15.94, 61.54%).</p> <p>- Les antiprofils (formes absentes) les plus significatives : <i>fois</i></p> <p>-Modalités des variables caractéristiques de la classe : <i>soignant 2</i></p> <p>- Modalités des variables non caractéristiques de la classe : <i>soignant 5</i></p> <p>-Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes</p>
--	---	---	---	--

Tableau 4: Présentation synthétique de la cartographie du corpus soignants

Classe 1 : Interprétation et sens

Cette classe se distingue par un vocabulaire qui appartient dans un premier temps au champ de la famille (figure 15). Le soignant va se concentrer sur l'objet de ses soins, la maman, le bébé et enfin le papa : « **l'entité famille** ». Son action est dirigée sur cet ensemble, et ils vont essayer de faire ensemble.

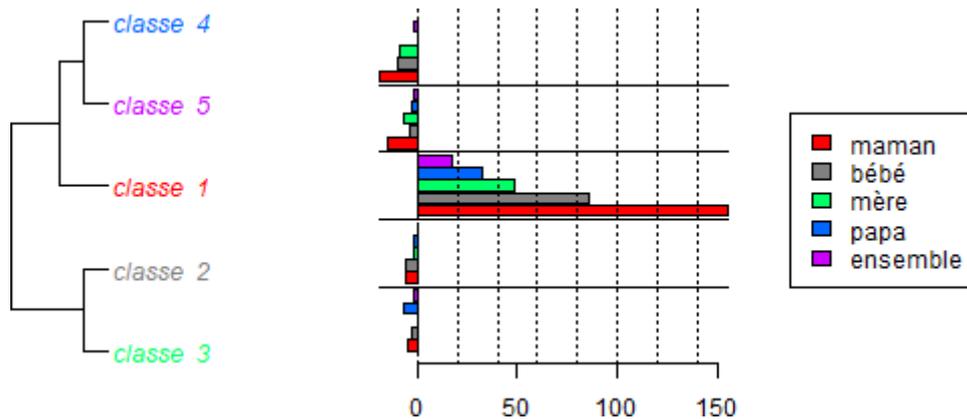


Figure 15: Formes relatives à l'entité « famille » associée à la classe 1

De plus ce faire ensemble va passer par les différents soins liés à la prise en charge de l'enfant. Le retour au corpus nous montre que les premiers gestes que les parents apprennent à faire avec et ensuite seul : tirer son lait, donner son lait au biberon, au sein, regarder dans les yeux l'enfant, le porter dans ses bras, le mettre en position confortable. Ces actions sont réalisées sous l'œil vigilant et bienveillant du soignant, qui tient son rôle d'accompagnant et d'enseignant ; en intégrant la philosophie des soins de développement et de soutien à l'enfant et sa famille pour une **pratique de soin individualisée** (figure 16).

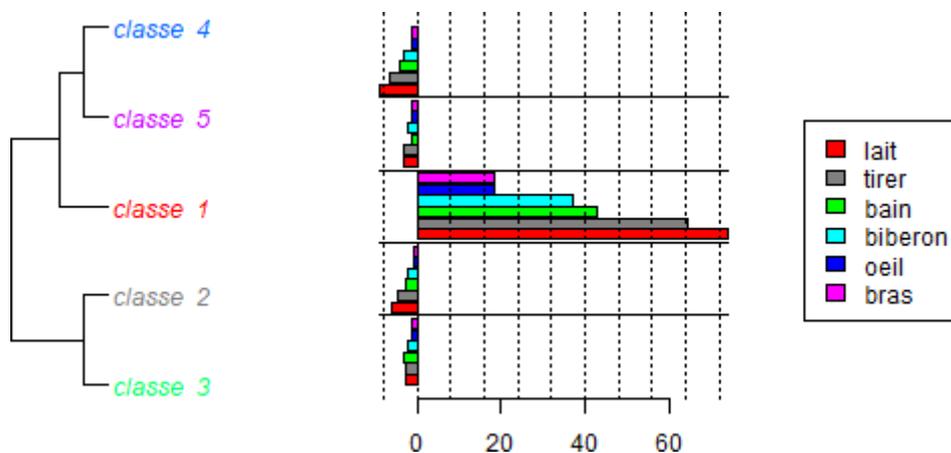


Figure 16: Formes relatives à la pratique de soin individualisée

Il s'agira enfin pour le soignant et notamment les infirmières de tenir un rôle d'« **accompagnateur-enseignant** » (figure 17), de tenir une posture ouverte afin d'accueillir les questions empruntées d'inquiétude et de stress des parents. En outre, le soignant accompagnera en posture de binôme la mère dans les gestes de la vie quotidienne au sein de l'unité de soins. Les concordanciers des formes nous révèlent des marques d'« humanitude » (Klopfenstein, 1980 ; Gineste & Gineste, 1995) comme la prise de photos de l'enfant pour les parents. Les photos seront laissées aux parents ou à la mère séparée de son enfant du fait de son état de santé. Le soignant va tenter d'inclure dans les soins aussi tôt que possible la maman et le papa également.

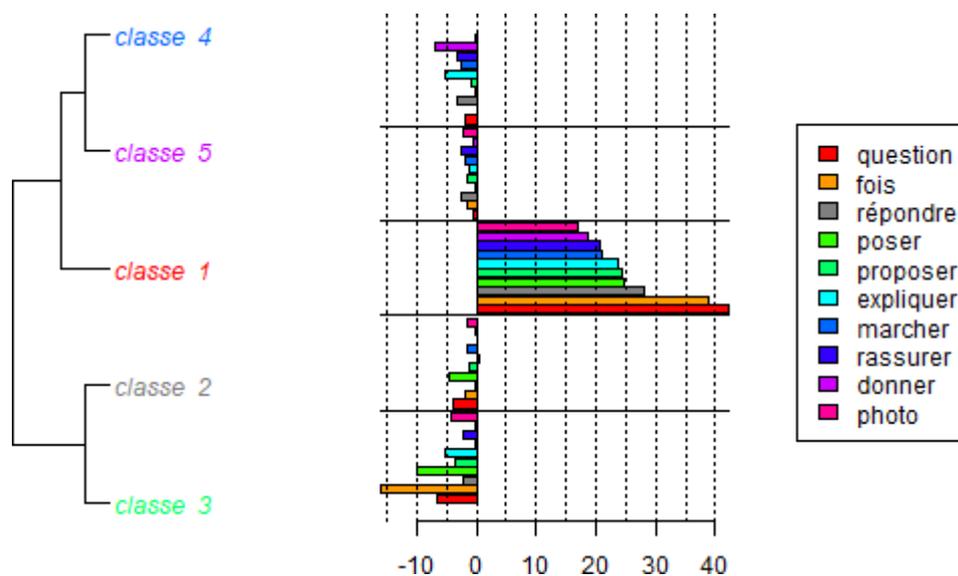


Figure 17: Formes relatives l'engagement du soignant dans une posture « d'accompagnateur-enseignant »

Pour récapituler, cette classe met à jour des champs sémantiques relatifs à l'entité famille, à la pratique de soins individualisée et à la posture double du soignant qui accompagne mais qui enseigne aussi. Nous pourrions donc nommer cette classe 1 : « **Relation anthropocentrée** ».

Classe 4 : interprétation et sens

Cette classe se distingue par un vocabulaire qui appartient tout d'abord au médical, à la **technicité médicale** (figure 18). Le retour au texte nous montre un soignant avant tout technicien, surtout s'il veut être capable de mettre au premier plan l'humain. Cela peut paraître antinomique, le postulat qui peut être supposé est qu'une fois la technique maîtrisée, l'individualisation ou l'humanisation peuvent prendre place.

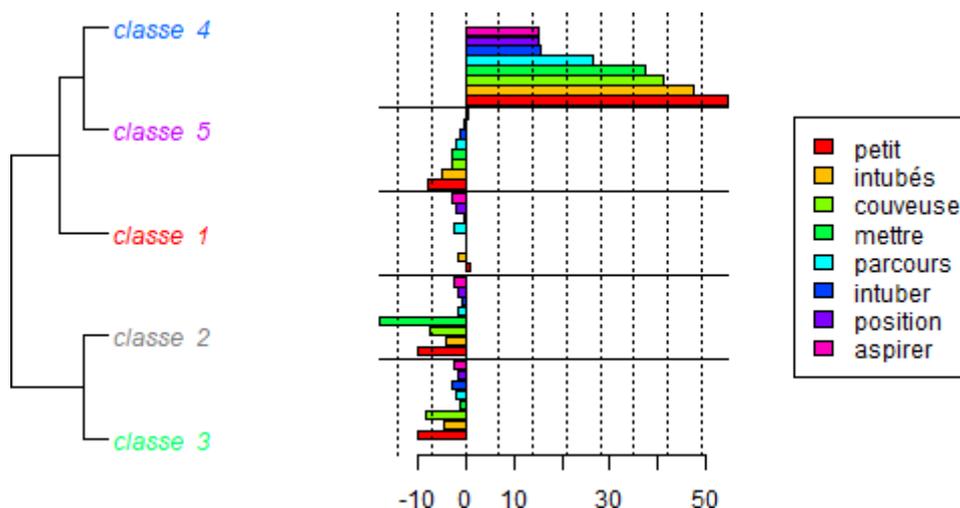


Figure 18: Formes relatives à la technicité du soignant

Les formes nous parlent de soins individualisés. Dans son discours, le soignant va adopter une nouvelle philosophie de soins, celle des soins de développement et de soutien ou du nidcap, non sans difficultés. Le soignant devra faire preuve d'adaptation et de persévérance pour surmonter ses difficultés face à une nouvelle culture de soin et une nouvelle organisation du service (figure 19).

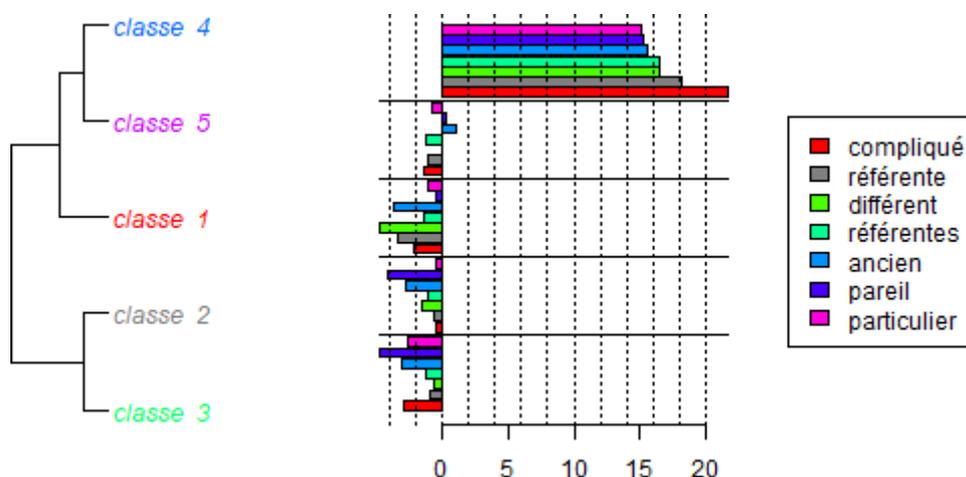


Figure 19: Formes relatives à l'adaptation du soignant à de nouvelles pratiques de soin

Enfin, cette nouvelle organisation va avoir des effets sur le milieu de vie des soignants, sur leur environnement. Le discours va se focaliser sur les transformations liées à ces nouvelles pratiques de soins (figure 20), comme la lumière tamisée, l'installation de lit pour les parents dans les chambres lorsque cela est possible, la création de salle pour les parents, d'un espace physique de présence des parents dans les unités.

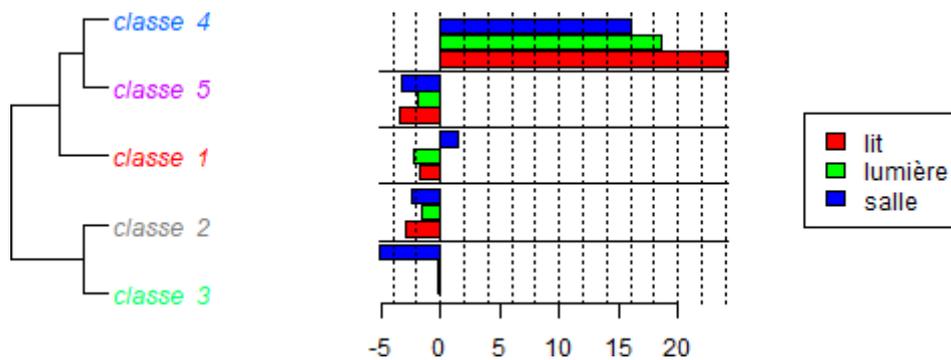


Figure 20: Formes relatives à la transformation des espaces de soins

Pour résumer, cette classe aborde la technicité médicale du soignant, l'effort d'adaptation et d'acceptation dont il doit faire preuve pour entrer dans une nouvelle philosophie de soin et la transformation inévitable de son environnement physique architecturale en conséquence. Nous proposons donc de nommer cette classe : « **Approche technicocentrée et biocentrée** ».

Classe 5 : interprétation et sens

Lorsque l'on se réfère aux concordanciers qui s'y rattachent, cette classe se distingue par un vocabulaire qui appartient au champ du nidcap et à son introduction dans l'unité de réanimation à Brest. Le discours se focalise sur l'histoire de ce changement. La variable qui a le plus contribué à la formation de cette classe est le sujet 4. Rappelons que cette soignante a réalisé toute sa carrière à l'hôpital Morvan et a été témoin des différents transformations du service néonatalogie.

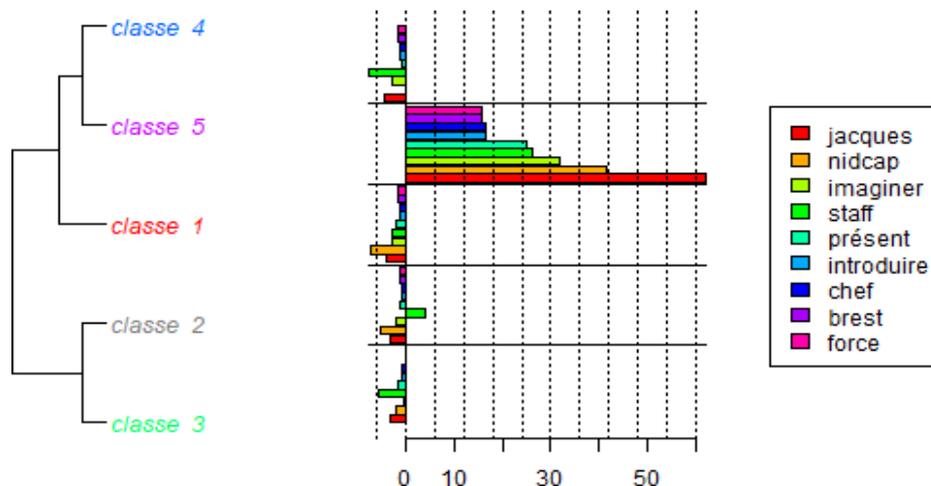


Figure 21: Formes relatives à l'adoption du nidcap

Le discours se focalisera sur la figure représentative de cette transformation « *jacques* » ($\text{Chi}^2 = 62.2$, le plus élevé). Comme on pense à Freud lorsque l'on pense à la psychanalyse, le soignant, ici, en pensant au nidcap pensera automatique au Pr Jacques Sizun et à Brest, « représentant » du nidcap en France (figure 21), ce fait est noté dans tous les entretiens réalisés auprès des soignants à Brest et pour ceux qui en ont entendu parler ailleurs.

Le discours se focalise également sur les difficultés et les freins qu'a pu rencontrer cette transformation des pratiques de soins (Figure 22), notamment l'acceptation (Bobillier-Chaumon et Dubois, 2009) de la part des parents, dans le sens où leur implication dans les soins à leur enfant peut ne pas être acceptée par ceux-ci.

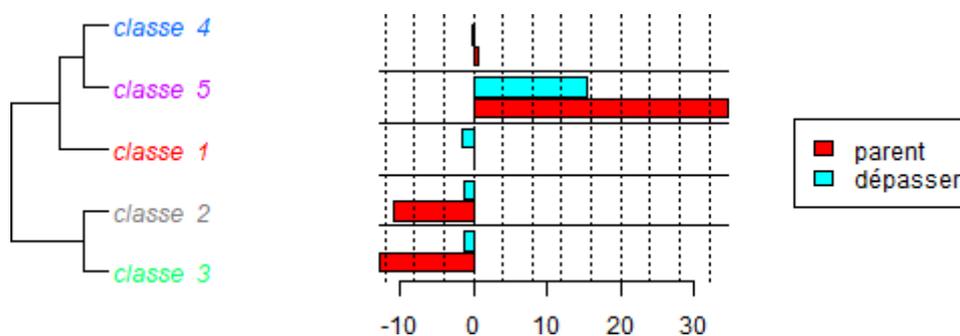


Figure 22: Formes relatives à l'acceptation du nidcap

Le discours converge sur la manière dont s'est passé la transition d'une philosophie de soin à une autre, notamment par de nombreuses rencontres, des échanges réguliers, des groupes de travail sur des thématiques particulières, et cetera (figure 23).

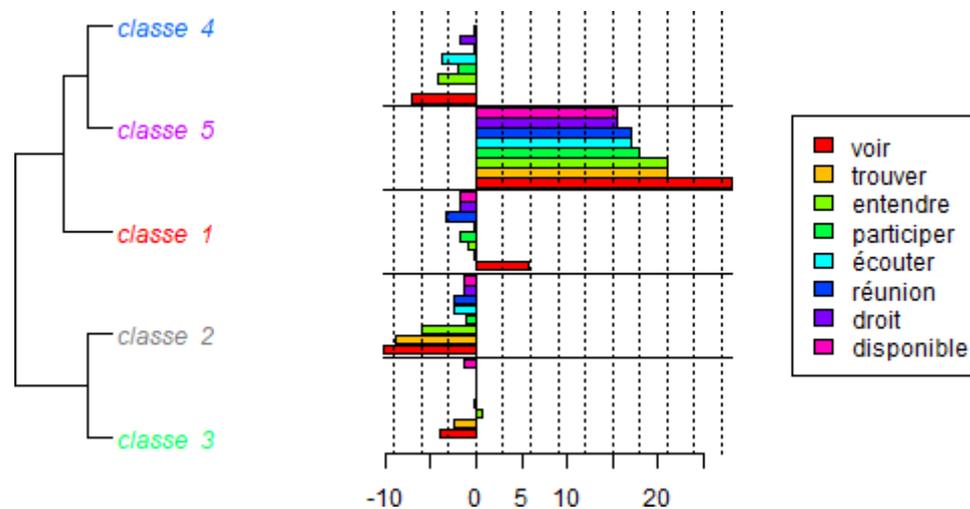


Figure 23: Formes relatives à la transition d'une philosophie à une autre

Enfin, le discours va osciller entre le passé et le présent, dans une comparaison entre les pratiques de soins avant le nidcap et les pratiques de soins après le nidcap (figure 24).

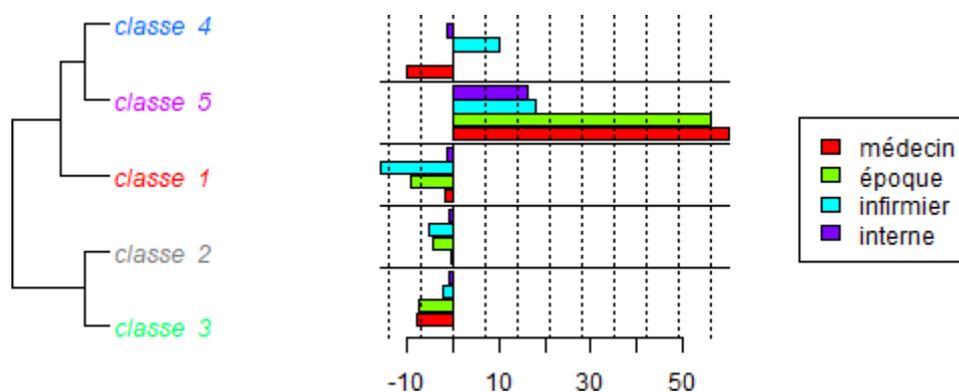


Figure 24: Formes relatives à la transition d'une philosophie à une autre

En somme, cette classe aborde dans un premier temps l'histoire du nidcap, le processus d'adoption de cette nouvelle philosophie de soin et la transition entre passé et présent. Il nous semble possible de nommer cette classe : « **Vers un changement de culture nécessaire mais difficile** ».

Classe 3 : Interprétation et sens

La lecture des différentes formes de cette classe nous a permis de trouver deux thématiques principales : une axée sur l'élaboration **d'un projet de soin** commun et l'autre sur **la formation** nécessaire pour réaliser ce projet commun de soin.

Cette classe se distingue dans un premier temps par un vocabulaire qui appartient au champ des valeurs organisationnelles du travail de soin dans un contexte particulier, celui où les soignants « soignent » la relation aux patients et notamment aux familles mais également à lui-même, le bien-être du soignant et celui des patients sont interdépendants (figure 25).

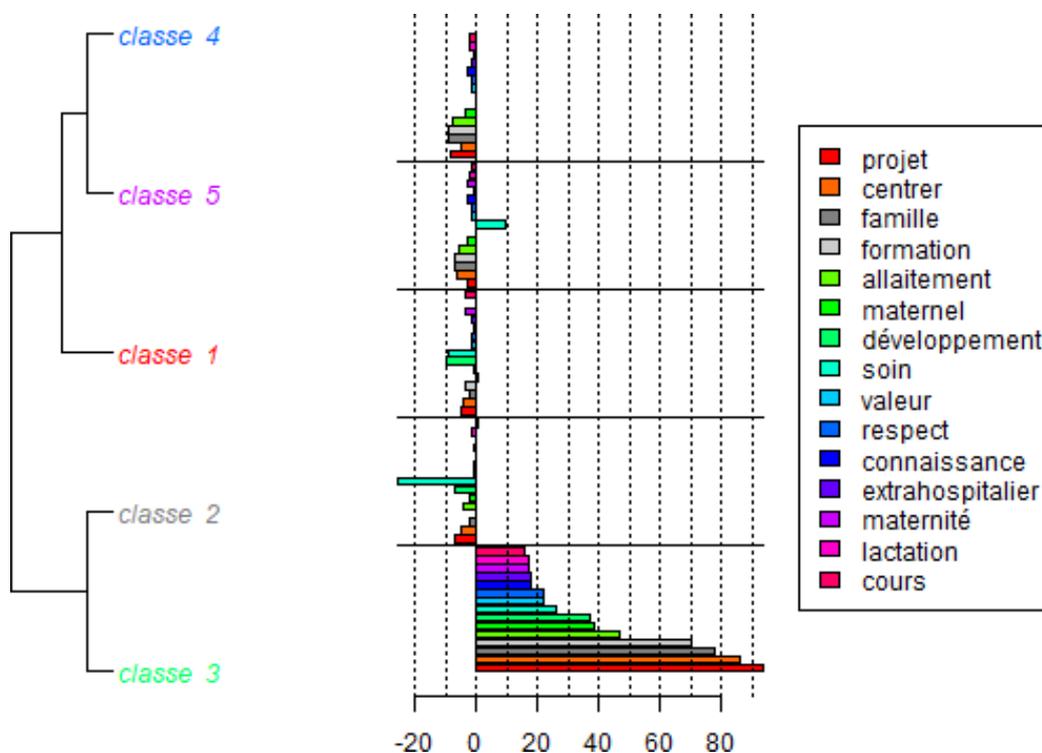


Figure 25: Formes relatives au projet de soin

En revenant aux textes, il s'agira également, dans un second temps, de fournir aux soignants les outils nécessaires à la réalisation d'un projet de soin auquel ils adhèrent et dans lequel ils se reconnaissent (Figure 26). Ils seront pour la plupart demandeur de formation et prendront des initiatives dans ce sens, s'ils arrivent à trouver du soutien auprès des médecins pour la création par exemple de groupe de travail autour de thématiques particulières.

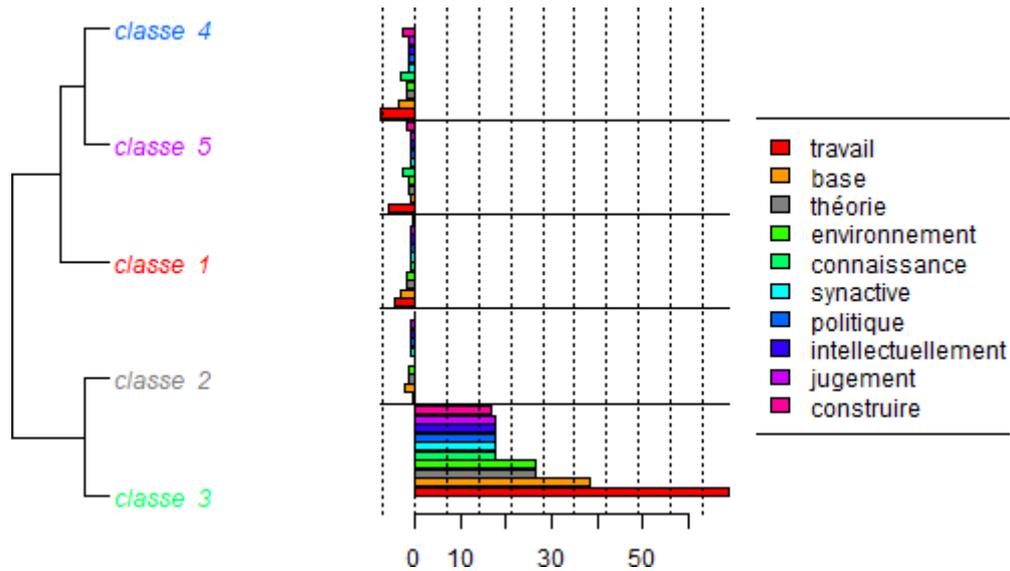


Figure 26: Formes relatives au projet de soin

Le sujet qui a le plus contribué à la formation de cette classe est le sujet 2, qui a connu le nidcap mais qui a quitté le CHU à cause des exigences du nidcap également ; et dans une moindre mesure le sujet 5 qui est formé à la méthode Bullinger. En retournant aux discours respectifs de ces deux sujets, un regard critique sur la manière dont se passe la transition d'une culture de soin à une autre, est posé. Notamment l'implication des soignants, au quotidien avec les patients, dans la conception et la réflexion du projet de transformation.

Nous proposons donc de nommer cette classe : « **Prendre soin du soignant pour prendre soin des patients** ».

Classe 2 : Interprétation et sens

Cette classe se focalise sur ce que nous pouvons appeler « le parcours de soins ville-hôpital ». En nous penchant sur les différentes formes rattachées à la classe, nous distinguons un vocabulaire partagé entre le monde professionnel hospitalier et celui des soins de suite (figures 26 et 27).

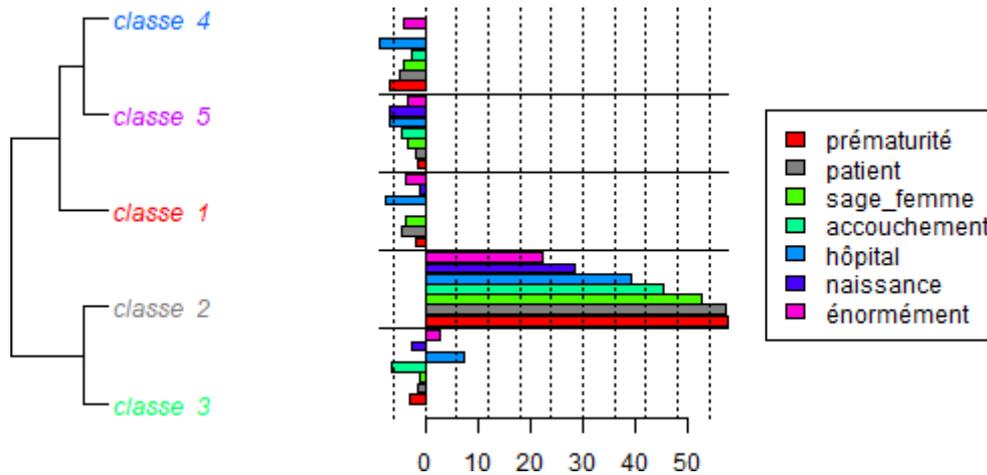


Figure 27: Formes relatives au monde hospitalier

Nous naviguons entre ce qui se fait à l'hôpital et ce qui se fait à l'extérieur de l'hôpital. Les deux sont pensés simultanément dans le discours du sujet qui a le plus contribué à la formation de cette classe.

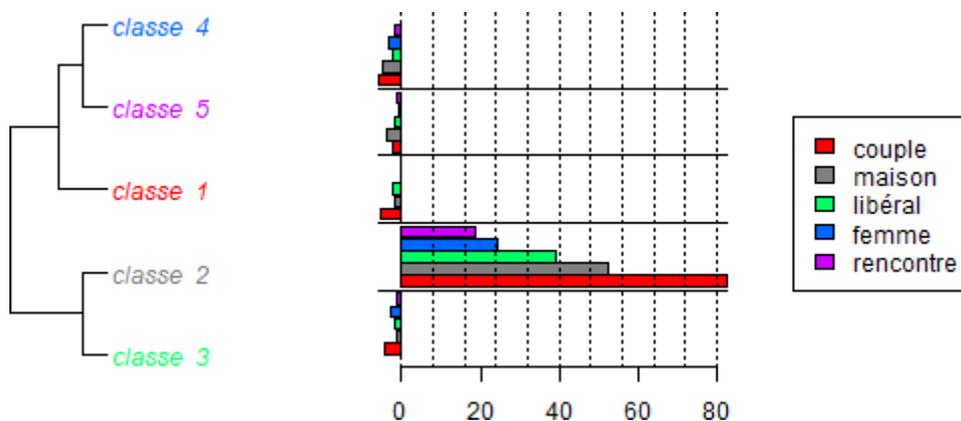


Figure 28: Formes relatives à la relation humaine

L'espace de travail du soignant se pense en collaboration afin de pouvoir offrir un accompagnement le plus complet et individualisé possible (figures 29 et 30).

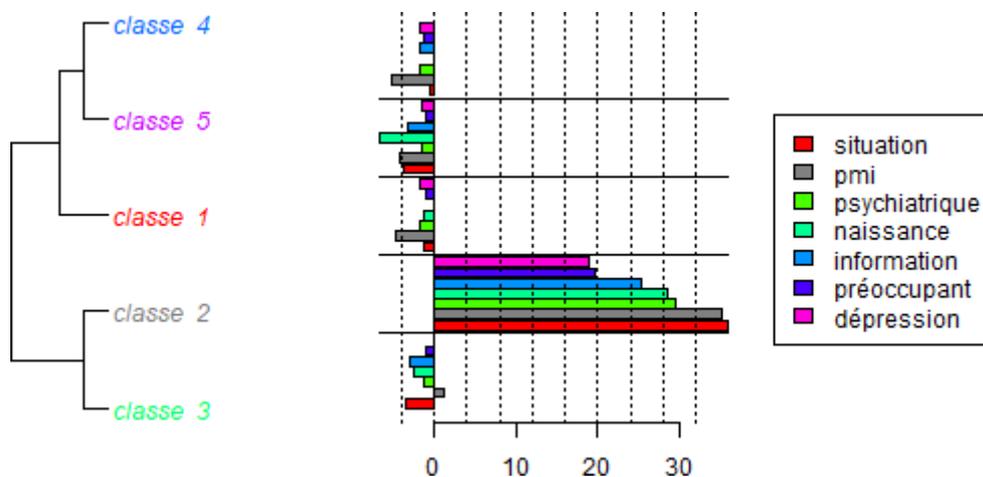


Figure 29: Formes relatives à l'espace social

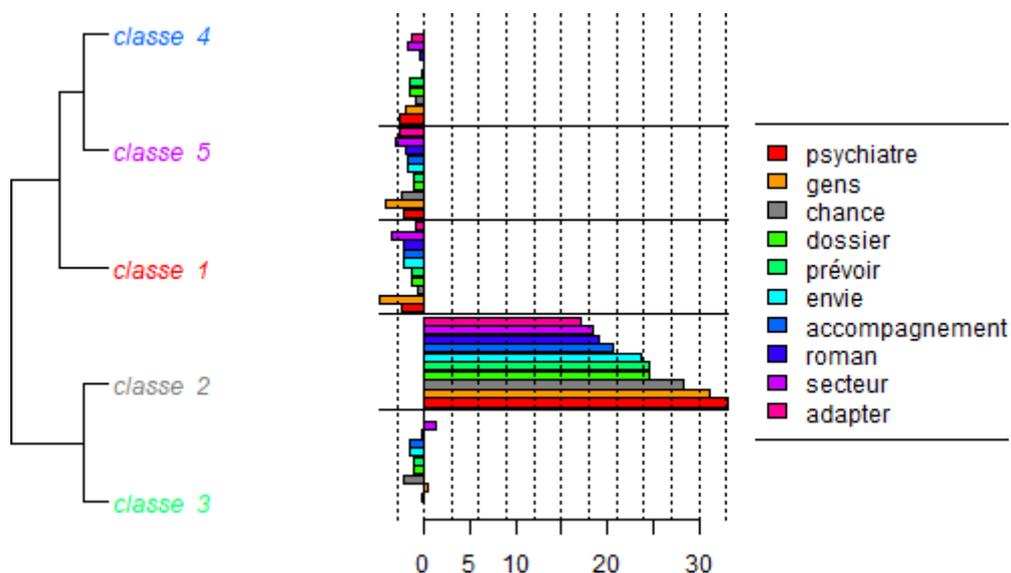


Figure 30: Formes relatives au travail collaboratif

Le soignant fait toujours preuve d'initiative et se forme pour pallier les manques de connaissances ou de pratiques (figure 31).

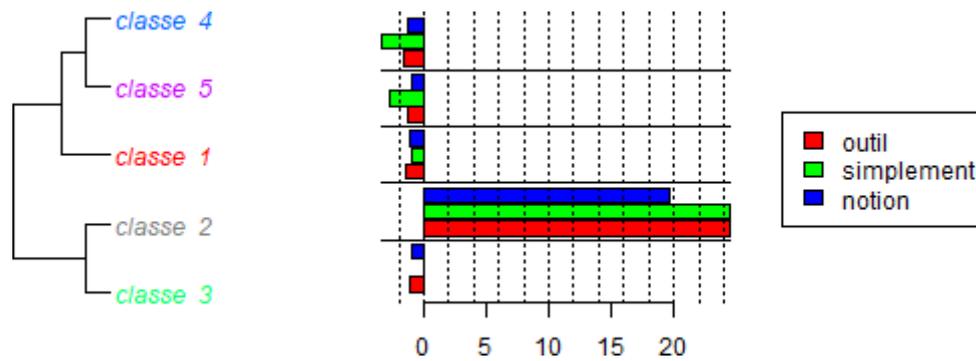


Figure 31: Formes relatives au projet de soin

Ces outils lui permettront de tenir sa posture d'accompagnateur bienveillant et d'aider les parents à traverser ces expériences particulières liées à la naissance (figure 32).

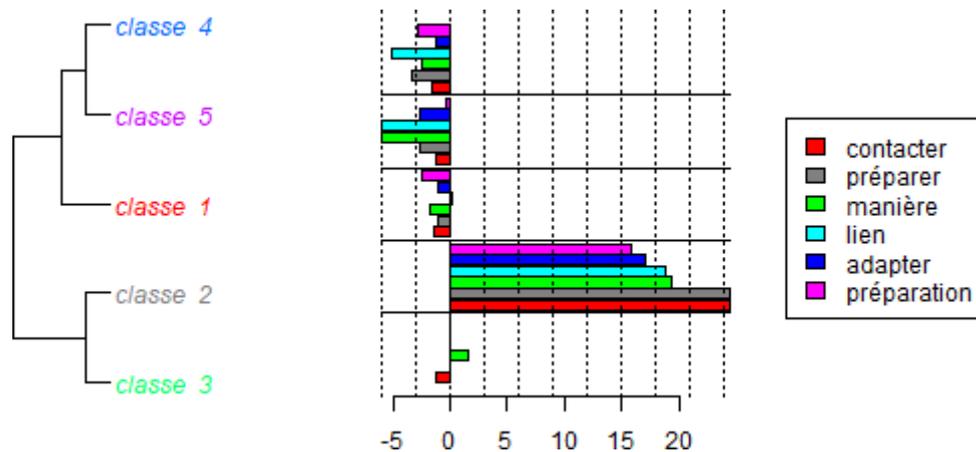


Figure 32: Formes relatives au lien de confiance soignant-patient

Au vu de ces différentes dimensions mises à jour par ces formes, nous nous proposons donc de nommer cette classe : « **Travailler en réseau** ».

Conclusion pour les soignants

Les relations entre les formes ont été mises à jour par la méthode de Reinert. Elle a permis de mieux les comprendre.

En nous attachant sur l'AFC (figure 33), qui peut mettre en évidence des liens entre les classes, nous remarquons que les classes 2 (Travailler en réseau) et 3 (Prendre soin du soignant pour prendre soin des patients) s'opposent à l'ensemble formé par les classes : 1 (Relation

anthropocentrée), 5 (Vers un changement de culture de soin nécessaire mais difficile) et 4 (Approche technicocentrée et biocentrée). Le premier ensemble formé des classes 2 et 3 est issu des discours de soignants dits non-nidcap et le second ensemble formé des classes 1, 4 et 5 est issu du discours des soignants dits nidcap. Le premier ensemble est plutôt centré sur la prématurité et le soignant et le second ensemble semble centré sur le soignant et son réseau intra et extra-hospitalier.

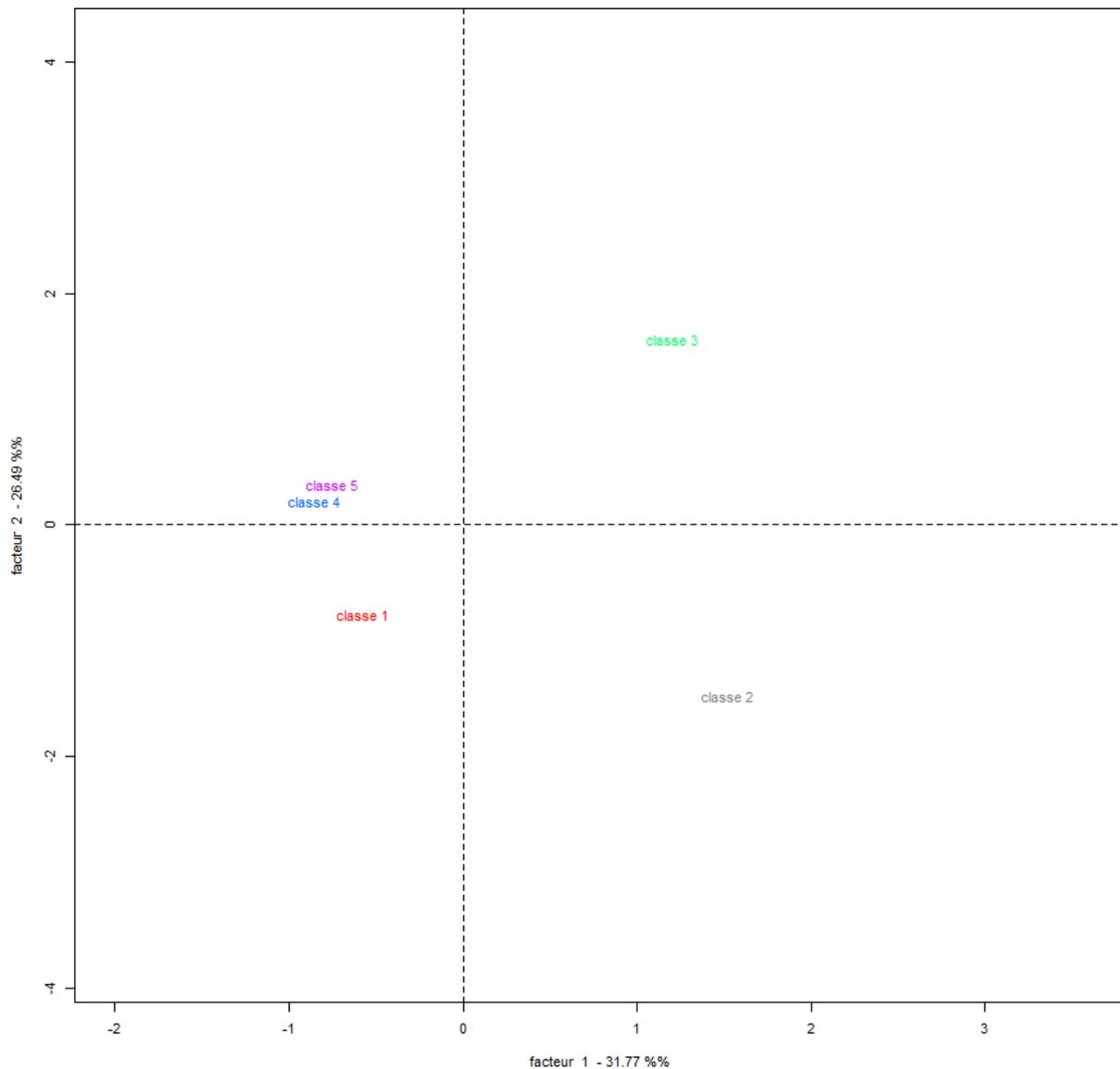


Figure 33: Analyse factorielle de correspondance, position des classes.

Les deux premiers facteurs résument 58.26 % de l'information. Le dendrogramme, comme rappelé ci-dessus, avait marqué les oppositions des classes 2 et 3 d'une part avec les classes 5, 4 et 1 d'autre part. Les oppositions marquent ici une distinction entre les discours des deux groupes dits nidcap et non-nidcap.

« Travailler en réseau » (classe2) sous-entend avec l'hôpital. Le milieu hospitalier n'est pas totalement rejeté et est connoté positivement dans le discours du sujet. Tandis que « Prendre soin du soignant pour prendre soin des patients » (classe 3) sous-entend sans l'hôpital et en dehors de l'hôpital, car l'environnement hospitalier est connoté plutôt négativement chez le sujet.

Cet ensemble qui nous parle d'un point de vue extrahospitalier s'oppose lui-même aux classes : 1 (Relation anthropocentrée), 5 (Vers un changement de culture de soin nécessaire mais difficile) et 4 (Approche technicocentrée et biocentrée), toutes tournées vers l'intérieur de l'hôpital, la technique et le soignant mais toujours en lien avec l'enfant et sa famille.

Le travail décrit dans la classe 1 relève de l'idéal du soignant, entièrement tournée vers le couple et son bébé mais toujours médiatisé par la technique.

L'infirmière tend toute entière dans son discours vers cette approche anthropocentrée. Cette classe nous parle de valeurs fortes de travail qui font écho à une identité positive de l'infirmière en néonatalogie.

Les postures de travail décrites par les classes 4 et 5 sont plus technicocentrées. Elles nous parlent de l'autre face identitaire de l'infirmière, celle qui est une « bonne technicienne ». Cette identité semble nécessaire pour atteindre la posture anthropocentrée.

Les classes 5 et 4 s'opposent entre elles en ce que les sujets qui ont le plus contribué à la formation de celles-ci se caractérisent également en opposition. Pour le sujet qui a le plus contribué à la formation de la classe 4, elle a 1 an d'ancienneté en tant qu'infirmière, formée aux méthodes et techniques modernes. Tandis que l'autre sujet garde une nostalgie du passé et semble dans son discours s'inscrire dans une approche plus paternaliste, où la figure du médecin est « toute puissance incarnée », rappelant l'ancien modèle de relation plus paternaliste, même si dans son discours elle fait l'apologie des soins nidcap et du fait qu'elle ne retournerait pour rien aux pratiques passées. Or, comment peut-on expliquer cette référence constante au passé ? Elle semble se placer dans une posture de « gardienne de la mémoire », pour Moscovici (2005), il est nécessaire de conserver le passé au risque de ne pouvoir innover sans cette conservation. Ce retour constant au passé permet aux soignantes de mesurer les avancées innovantes et également de trouver les raisons pour y adhérer.

Pour conclure, ces deux ensembles nous présentent deux discours. L'un est centré sur l'hôpital et l'autre centré sur la vie de travail en dehors de l'hôpital. Si le discours des infirmières ne travaillant pas en hôpital (non-nidcap) est plus critique sur les valeurs

organisationnelles du travail de soin et sur le changement de culture de soin (en référence au discours des soignantes dites nidcap), il ne remet pas tout autant en question la centralité de l'enfant et de sa famille, point sur lequel ces deux ensembles se rejoignent. L'opposition de ces classes est à lire dans la différence de contexte de travail. L'interprétation générale qui se dégage de ces mondes lexicaux semble révéler des identités professionnelles en cours de remaniement, reflet du changement de culture de soin en cours et d'un processus réflexif profond.

Analyse Iramuteq profil Association (Asso)

Présentation de l'effectif Association

	Fonction	Enfants	Ancienneté	NIDCAP
Sujet 1	Responsable Partenariats Commerciale	4 enfants pas de naissance prématurée	1 an chez SOS Prema	Stage de 2 jours à Brest dans les 3 services
Sujet 2	Directrice Adjointe	2 enfants dont 1 a connu l'hospitalisation en néonatalogie 27 jours pour une bronchiolite	7 ans chez SOS Prema 1 an en tant que directrice adj.	Stage de 2 jours à Brest dans les 3 services

Tableau 5: Présentation synthétique de la cartographie du corpus Asso

Présentation des entretiens

Nous avons effectué 2 entretiens auprès de 2 professionnelles de l'association SOS Prema. Avant de travailler dans cette association, elles ont exercé en tant que commerciales en marketing ou communication dans de grandes entreprises. Elles se sont engagées chez SOS Prema après avoir rencontré la présidente de l'association. N'ayant pas connu personnellement une expérience de naissance prématurée, elles ont voulu réaliser un stage de deux jours au sein des différentes unités du service de néonatalogie de Brest. L'association soutient depuis quelques années le financement de divers projets pour les familles et les équipes soignantes au CHRU Morvan.

Les entretiens se sont effectués en face à face au sein de l'unité de réanimation néonatale, dans la salle des parents, financée par l'association. Ils ont duré en moyenne une heure et demi pour chacune.

Les entretenus ont donné leur consentement quant à l'enregistrement audio de l'entretien, elles ont également signé les formulaires de consentement (Annexes p. ***).

Avant chaque début d'entretien, une présentation générale de l'objectif de l'étude a été faite. En fin d'entretien, les interviewées ont répondu à quelques questions personnelles permettant de recueillir des variables telles que âge, situation matrimoniale, situation professionnelle, etc (fiche signalétique, annexes, p. ***).

Cartographie du corpus Asso

Tout comme les corpus précédents, nous avons utilisé le logiciel Iramuteq afin de procéder à l'analyse.

Les 2 entretiens représentent les 2 Textes (T) du corpus. Ces derniers sont segmentés en Segments de Texte (ST), ici, 344 ST. Les ST représentent en règle générale l'équivalent d'une phrase avec prise en compte par le logiciel de la ponctuation. Ce sont les cooccurrences dans les ST qui vont être analysées. Ici les résultats portent donc sur 69,19 % des ST, ce qui est un taux d'analyse correct étant donné la petitesse du corpus. Ces ST sont répartis en 5 classes d'analyse que nous avons étiquetées (figures 32 et 33 ci-après), comprenant en tout 238 segments classés sur 344.

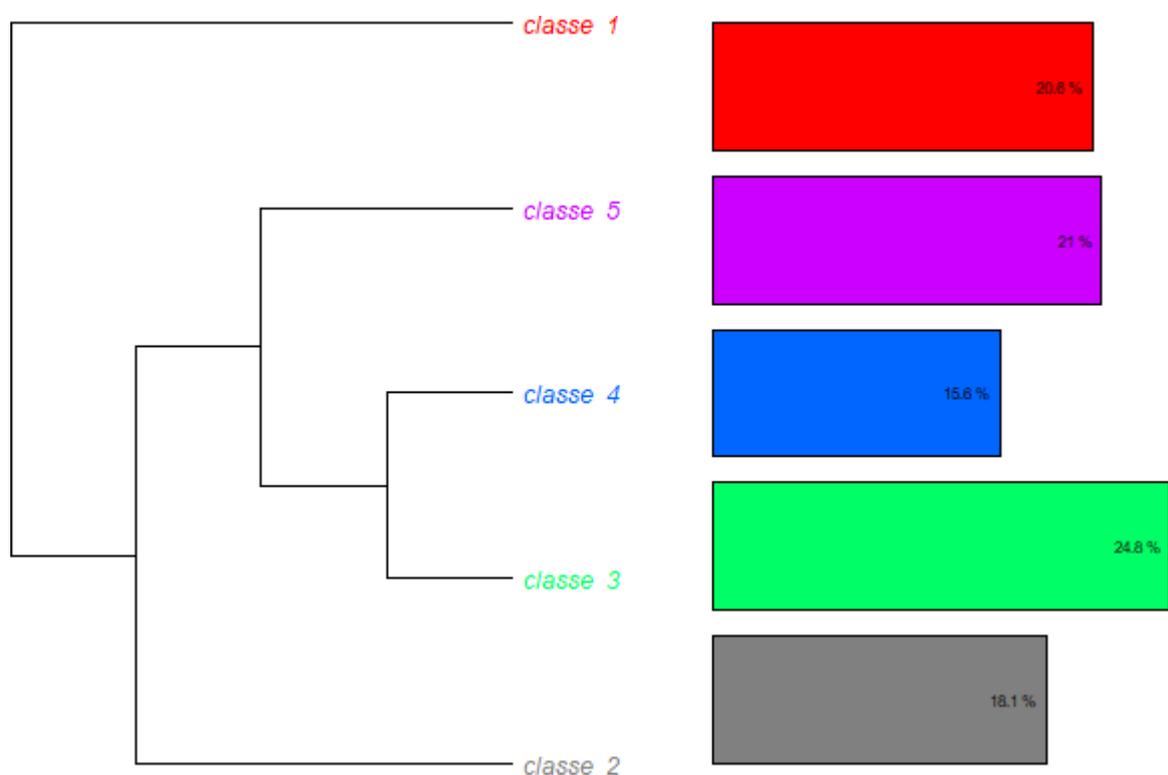


Figure 34: Présentation des 5 classes représentantes 69,19 % des ST classés sous forme de classification descendante hiérarchique issu du discours associatif.

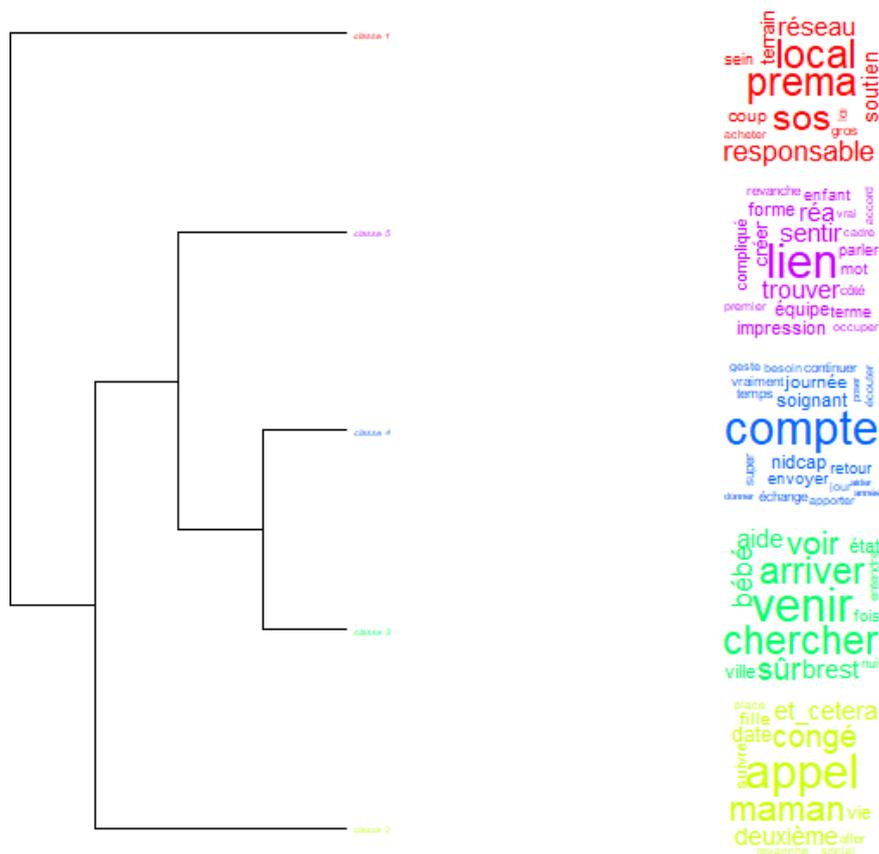


Figure 35: Présentation des 5 classes représentant 69,19 % des ST classés sous forme de classification descendante hiérarchique issus du discours associatif, avec présentation pour chaque classe des formes classées par importance de χ^2 .

Présentation synthétique de la cartographie du coprus Asso

238 Segments de Textes (ST pour UCE) classés sur 344, ce qui représente 69,19 % des ST classés.

La catégorie 1 (**SOS PREMA**) est opposée à la catégorie 2 (**TRIADÉ RELATIONNELLE : SOS Prema-Parents-Hôpital**).

De plus, la classe 1 (**SOS Prema sur le terrain**) s'oppose aux classes 2 (**Allié virtuel**), 3 (**Histoire de rencontres et d'engagement**) et 4 (**Découvrir et rendre compte du nidcap**) et classe 5 (**Relation ambivalente**) composant la catégorie 2.

Nota bene :

Le premier nombre entre parenthèses est le pourcentage : % des segments contenant la forme nommée sont associés à cette classe c'est-à-dire que la majorité des segments contenant la forme nommée sont associés à cette classe.

Le second nombre est le « χ^2 ». Il donne le résultat du test de dépendance : plus le χ^2 est élevé, plus l'hypothèse de dépendance entre la forme et la classe est vraisemblable. Selon

cette méthode, pour un risque d'erreur de 5%. Ce tableau fournit la liste des mots significativement associés à cette classe selon la valeur du chi², de façon plus précise que les dendrogrammes.

(NS) signifie : non significatif

Catégorie 1 : SOS PREMA (20,6 %)	Catégorie 2 : TRIADE RELATIONNELLE : SOS Prema-Parents-Hôpital (35,6%)			
	Sur le site internet et au téléphone	Au sein de l'hôpital		
		« Réseauter avec les parents et les soignants »	« Liens entre soignants »	
Classe 1 : SOS Prema sur le terrain (20,6 %)	Classe 2 : Allié virtuel (18,1%)	Classe 3 : Histoire de rencontres et d'engagement (24,8%)	Classe 4 : Découvrir et rendre compte du nidcap (15,6%)	Classe 5 : Relation ambivalente (21 %)
<p>49 ST appartiennent à cette classe sur 238. Ce qui représente 20,59 % des ST classés.</p> <p>- Le sujet 1 a contribué le + à cette classe.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : local, 13 fois cité avec un chi2 de 34.97.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Bénévole (43.26, 92.31%), prema (36.08, 100%), local (34.97, 76.47%), sos (31.93, 100%), association (30.59, 78.57%), correspondant (24.34, 68.75%), responsable (23.74, 100%), réseau (19.7, 100%), relais (19.7, 100%), hôpital (19.18, 72.73%), soutien (15.69, 100%), rencontrer (15.69, 100%), communication (15.69, 100%), antenne (15.69, 100%).</p> <p>- Modalités des variables caractéristiques de la classe : <i>asso_1</i></p>	<p>43 ST appartiennent à cette classe sur 238. Ce qui représente 18.07 % des ST classés.</p> <p>- Le sujet 2 a contribué le + à cette classe.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : maman cité 13 fois avec un Chi2 de 35.37.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Appel (47.34, 100%), maman (35.37, 68.42%), complètement (27.05, 80%), congé (26.96, 87.5%), naissance (23.16, 100%), deuxième (18.45, 100%), préma (17.71, 83.33%), maternité (17.71, 83.33%), question (15.34, 57.14%).</p> <p>-Les antiprofils (formes absentes) les</p>	<p>59 ST appartiennent à cette classe sur 238. Ce qui représente 24.79 % des ST classés.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : parent cité 26 fois avec un chi2 de 39.39.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Venir (29.52, 75%), chercher (25.12, 100%), arriver (23.23, 83.33%), voir (18.8, 52.63%), sûr (17.46, 87.5%), bébé (16.11, 58.33%).</p>	<p>37 ST appartiennent à cette classe sur 238. Ce qui représente 15.55 % des ST classés.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : compte (pour se rendre compte de), cité 18 fois avec un chi2 de 105.78.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Compte (105.78, 100%), rendre (93.18, 100%), soignant (29.28, 48.39%),</p>	<p>50 ST appartiennent à cette classe sur 238. Ce qui représente 21.05 % des ST classés.</p> <p>-les formes les plus utilisées dans ce corpus sont : lien cité 18 fois avec un chi2 de 58.11.</p> <p>- Les profils les + significatifs (la liste des formes les plus associées pour chaque classe avec un fort degré de dépendance à la classe) sont : Lien (58.11, 85.71%), trouver (27.12, 70.59%), sentir (25.97, 88.89%), réa (23.14, 100%), équipe (15.88, 66.67%), impression (15.3, 100%), forme (15.3, 100%).</p> <p>- Modalités des variables non caractéristiques de la classe : (NS) <i>asso_2</i></p>

-Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes	+ significatives sont : soignant -Modalités des variables caractéristiques de la classe : <i>asso_2</i> - Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes	-Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes	<i>nidcap</i> (27.75, 100%), <i>journée</i> (23.58, 70%), <i>envoyer</i> (16.51, 100%), <i>retour</i> (16.16, 80%). -Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes	-Extraits du discours caractéristiques de cette classe : Voir annexes
--	---	--	--	--

Tableau 6: Présentation synthétique de la cartographie du corpus Asso

Classe 1 : Interprétation et sens

Cette classe se distingue par un vocabulaire qui appartient à l'existence de l'association. Deux catégories de formes se distinguent, l'une axée sur le travail de l'association en réseaux sociaux, mais également dans les médias et tout autre moyen de communication (figure 36) et l'autre sur le travail de terrain au sein des hôpitaux (figure 37).

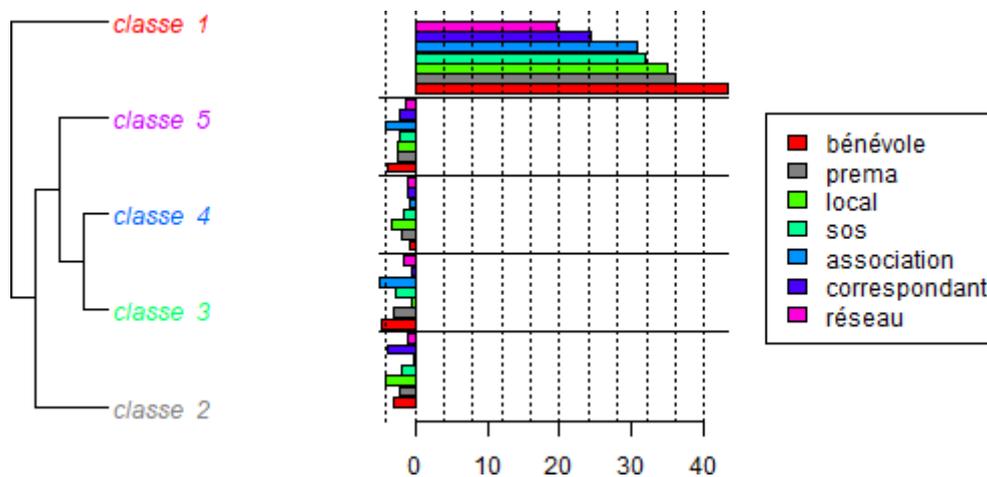


Figure 36: Formes relatives au travail en réseau de l'association

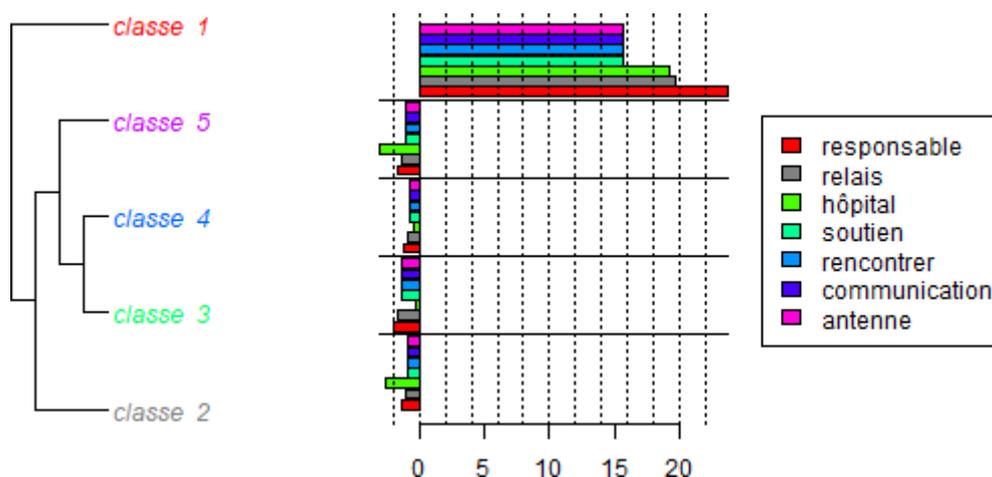


Figure 37: Formes relatives au travail de terrain de l'association

Classe 2 : Interprétation et sens

Nous relevons ici deux catégories de formes. La première réfère à **la mise en relation des parents avec l'association** (figure 38).

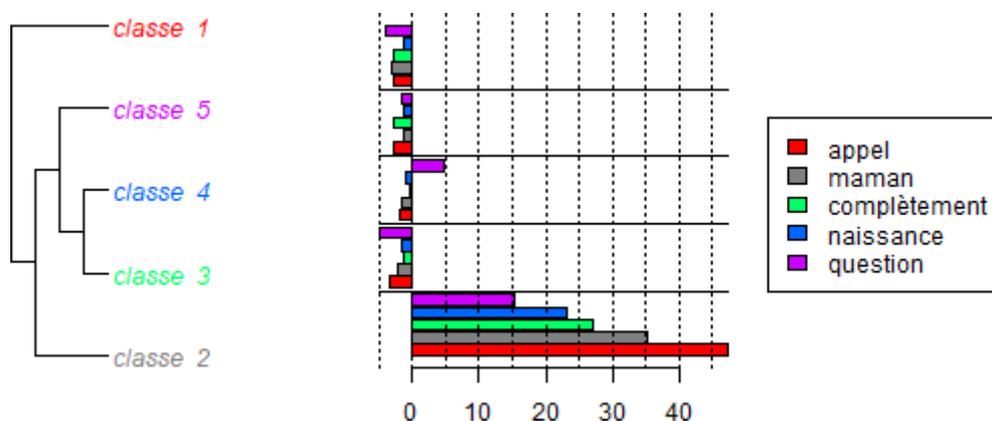


Figure 38: Formes relatives au travail de contact de l'association

Lorsque l'on revient aux concordanciers, les formes utilisées témoignent de quelque chose de fort, qui relève d'un contact qui fait suite à un bouleversement. Il est suggéré par-là que le contact avec l'association se fait dans un contexte d'urgence, de dépassement, de trop plein émotionnel.

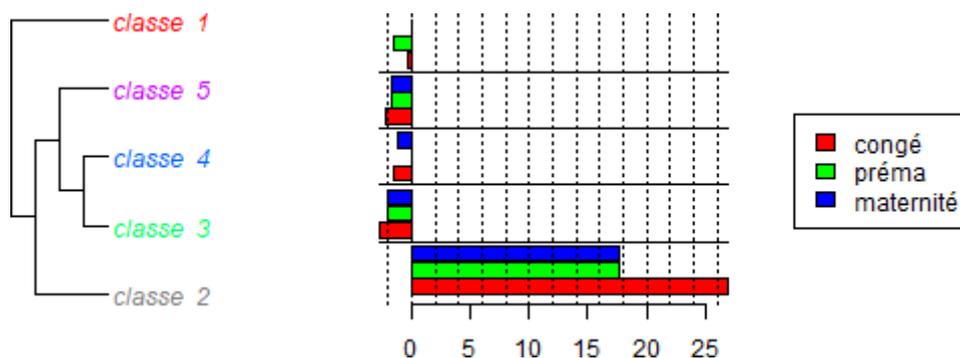


Figure 39: Formes relatives aux droits des parents

La seconde catégorie renvoie aux **raisons administratives et légales** qui font l'objet d'un traitement par l'association (figure 39), celle-ci offrant un large panel d'actions auprès des différents services administratifs auxquels les parents ont à faire.

Nous proposons de nommer cette classe 2 : « **allié virtuel** ».

Classe 3 : Interprétation et sens

Deux catégories de formes se dégagent. La première renvoie à l'acte de témoigner (forme 40). L'association témoigne de ce qu'elle voit dans les services, de ce qu'elle entend de la part des parents et des soignants. Elle témoigne des besoins en argent, en informations des professionnel-le-s de soin.

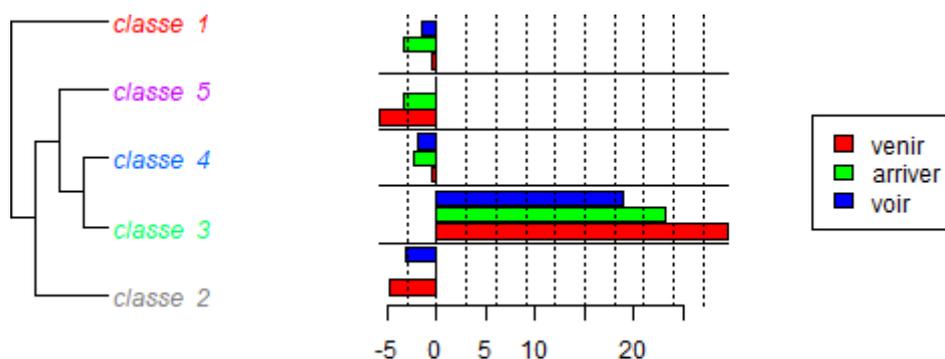


Figure 40: Formes relatives à la posture de témoin

La seconde nous parle de l'engagement de l'association. Cet engagement est guidé par une force de conviction et par l'objet de leur engagement : l'enfant prématuré (figure 41).

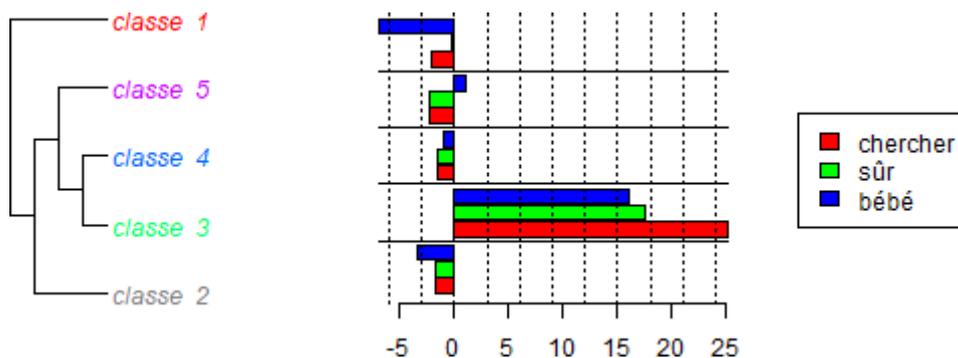


Figure 41: Formes relatives à l'engagement associatif

Cette classe pourrait être nommée : **Histoire de rencontres et d'engagement**

Classe 4 : Interprétation et sens

Cette classe met à jour deux dimensions sociales de l'association. Une première dimension de découverte (figure 42), liée à la posture de témoin que revêtent les membres de l'association, comme au cours de l'expérience de stage en unités de soin.

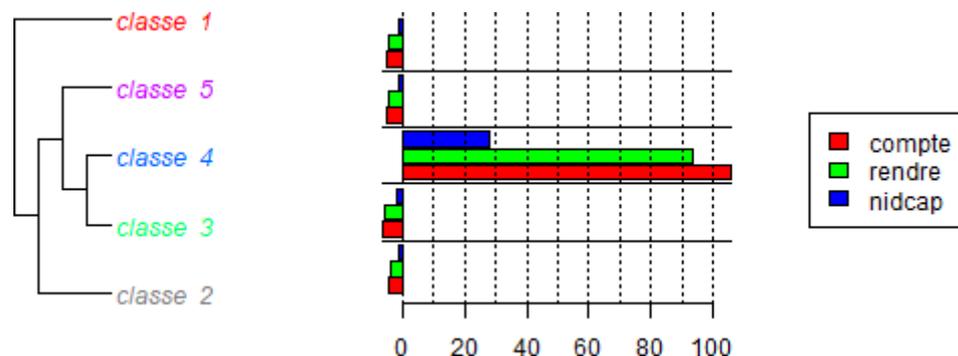


Figure 42: Formes relatives une expérience de découverte

La seconde dimension fait référence au lien tissé entre l'association et le monde hospitalier, dans lequel elle veut agir au plus près (figure 43).

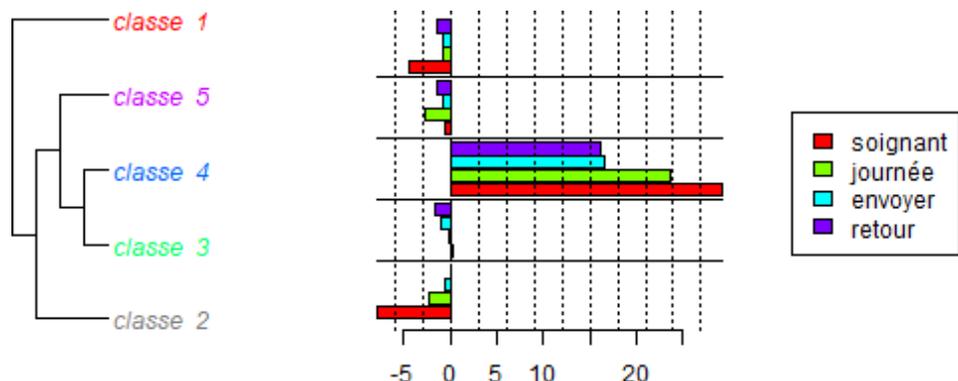


Figure 43: Formes relatives au lien tissé avec les hôpitaux

Ce lien prend forme au travers d'un travail en réseau et en ligne (site, mail...). Ce lien est réciproque, les soignants donnant un retour à l'association lors des journées de formation ouvertes aux soignants.

Nous proposons de nommer cette classe : **Découvrir et rendre compte du nidcap**.

Classe 5 : Interprétation et sens

En se référant aux concordanciers, les formes issues de cette classe nous parlent du lien dans les équipes (figure 44). Les associatifs apportent un témoignage du lien existant entre les professionnel-le-s. Il se caractérise par une ambivalence. Les soignants seraient capables de lien fort comme d'absence de lien. Le lien existe avec les parents mais il serait absent entre les soignants.

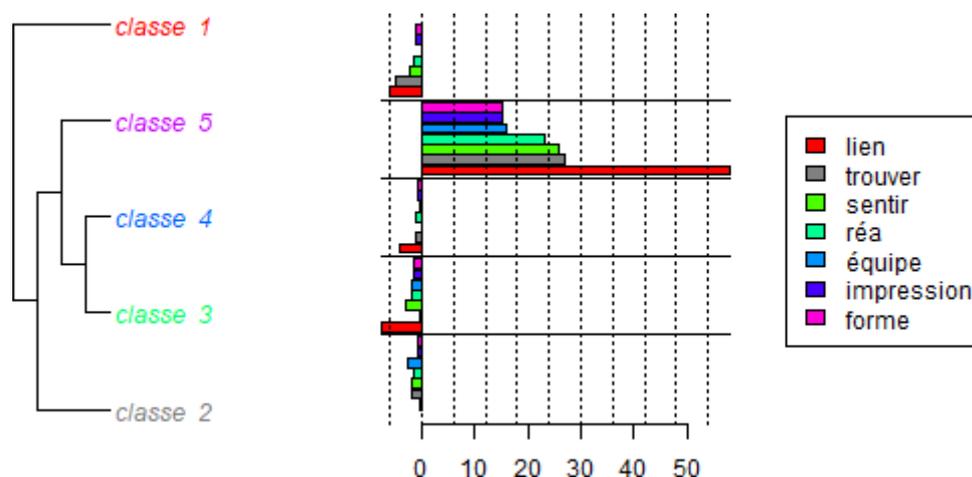


Figure 44: Formes relatives au lien entre les soignants

Il nous semble pouvoir nommer cette classe : **Relation ambivalente**.

Conclusion pour les associations

Les deux premiers facteurs résument 55.40 % de l'information. Le dendrogramme avait marqué les oppositions de la classe 2 d'une part avec les classes 1 ainsi que 5, 4 et 3 d'autre part.

La classe 4 « Découvrir et rendre compte du nidcap » semble avoir une position particulière (figure 45), cette position doit être interprétée avec prudence. Pour rappel, la rencontre avec l'effectif associatif s'est déroulée au sein de l'hôpital, au cours d'un stage de

découverte que les sujets menaient. L'objectif premier était de rencontrer les parents des unités et découvrir la philosophie du nidcap incarnée. Le nidcap étant pour cette association érigé en standard de soin.

La classe 2 « Allié virtuel » s'oppose à la classe 1 « SOS Prema ». Les classes 1 et 2 bien qu'opposées sur le plan, nous parlent de l'association. L'opposition semble se lire dans les contextes. Pour la classe 2, il s'agit de l'association sur internet, sa présence et ses actions « virtuelles », elle est dans une posture de don et pour la classe 1, l'association nous parle d'elle sur le terrain, au plus près des hôpitaux, in situ, avec les parents, elle est plutôt dans une posture de réception.

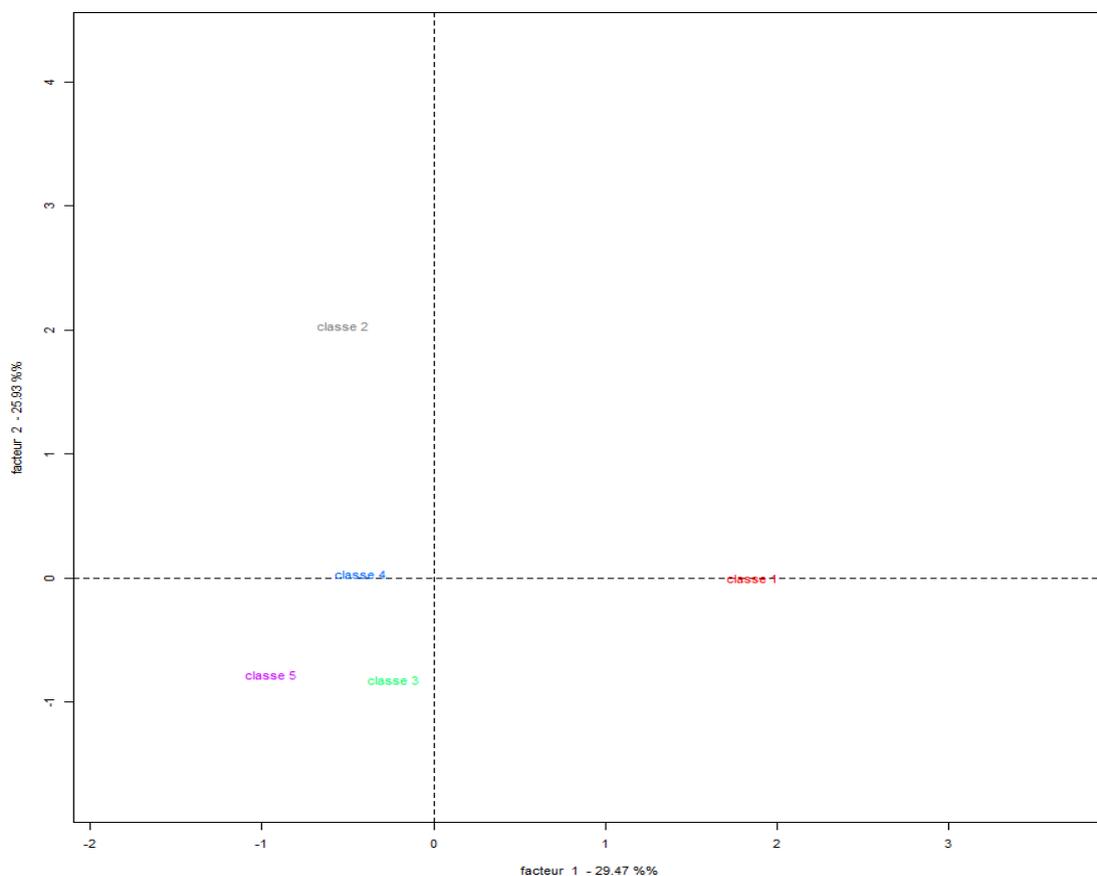


Figure 45: Analyse factorielle de correspondance, position des classes

Les classes 5 (Relation ambivalente) et 3 (Histoire de rencontres et d'engagement) renvoient aux liens. Les liens d'une part que l'association tisse avec les parents et l'hôpital et les liens entre soignants dont sont témoins les représentantes associatives. L'ambivalence de ce lien est pointé, c'est-à-dire que les sujets présupposent pour interpréter, elles ont créé une signification implicite du lien entre soignants et s'en servent comme cadre interprétatif ; Selon elles, les soignants seraient capables de relations fortes avec les parents mais ne le seraient pas

entre eux. Cette remarque nous semble relever de la subjectivation, elles décrivent la réalité perçue au travers du filtre associatif de ce qu'être en lien signifie. La question est de savoir si cette présumée absence de lien serait dû à l'organisation de travail, à l'architecture des espaces, à l'absence de lieux pour créer des liens informels, ou tout simplement, le lien existe entre eux mais elles n'en ont pas été témoins. Une exploration des entretiens des soignants plus approfondie nous donnera quelques pistes. Cet approfondissement aura lieu dans le chapitre III.

Croisement des analyses Parents et Soignants

Thème	Catégories Parents	Thème	Catégories Soignants
Premiers contacts -	Vécu de grossesse et d'accouchement complexe Risques Ambiance négative Vécu pathologique de grossesse	Soigner la relation avec les parents +	La famille comme objet de soin Pratiques de soins individualisés Créer un contact positif aussi tôt que possible Accompagner les mères
Apprivoiser l'hôpital +	Tout est une question de temps, tout est calculé Rythmicité Apprivoiser ce nouveau lieu Espaces de soins intensifs Pratiques de soin spécifique Apprentissage des pratiques de soin Investir une posture active Découvrir les espaces Apprendre le langage Apprendre les machines	Prendre soin du soignant + et -	Former les parents Technique Se former S'intégrer dans un projet de soin Travailler en collaboration Travailler en réseau
Trouver sa place +	Rechercher le contact Aller à la rencontre des associations Quête de légitimité Recherche d'alliés Témoigner Raconter Echanger	S'inscrire dans une transition difficile + et -	Le nidcap et son histoire à Brest Transformer l'environnement Laisser les parents devenir partenaire de soin Changer ses pratiques S'adapter à une nouvelle culture de soin Processus réflexif

Tableau 7: Croisement des analyses Parents et Soignants

Par la procédure de hiérarchisation, il a été mis à jour ce qui relève de l'expérience de prématurité chez les parents, c'est-à-dire ce qui constitue la représentation de l'expérience de prématurité et on peut également voir ce qui en fait moins partie.

Pour les deux populations, les récits s'articulent autour de la relation, fer de lance de l'adaptation des parents à cette nouvelle situation et de l'adaptation des soignants aux parents et à leurs attentes. La thématique relationnelle rassemble ces deux groupes.

Les deux populations tentent de trouver leur place également, l'une vis-à-vis de l'autre mais également au sein de l'environnement. Pour ce faire les deux partis rechercheront des moyens pour y arriver, pour les soignants cela sera la formation, la réflexion dans des groupes de travail sur des thématiques et pour les parents cela sera l'accès aux associations, l'alliance avec certains soignants plus que d'autres. La thématique « Trouver sa place » reflète les deux discours.

Les deux groupes sont dans la même dynamique d'appropriation mais pour des raisons différentes. Du côté des parents, il s'agit d'approprier l'univers de l'hôpital, de s'ancrer dans une nouvelle organisation de temps et de pratiques, mais aussi acquérir une nouvelle culture avec son langage propre, les sous-structures du dendrogramme dévoilent les frontières d'un savoir commun médical. Du côté des soignants, il s'agit pour eux de s'adapter à une culture de soin en mouvement, dynamique, plus ouverte aux familles, les incluant comme partenaires de soin. La transition n'est pas facile pour la plupart des soignants, d'autant plus qu'il s'agit de laisser un bout de leur territoire.

La thématique « Approprier les espaces organisationnels » regrouperait les deux discours. On retrouve dans les deux corpus l'opposition des discours nidcap et non-nidcap.

Croisement des analyses Parents et Association

Thème	Catégories Parents	Thème	Catégories Association
Premiers contacts -	Vécu de grossesse et d'accouchement complexe Risques Ambiance négative Vécu pathologique de grossesse	Porter la voix du terrain auprès des pouvoirs publics. +	Communiquer Militer S'engager Rendre compte
Apprivoiser l'hôpital +	Tout est une question de temps, tout est calculé Rythmicité Apprivoiser ce nouveau lieu Espaces de soins intensifs Pratiques de soin spécifique Apprentissage des pratiques de soin Investir une posture active Découvrir les espaces Apprendre le langage Apprendre les machines	Posture de médiateur +	Entrer en relation Echanger Aider Informer Donner S'allier
Trouver sa place +	Rechercher le contact Aller à la rencontre des associations Quête de légitimité Recherche d'alliés Témoigner Raconter Echanger	Se confronter au terrain +	Aller à la rencontre des soignants Découvrir le nidcap Se questionner

Tableau 8: Croisement des analyses Parents et Association

Les corpus Parents et Association ne se rencontrent pas dans leurs thématiques. Toutefois, nous remarquons que les thématiques de l'association répondent aux besoins des parents, nous les trouvons complémentaires. Or, le discours associatif s'est construit autour des besoins parentaux, il serait donc logique que ces deux discours se rejoignent.

Croisement des analyses Association et Soignants

Thème	Catégories Association	Thème	Catégories Soignants
Porter la voix du terrain auprès des pouvoirs publics. +	Communiquer Militer S'engager Rendre compte	Soigner la relation avec les parents +	La famille comme objet de soin Pratiques de soins individualisés Créer un contact positif aussi tôt que possible Accompagner les mères
Posture de médiateur +	Entrer en relation Echanger Aider Informer Donner S'allier	Prendre soin du soignant + et -	Former les parents Technique Se former S'intégrer dans un projet de soin Travailler en collaboration Travailler en réseau
Se confronter au terrain +	Aller à la rencontre des soignants Découvrir le nidcap Se questionner	S'inscrire dans une transition difficile + et -	Le nidcap et son histoire à Brest Transformer l'environnement Laisser les parents devenir partenaire de soin Changer ses pratiques S'adapter à une nouvelle culture de soin Processus réflexif

Tableau 9: Croisement des analyses Association et Soignants

Les deux discours ne se rejoignent pas vraiment. Néanmoins, nous notons que la thématique « Prendre soin du soignant » pourrait trouver un lien avec les deux premières thématiques associatives. En effet, le besoin de formation des soignants hors hôpital trouve réponse chez les associatifs. La formation pourrait être considérée comme la thématique méta qui réunit ces deux groupes.

Nous notons également que ces deux populations partagent la même valeur quant à la place des parents dans les soins et l'accompagnement. Pour les deux, les parents et l'enfant sont au cœur de la relation et sont objet de soin, ceci à différents degrés. **La thématique « Parents au cœur des préoccupations » pourrait être une thématique méta pour ces deux groupes.**

Croisement de l'analyse thématique manuelle de type Bardin (1977) et de l'analyse lexicométrique Iramuteq

Présentation de l'analyse de type Bardin (1977)

Nous avons procédé à une analyse de contenu de type Bardin (1977). Il s'agit de plusieurs lectures permettant de repérer l'organisation d'un discours autour de notre sujet d'étude : l'expérience de la prématurité chez les différents sujets interviewés.

Comme le souligne Negura (2006), « *l'analyse de contenu des entretiens peut nous aider à faire l'analyse du contenu de la représentation sociale* » (p.5), ici celle de la prématurité.

La première lecture a permis de dégager des ensembles de discours (phrase ou paragraphe) nous parlant d'un même sujet qui ont été catégorisés et nommés. Un travail de catégorisation des énoncés dans des thèmes a pu être réalisé dans un second temps, lors d'une seconde lecture. Ceci pour mettre en lumière les relations entre les éléments des énoncés (Bardin, 1977).

Pour synthétiser, nous avons réalisé deux étapes qui nous ont permis de réaliser une analyse de contenu la plus fine possible:

1^{ère} étape :

- Repérage des unités sémantiques constituant l'univers discursif des énoncés
- Reformulation du contenu de l'énoncé sous une forme réduite et claire

2^{nde} étape :

- Repérage des idées significatives
- Catégorisation de ces idées significatives (regroupement dans des catégories).

Présentation des tableaux par corpus

Le tableau suivant nous présente le corpus des parents classé en thèmes et en catégories. Les verbatim correspondants aux différentes catégories sont en annexes. Nous avons pu mettre à jour 20 thèmes classés en 344 catégories pour 10 sujets.

Thèmes	Catégories									
	Parent 1	Parent 2	Parent 3	Parent 4	Parent 5	Parent 6	Parent 7	Parent 8	Parent 9	Parent 10
Grossesse pathologique	Grossesse pathologique	Etat d'urgence	Grossesse pathologique Etat d'urgence	Grossesse pathologique Etat d'urgence	Projet de grossesse réfléchi Prématurité Ou Effet de surprise ? Etat d'urgence Suivi de grossesse particulier Parcours d'hospitalisation anténatal	Etat d'urgence	Grossesse pathologique Etat d'urgence	Etat d'urgence	Etat d'urgence Grossesse pathologique	Etat d'urgence
La mort	Perte d'un enfant né	La technique								
Technique	La technique				La technique			La technique	La technique	La technique
Emotions	Le stress La peur Inquiétude Se rassurer Incertitude Impuissance Culpabilité Fierté Le Doute / Stress-Post-Traumatique Incompréhension	Peur Déception Première rencontre Etonnement Impuissance Culpabilité Se rassurer Dans un rapport de pouvoir, de dépendance	Inquiétude Pas prêt Perdu Stress Violence Impuissance Angoisse/ Stress Fierté Incompréhension	Traumatisme Angoissant Inquiétude Incompréhension Sentiment d'échec Culpabilité Fierté	Rechercher la cause de la prématurité Ou La culpabilité Le doute Ou Le Flou Incompréhension Inquiétude Etonnement Ou Inquiétante étrangeté	Surprise Stress Peur Inquiétude Fierté	Peur Stress Surprise rassurer / Etre rassuré Déception Confiance Ras le bol	Se rassurer Peur Surprise Déception Inquiétude/ stress Culpabilité	Incompréhension Surprise Inquiétude Peur Pas prêt Ras le bol Frustration Difficile de se séparer Rassurer	Rassurer Peur Impuissance Culpabilité Inquiétude Confiance Contraintes/Frustration

					Etat de stress La déception					
Déshumanisation	Objet de soin et non sujet Préparation / Protocole Séparée Autorisé à/pas droit	Protocole Séparé de force	Séparé de force Autorisé ou pas Protocole	Séparation forcée Protocole Objet de soin et non plus sujet Autorisée ou pas	Etre un objet de soin Souffrance physique Séparation forcée	Séparation forcée	Etre objet de soin	Protocole	Séparation Protocole/ Préparation	Protocole Séparation
Les autres parents	Comparaison La famille Les autres parents Association	Avec les autres parents Association Comparaison La famille	La famille	Les autres parents Témoigner Comparer La famille Comparer	La présence des parents /famille	Comparer	famille Comparer	Comparaison	Les autres parents	La famille Les autres parents
Communication	Communication avec les soignants	Contact Communication / Information Communication Confidentialité des échanges Internet	Communication	Internet	Confidentialité Communication	Communication	Communication Information Annonce	Surinformation Annonce Communication	Communication	
Relation	Relation avec les soignants La Bonne infirmière Contact Etre accompagné	Confiance Les infirmières	Relation médicale asymétrique Se laisser porter Rester soudés Contact Relation	Relation asymétrique Etre accompagnée Relation Confiance	Etre accompagné et aidée Relation avec les soignants Le contact avec son enfant Préparation avant l'accouchement	Relation Etre accompagner	Etre accompagnée Relation	Etre accompagné Relation Contact avec les enfants	Relation Premiers Contacts Visite de la famille Confiance	Relation Contact

Environnement spatial	L'environnement architectural S'organiser pour être prêt de son enfant	S'organiser pour être près de l'enfant Environnement	Environnement architectural Trouver sa place Concurrence des espaces entre familles Travaux	Prendre sa place Besoin d'intimité L'environnement hospitalier	Espace de vie Intimité ou promiscuité L'environnement	Environnement Présence des parents dans le service	Intimité Environnement	Environnement	Environnement Trouver sa place Contraintes du service	Trouver sa place Amélioration des espaces architecturaux Environnement
Après	Sortir Après l'hospitalisation / La sortie Internet		Répercussions sur la vie professionnelle Après la sortie, retrouver l'équilibre	Ras-le-bol de l'hôpital Après l'hospitalisation	Après l'hôpital	Retour à la maison	Retour à la maison Suivi post-hôpital Préparation Prendre du temps pour soi	Retour à la maison	Prendre du temps pour soi Organisation familiale Trouver son rythme à la maison Après la prématurité	Handicap Après la prématurité
Organisation	Hospitalisation Organisation du service	Organisation des services	Organisation de l'hospitalisation	Organisation du séjour hospitalier S'organiser pour être présent		Organisation	Organisation	Organisation	Organisation hospitalisation Recherche de stabilité Instabilité	Organisation de l'hospitalisation Recherche de stabilité Instabilité
Un autre monde	Première rencontre Un monde à part	Un monde à part	Un autre monde Première rencontre	Première rencontre Premier contact Un autre monde	Découvrir Ou Premières rencontres	Première rencontre	Première rencontre	Première rencontre	Première rencontre	Première rencontre
Apprendre	Allaitement Apprentissage	Apprentissage Questionnement	Apprentissage Autonomie	Informé Double posture = surinformation Allaitement/Alimentation Apprentissage	Apprendre	Apprentissage	Autonomie Apprentissage	Autonomie Apprentissage	Apprentissage Autonomie Allaitement/Alimentation	Autonomie/Implication dans les soins
Changer	Améliorations	Améliorations Former les infirmières	Accompagnement en souffrance Initier le changement Amélioration	Réflexivité		Transition Amélioration				Progrès/Transition

Mémoires	Témoignage Pas les mêmes souvenirs	Se souvenir	Témoigner	Trace ou Témoignage	Témoigner	Témoignage				
	Normalité	Normalité	Préparation	Préparation Parcours sans faute La normalité						
La posture du père			Devoir de protection							Protection
Le NIDCAP			Le nidcap Attitude ambiguë envers les soins de développement		Le NIDCAP / Les observations	Nidcap / Observations	Nidcap/Observations	Nidcap / Observations	Le nidcap/Observation	Les observations nidcap
Temporalité			Attente Avec le temps Le temps tordu	Attente	Attente obligée Organisation temporelle de l'hospitalisation Prendre du temps pour soi	Attendre	Attendre	Prendre du temps pour soi	Attente Hors du temps	
Association			Association, pas facile de se faire une place à l'hôpital	Association Partager Asso dans l'hôpital	Association	Amélioration Association	Association	Association	Association	
Le Passé										Comparaison Passé/DNJ

Tableau 10: Classement corpus des parents classé en thèmes et en catégories

Le tableau 10 nous présente le corpus des soignants classé en thèmes et en catégories. Les verbatim correspondants aux différentes catégories sont en annexes. Nous avons pu mettre à jour 15 thèmes classés en 259 catégories pour 6 sujets.

Thèmes	Catégories					
	Soignant 1	Soignant 2	Soignant 3	Soignant 4	Soignant 5	Soignant 6
Une autre époque	A l'époque Au rythme du soignant ou Non respect du rythme de l'enfant Ne pas se poser de question Non impliqué dans les décisions Pas de place pour les familles Des exceptions pour les familles Traçabilité L'architecture à l'époque La technique à l'époque La place des parents en 1998 Des bourreaux pour les enfants Témoigner du passé Hygiène	A l'époque Témoigner d'un autre temps Violence			Culture paternaliste Avant l'ouverture du service aux parents	
Résistance au changement	L'envers du nidcap Environnement architectural Pas d'accord avec le changement Un monde inconnu pour les soignants	La résistance au changement Enjeux de pouvoir La concurrence Incompréhension Culture paternaliste Posture asymétrique Critiques du nidcap	Des freins aux changements Pas de place pour loger les parents Protocole Fermer l'accès aux espaces Une question de sécurité Protocole d'entrée Organisation du personnel Population éclectique Plus le même bébé Accompagner le papa autrement	Limite du partenariat	La limite parentale Eloignement Frein aux changements Uniformiser les pratiques de soins entre CHU	Dysfonctionnement Communication paternaliste La place des parents à l'hôpital

			Culture paternaliste Présence/absence des médecins			
Une question de posture	Dépassement de compétence Suppléer le rôle des ide Plus dans les soins, changement de posture Un processus Plus facile pour les nouvelles ide	Un temps d'adaptation nécessaire pour travailler en réa Ne pas se poser de question Le changement, une histoire d'engagement Prise de recul La juste mesure Travailler la relation L'allaitement avec les deux parents	Valorisation du travail de soignant Responsabilité Vigilance Prendre en compte l'entité famille dans son intégralité dans l'accompagnement Donner sa place au parent Séparation forcée Confiance mise à mal Incertitudes Les parents ont peur	Accompagner le papa, la maman Rassurer Préparer la sortie	Etre une ide puer Mettre sa pratique à nue Rester à sa place Prendre du recul Intermédiaire entre parents et médecins S'engager pour le changement Accompagner Respecter le rythme des parents	Soutenir les parents Accompagnement Rassurer Etre sûr de soi Spécificité du travail en libéral Laisser le choix aux parents
Changement de culture de soin	Révolutionner les soins L'arrivée du nidcap Le déménagement dans un autre batiment, l'implication des soignants Accepter le changement Changement de pratiques Plus dans les soins, changement de posture Accompagner les parents Relation Investissement émotionnel	Adopter les soins de développement Changer de posture Accompagner les parents différemment Communiquer autrement Centré sur le lien mère-enfant	Un projet Remettre en question le travail Des cadres impliqués Débattre du travail Initier le débat professionnel Faire des projets Faire évoluer sa carrière Se remettre en question Faire évoluer les pratiques	Transmission au pied du lit de l'enfant Remettre en question les pratiques Faire au rythme de l'enfant prématuré/S'adapter à l'enfant Continuer de révolutionner les soins	Le nidcap/les soins de développement Les soins Bullinger Partenaire de soins Remettre en question les pratiques Nomination/Nommer Projet de changement Implication des soignants dans le changement Préoccupation de soignant	Changement dans les pratiques
Investissement parental	Effet de l'implication des parents Association de parents Formation aux soins de développement Normalisation	Place du parent	L'enfant dans sa globalité L'enfant au-delà de la technique Les parents entre eux L'accueil du bébé et de sa famille Une relation déglagée des soins	Parents partenaires de soin La place des parents Rendre acteur de soin Contact peau à peau Première rencontre parent-enfant	Partenaire de soins Papa médiateur La place des parents Suivi anténatal Prématurité Apprentissage	Papa en dépression La dépression post-partum

			Revoir les parents et les enfants L'allaitement			
Technicité		La technique Centré sur la technique Paradoxe	La technique Uniformiser le protocole	Technique Enfant sous surveillance Formation technique	La technique/Etre une technicienne	Prématurité et technique Etat d'urgence
Se protéger personnellement	Comparer avec la vie personnelle	Adapter vie de famille et vie professionnelle Se protéger			Le bien-être du soignant	Concilier vie privée vie professionnelle
Travailler en réseau		S'engager en dehors de l'hôpital Tisser des liens La PMI Utiliser le nidcap hors hôpital Travailler avec les associations Le Social	Les associations La PMI en collaboration Accompagner le deuil	Association	Pluridisciplinarité Association La PMI Traçabilité de l'enfant	Suivi anténatal Suivi post-hospitalier Travailler en équipe pluridisciplinaire L'hôpital et le libéral La PMI et le libéral Isolement professionnel Travailler en réseau Association Signaler les situations préoccupantes
Formation indispensable		S'engager Se former Former les soignants autrement Ce qui se fait en Amérique du nord	Se former en continue Se tenir informée des nouveautés scientifiques On ne sait pas tout en tant qu'ide	Novice Trouver de l'aide auprès des expertes Des parents différents	La Formation	Peur car pas formée La PTI L'allaitement/L'alimentation Novice Un réel besoin de se former à la communication
L'environnement spatial			Aménagement de l'espace Uniformiser les espaces/« C'est la même chose » Visibilité des parents et des soignants Les espaces Trouver de l'intimité Présence des parents auprès de leur enfant	Un espace mal agencé Visible des parents Gestion du bruit	Agencement des locaux La chambre idéale Le service idéal	

			Le bruit			
Communication			S'appuyer sur les membres de la famille pour entrer en communication Communiquer avec le médecin Les annonces c'est compliqué Une question d'honnêteté Canal des transmissions bloqué Communication autour de l'allaitement S'appuyer sur les membres de la famille pour entrer en communication		Informers les parents Echanger avec les membres de l'équipe	Communiquer/Informers Préparation à la naissance Maintenir le lien à distance
Organisation			Uniformiser les équipes Tenter de garder le suivi des mêmes enfants Les infirmières en première ligne/Faire le lien avec les médecins	Organisation du service Faire les soins à deux L'environnement de travail Limite organisationnelle La figure de l'infirmière référente Répartition des enfants entre soignants	Organisation du service Présence des médecins Travailler en binôme Règles de visite Règles d'hygiène	Le staff Continuité dans les soins
Relation en ajustement			Adapter sa relation Encourager au jour le jour	Les parents reviennent témoigner, ils restent en lien avec l'équipe Relation de confiance		Gérer les émotions des parents Inquiétude parentale Lien de confiance Soigner le lien mère-enfant
NIDCAP				L'hôpital Morvan à part Nidcap pur jus/ « je suis née avec le nidcap » « Des » Nidcap Un monde à part		Les soins de développement
Mémoires				Des murs témoins Garder des traces pour les parents	Traces	

Tableau 11: Classement du corpus des soignants classé en thèmes et en catégories

Le tableau 11 nous présente le corpus des associatifs classé en thèmes et en catégories. Les verbatim correspondants aux différentes catégories sont en annexes. Nous avons pu mettre à jour 7 thèmes pour 2 sujets.

Thèmes	Catégories	
	Asso 1	Asso 2
Engagement	Une histoire d'engagement Collecter des fonds Un personnage, une histoire Aller sur le terrain/Répondre aux parents Rencontrer les parents à l'hôpital Rester en « mode combat » Parents bénévoles	Bénévolat Pas d'aide public/ collecter des fonds Une question financière L'organisation sos prema Donneur d'alerte Les oubliés du camps
Politique	Une histoire politique Les droits des parents et de l'enfant A échelle européenne	Etre connu et reconnu Un sujet politique Présence européenne
Partenariat d'actions	Partenariat avec les entreprises Partenariat avec les hôpitaux Une immersion en prématurité Relation avec les soignants Partenariat avec le Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS) Un cas à part : Brest	Un cas à part : Brest Sos Prema et l'hôpital S'immerger dans les unités pour comprendre
Réfléchir avant d'agir	Réflexion au sein de l'association Récréer la cellule familiale en néonate Le modèle suédois Eriger les soins de développement en standard de soin Culture centrée sur la famille Faire des patientes des mamans/Renforcer le lien maman-enfant	Dépasser son champ de compétences Le nidcap Les soins de développement comme standard de soins Remettre les parents à leur place de parents Le témoignage des papas aux soignants
Un état des lieux sur le terrain	Les freins sur le terrain Culture paternaliste Un agencement des lieux difficile	Les freins au changement Manque de lien entre soignants Les espaces architecturaux La nomination La difficulté du transfert
Rester en lien	Informer Rester en relation Très à l'écoute des parents Intermédiaire entre l'hôpital et les parents Rencontre sur Internet Groupes de paroles Prématurité et facteur de violence	Une question de rencontre Rencontrer les parents La permanence téléphonique pour les familles Tisser du lien Groupe Facebook rencontre internet Accompagner le deuil Rendre compte
Remettre en cause les pratiques de soins	Former les soignants	Informer les néonates Former les bénévoles Former les soignants Avoir le retour des soignants Professionnaliser les bénévoles Traçabilité

Tableau 12: Classement du corpus des associatifs classé en thèmes et en catégories

Interprétation des analyses par corpus

Corpus Parents

Nous notons plusieurs thématiques communes : « *Grossesse pathologique, Emotions, Déshumanisation, Les autres parents, Communication, Relation, Environnement spatiale, Après, Organisation, Un autre monde, Apprendre* ». Ces thématiques se retrouvent chez tous les parents. Nous développerons également les autres thématiques qui nous paraissent importantes même si elles ne sont communes aux parents.

Grossesse pathologique

Dans cette thématique, les catégories rattachées se réfèrent à un vécu de grossesse difficile « (...) *j'avais un suivi spécial et j'ai été hospitalisé à ce moment-là à l'hôpital à la croix rousse et ils ont détecté des anomalies au niveau cardiaque et comme elle avait un poids quand même.* » (Parent n°1), marqué par l'urgence « *en fait ils ont déboulé dans ma chambre à neuf heure et quart le matin parce que mon monitoring ne se passait pas bien* » (Parent n°9) et l'effet de surprise « *Ah ben non, forcément personne ne s'y attend, à moins d'avoir vécu une pareille expérience on ne s'y attend pas.* » (Parent n°6). Aucun des parents interviewés ne s'attendaient à cet accouchement prématuré, ce qui est paradoxal car même si les médecins au cours de leur suivi anténatal les ont alertés sur une possible prématurité, aucun d'entre eux ne s'y attendaient, le choc reste une caractéristique à cet accouchement non prévu « (...) *parce que moi j'étais je prenais ma claque parce que pour moi ça, ça n'existait pas je ne comprenais pas donc voilà complètement déphasé* » (Parent n°3).

Emotions

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 contre toutes attentes positives. Nous pouvons énumérer pour les émotions négatives le stress qui envahit les parents avant, pendant et après le parcours d'hospitalisation : « *Je pense que c'était un moment qui était hyper stressant pour nous parce que on avait le nuage noir du diagnostic anténatal au-dessus de nous en disant voilà y a les contractions, l'accouchement se rapproche, on ne sait toujours pas si ils vont bien* » (Parent n°7).

L'angoisse liée à l'état immature de l'enfant : « *j'avais une crainte, ne me demandez pas pourquoi pourtant je suis infirmière, j'avais qu'une crainte c'est que le fait qu'il soit préma qu'il manque quelque chose à mon fils et donc j'avais demandé à V. je lui avais dit dès que clément est né tu le suis j'ai peur qu'il lui manque un doigt un orteil enfin c'était vraiment ridicule comme crainte* » (Parent n°4), cette mère nous donne l'exemple parfait de croyances que ces parents peuvent avoir concernant la prématurité. La peur est également commune aux couples, peur du diagnostic mais de l'accouchement aussi : « *C'est surtout l'accouchement à ce stade-là qui m'a fait peur, peur vraiment quoi* » (Parent n°6), à laquelle s'ajoute l'inquiétude : « *Oui en fait c'est ce jour-là où on a posé la question si j'accouche ce jour-là est-ce que mon bébé va vivre ? On nous a répondu qu'un bébé est viable à partir de vingt-six semaines, moi j'étais à 26 SA plus 1. Bon finalement, on a appris qu'à vingt-quatre c'est aussi possible, enfin on a rencontré des parents qui nous ont dit...* » (Parent n°9).

Avoir des réponses ou des informations sur la prématurité peut plonger les parents dans un état d'incertitude : « *on la voyait toute blanche et ils venaient tout de suite il la réanimait ils lui mettaient une sorte de masque de ventilation une ou deux pressions et puis elle retrouvait ses couleurs ça c'était au début (...) et psychologiquement d'enlever ça on se sentait complètement démuni,* » (Parent n°2). En effet, sans moyen de défense psychologique, les parents ressentent également de l'impuissance comme nous l'explique ce père : « *j'avais la couveuse en face de moi et là je fais quoi ? Donc je n'ai pas su lui parler, je n'ai pas su le toucher, je n'ai pas su,* » (Parent n°3), ou cet autre père : « *Moi, j'étais dans tous mes états, j'étais en larmes complet, parce que j'avais l'impression d'être impuissant, j'étais là mais je ne faisais rien dans mon cas.* » (Parent n°10).

Ces parents sont rongés par la culpabilité et le doute qui peut intervenir même au moment où le parcours d'hospitalisation se termine : « *Et là la panique totale. Pas de réunion de pré-sortie, rien du tout, pas de comment faire à la maison avec un préma, parce que là de nous retirer le scope, de nous retirer tout ça (...)* » (Parent n°3).

Au cours de l'hospitalisation, les parents se sentent parfois en dissonance avec ce qui se passe dans les premiers instants d'autant plus où ils ont besoin de se sentir soutenu et accompagnés, cette mère alors qu'elle est elle-même infirmière nous témoigne de l'incompréhension que tous les parents ont ressenti dans les mêmes circonstances : « *D'ailleurs ce qui fait que je n'ai jamais compris pourquoi V. ne pouvait pas venir me rejoindre, parce*

qu'on parle de normes d'hygiène et de sécurité dans le bloc opératoire mais je ne sais pas sans vous mentir il devait y avoir au moins quinze personnes quinze seize personnes. Donc une de plus ou une de moins, je ne vois pas en quoi mon mari a plus de risque d'hygiène qu'un soignant si ce n'est que je pense qu'il aurait fait beaucoup plus attention qu'un soignant dans la pièce. » (Parent n°4).

Un effet de cette incompréhension, les sentiments de frustration, d'harassement ainsi que de déception qui peuvent envahir les couples de parents. Ils deviennent alors revendicateurs et critiques face au système, voici l'exemple d'une mère qui se plaint de sa première expérience d'allaitement : *« un reproche que je ferai c'est que en fait leur obsession c'était de me mettre les deux au sein en même temps et moi c'est un truc que je n'ai jamais réussi à gérer parce que ils étaient tout petits et sur le coussin d'allaitement ça finissait toujours par foirer. Je ne pouvais plus bouger je me retrouvais toute seule comme ça avec les deux bébés, j'étais bloquée et si ça n'allait pas il fallait que j'attende que quelqu'un vienne. »* (Parent n°7).

Ils souffrent d'un sentiment d'échec car ils n'ont pas pu mener à bien leur grossesse *« dans ma tête c'était encore une chose que je n'arrive pas à faire pour mon bébé, c'est-à-dire que je n'arrive pas à mener ma grossesse à terme, je n'arrive pas à le reconnaître comme étant mon fils, je n'arrive pas en plus à l'allaiter, donc c'était vraiment un truc qu'on rajoute à la liste de la mauvaise mère, dans ma tête c'était vraiment cela. »* (Parent n°4). De plus, ces expériences les plongent dans un rapport de pouvoir et de dépendance dont ils prennent conscience au cours de l'hospitalisation lorsqu'ils commencent à prendre un peu de recul comme nous expliquent ces parents : *« quand tu as des infirmières moins douces que d'autres ça change beaucoup ça craint ce rapport par rapport aux infirmières, d'infériorité. Ben je ne dirais pas d'infériorité (...) mais de dépendance ça change tout. »* (Parent n°2) ;

Ce père continue en parlant des médecins : *« Par exemple le médecin est arrivé, ah le médecin est arrivé, c'était dieu qui venait et pourtant ce sont des gens normaux, »* (Parent n°2). Un autre père nous explique son vécu avec le recul de son expérience associative plus tard en tant que membre de l'association SOS Prema : *« (...) on nous disait mais c'est formidable ce que vous faite, vous êtes là souvent c'est bien vous êtes des bons parents, mais pour ce qui est de soigner votre enfant on s'en occupe ne vous inquiétez pas, mais vous, soyez là, faite des photos, c'est bien de belles photos. »* (Parent n°3). Cette mère nous explique le sentiment qu'elle

a ressenti face à l'équipe médicale lors de l'accouchement et la gêne qu'elle a ressentie tout le long de la délivrance :

« C'est d'ailleurs assez perturbant de se dire qu'on est en position dénudée sur une table avec quinze personnes autour enfin c'est assez compliqué moi qui suis d'une nature pudique on se retrouve avec toutes ces pairs d'yeux sur soi, c'est gênant. » (Parent n°4). Un des parents nous relate une anecdote où il se rend compte de cette asymétrie de position lorsqu'il revoit quelque temps après la sortie de sa fille de l'hôpital une des infirmières en qui il avait confiance et ne la reconnaît pas immédiatement : « (...) c'est que pour nous les infirmières on était presque amoureux (...) une fois qu'on est sorti de là je les croisais je la vois super petite oh c'est incroyable quand même je la voyais super grande et là elle était quelconque et là je me suis dit quand même elle a changé mais c'était quelqu'un vraiment qu'on croise dans la rue, super man et Clark Kent oui presque ça oui carrément. » (Parent n°2).

La comparaison avec un héros omnipotent de bande dessinée qui a une double vie, montre la force de cette dépendance au soignant. Pour ces parents, les soignants tiennent entre leurs mains la vie de leur enfant et ce pouvoir de vie ou de mort sur l'enfant rend les parents soumis au pouvoir supposé des soignants.

A cette asymétrie de position et de relation, s'ajoute le vécu d'un événement étrange et inquiétant, tous les parents témoignent du fait qu'ils sont perdus, car non prêts à affronter ce genre de circonstance comme le montrent ces trois exemples de discours :

« (...) on n'était pas prêts, on n'était pas du tout préparé à ça, je devais accoucher le 11 janvier, on était le 28 septembre, donc c'est très, très loin, je venais juste de m'arrêter, enfin, je pensais faire de l'aquagym, enfin bref, y a des tas de choses que je voulais faire sur la fin de grossesse, » (Parent n°9),

« (...) psychologiquement je n'étais pas prête en fait on s'est posé la question est-ce que ce n'est pas risqué de faire naître l'enfant aussi rapidement et est-ce que l'arythmie était normale ou pas. » (Parent n°1),

« Mais non je n'étais pas prêt pour la sortie, c'était trop tôt, c'est trop tôt ou on ne m'a pas tout dit (...) il faut reprendre le cours de notre vie avec un enfant dedans et là on retombe dans un parcours de paternité et maternité classique pour des gens qui n'étaient pas prêts en fait. » (Parent n°3).

Au vu de tous ces états émotifs, nous pouvons parler de traumatisme pour reprendre une maman : « *Mon expérience de prématurité, alors c'est une expérience traumatisante,* » (Parent n°4). Nous pouvons de plus faire un lien avec le syndrome de stress-post-traumatique car ces parents restent marqués par cette expérience et leur parcours bien des années plus tard, comme en témoigne cette mère dont l'enfant né prématurément vient d'avoir 6 ans :

« c'est vrai par contre moi ça m'arrive tout le temps, chaque fois qu'on fait son test psychologique moi j'ai envie de pleurer (...) alors que tu sais pertinemment que ça va bien voilà que tout est nickel mais j'ai les émotions qui me reviennent et je me maîtrise pour ne pas me mettre à pleurer sur le champ (...) alors j'ai envie de pleurer (...) quand même on est toujours dans le doute de voir s'ils vont trouver quelque chose et que peut-être que mais on sait pertinemment on va voir la psychologue on sait très bien que notre fille est bien, elle est comment normale, elle a un développement normal, mais à ce moment-là il y a un petite doute qui persiste et peut-être que à ce moment-là j'ai le doute » (Parent n°1)

Paradoxalement, cette expérience leur laisse également des sentiments positifs. Nous pouvons citer le sentiment de fierté que ressentent tous les parents en fin de parcours. Ils sont fiers de leur enfant tout d'abord, qui se développe bien et qui réalise un parcours sans faute « *il a fait un parcours malgré tout sans faute puisque, il n'a pas été rétrogradé, il n'est pas passé d'un parcours léger à un service plus lourd derrière, il a vraiment fait réa, soins intensifs, néonatal* » (Parent n°4). Fiers aussi d'eux-mêmes et des apprentissages réalisés ainsi que de l'autonomie acquise et des liens encore plus forts au sein de leur famille comme nous l'explique cette maman : « *je ne reviendrai pas sur la prématurité parce que ça a vraiment renforcé notre couple, ça a créé des liens dans notre famille que jamais on aurait pu créer s'il était né à termes je pense et ça nous a fait découvrir des gens fabuleux avec un cœur immense et une nouvelle famille parce que vraiment c'est une nouvelle famille donc quelque part je suis contente que mon fils soit né préma.* » (Parent n°4).

Un autre sentiment à la fois négatif et positif, la confiance ressentie par tous les parents. Négatif car elle peut être mise à mal par les circonstances, la relation et les postures de chacun comme nous le montrent ces deux extraits de récits parentaux :

« *Oui, j'avais vu un médecin le mardi qui m'avait dit si ça continue comme ça c'est bien vous sortez demain. Moi j'étais super contente, mais je n'y croyais pas trop. J'ai dit à P, ils me mentent. Ils sont en train de me mentir. J'étais persuadée qu'ils me mentaient, je ne savais pas trop, eh bien oui* » (Parent n°7).

« *Donc on sonnait pour dire qu'elle était réveillée, c'est dommage profitons-en, ah ben oui mais moi c'est dix heures et quart. Ah ben non c'est moins dix, elle va se rendormir, je croyais qu'il fallait profiter des moments d'éveil et cetera mais en fait c'est une belle théorie et c'est très difficile à mettre en pratique. Et c'est aussi pour ça qu'au dernier mois c'était impossible pour moi qu'elle reste toute seule dans sa chambre d'hôpital. Parce que les infirmières avaient beau me dire mais rentrez chez vous passez une nuit tranquille à la maison, nous on est là pour nous occuper d'elle. Oui mais toi, tu es dans ton bureau là-bas comment tu vas savoir que ma fille est réveillée, oh mais si on le voit sur les scopes, tatin sur les scopes, sur les scopes tu ne vois rien du tout et si elle se met à pleurer tu ne le sauras pas, et parce que c'est l'heure tu vas aller dans sa chambre.* » (Parent n°9).

La confiance est une co-construction permanente fragile, car dans les interactions avec les soignants et plus particulièrement les infirmières et les médecins elle peut être remise en cause et peut parfois avoir du mal à se construire comme nous l'explique ce parent dont le discours nous permet de comprendre que les parents se basent sur leurs observations quotidiennes pour tenter de savoir en qui avoir confiance ou non : « *On observait comment ils se comportaient avec les autres enfants, c'est terrible de dire ça, c'est terrible, mais c'était ça.* » (Parent n°4). Ils ressentent une culpabilité quant à cette façon de faire nous montrant comme il leur est difficile de ne pas faire confiance aveuglément en toute circonstance.

Cet autre parent nous raconte combien il lui est difficile d'avoir confiance en l'équipe de néonatalogie alors que son enfant est en difficulté et que malgré ses appels personnes ne vient dans la chambre, elle a l'impression d'attendre depuis très longtemps, alors qu'elle a évalué la situation comme urgente :

« *j'avais attendu au moins une demi-heure avant que quelqu'un vienne et pendant ce temps-là je bouillais intérieurement dans la chambre parce que je la voyais pas bien et j'avais beaucoup beaucoup de mal à supporter de la voir comme ça et qu'on me dise non mais c'est parce que elle est en train de se réveiller, mais n'importe quoi mon œil (...) ouais ouais ouais* »

après on avait confiance dans ce qu'ils faisaient parce que les équipes sont supers mais c'est vrai qu'ils ne sont pas vingt-quatre heures sur vingt-quatre dans la chambre et on ne voit pas tout sur les scopes et que ben nous parents on ne supporte pas qu'elle ait besoin de quelque chose et que personne ne vienne, donc quand on est pas là vingt-quatre heures sur vingt-quatre c'est compliqué quoi. Mais bon enfin bref. » (Parent n°9).

Un autre parent parle de sa difficulté à avoir confiance en l'équipe et à la décision prise par l'équipe de débrancher sa fille. L'enfant n'est plus relié au scope et les parents plongent dans l'inquiétude et l'incertitude : *« une fois on est allée à 2 heures du matin, oui mais on avait téléphoné et c'était la première nuit où ils enlevaient les capteurs et là on n'a pas résisté quoi il faut qu'on aille voir imagine qu'elle fasse une bradycardie sans les capteurs, ils ne se rendent même pas compte, à une heure du matin on voulait voir si tout se passait bien. (...) »*. Nous pouvons noter que la technique a pour fonction de conforter les parents dans une certaine assurance de vie pour leur enfant et que la technique contribue à la construction du sentiment de confiance. Ce même parent continue dans son témoignage sur la confiance en l'équipe en parlant des différences entre infirmières et combien les infirmières ne répondant pas à son critère de fiabilité et de « bonne » soignante pouvait le rendre insécure : *« (...) mais nous en tant qu'adulte on avait besoin que quelqu'un nous traite bien et Gladys (l'infirmière) était très dure. Elle n'était pas brusque mais elle était moins que les autres, le moins fait toute la différence quoi. » (Parent n°2)*

Déshumanisation

A la question « pouvez-vous me parler de votre expérience de prématurité ? », les premières déclarations recueillies tournent autour du traumatisme et du choc que cela a été, de la surprise, de l'inattendu. Il s'en suit une description crue presque irréaliste de l'accouchement ; dans le sens où toutes les femmes interrogées décrivent cette séquence comme si leur corps ne leur appartenait plus, une sorte de « désincarnation », « un sentiment d'étrangeté de son intégrité physique, comme une sensation de séparation entre la personne et l'enveloppe corporelle avec l'impression de vécu de modification de l'intégrité corporelle » (Juillet, P., 2000)⁴. Lors de ce parcours de soins, les parents, mère et père, se sentent pris en charge non pas comme des sujets de soins, des individus, mais comme des « objets de soins ». Leur part

⁴ Définition du terme « désincarnation » issue du dictionnaire de médecine [dictionnaire.academie-medecine.fr] et du dictionnaire de psychiatrie aux éditions du CILF, sous la direction de Pierre Juillet, 2000.

humaine leur est enlevée. Leur corps ne leur appartient plus en effet, il est objet de soins comme en témoignent ces femmes : « (...) on m'a dit de boire un produit, ensuite on m'a attachée les mains, après on m'a tripoté le ventre » (Parent n°5), « (...) donc je sens des mains à l'intérieur de mon ventre, je sens malgré tout que ça bouge (...) mais c'est vraiment très curieux on sent une intrusion dans son corps (...) » (parent n°4). Elles ne voient pas ce qu'on leur fait, elles le ressentent et elles ne voient pas les personnes qui l'examinent. Les directives qui leur sont données par les équipes en cours d'hospitalisation les rendent également objet de soin et non plus sujets : « Moi, je suis arrivée, on m'a dit vous restez couchée, vous n'avez pas le droit de vous laver, vous n'avez pas le droit d'aller aux toilettes. » (Parent n°7). Elles n'ont pas leur mot à dire, elles doivent obéir aux « ordres » d'autant plus que c'est pour le bien de leur enfant. Cette déshumanisation continue dans le traitement du conjoint, le conjoint, le père n'a pas le droit d'être présent et cela ils ne le comprennent pas :

« Pendant la toilette je n'étais pas présent, j'étais là quand elle était sr la table de chirurgie, ils ne m'ont pas laissé présent pendant la césarienne et pourtant on peut il y a des hôpitaux où on peut et là ils m'ont dit que je n'avais pas le droit j'ai insisté mais ils m'ont dit j'aurais dû me battre mais j'avais pas envie de toute façon, y a un protocole qu'on ne peut pas assister je pense que ce n'est pas illégal mais je pense quand même qu'on peut parce que je sais qu'il y a certains hôpitaux ils acceptent mais nous non. (...) Après je suis resté dehors à attendre. (...) C'est dommage parce que nous on avait déjà perdu un bébé ça faisait un an et demi qu'on avait perdu un bébé moi j'attendais quand même d'être présent quand même mais non pas pour celui-là, bon on le savait quand même avant ils nous l'avaient dit mais j'ai insisté quand même un peu ce jour-là et ce n'était pas possible. »

Ce témoignage révèle la force du protocole. Le protocole dicte les droits des parents, en l'occurrence dans cette situation le père aurait pensé pouvoir bénéficier d'une souplesse de la part de l'équipe, mais il n'en a rien été. Ce témoignage arrive 6 ans après cette expérience, ce qui montre qu'il est encore marqué par cette interdiction d'autant plus qu'il n'a jamais pu avoir d'explication à cette séparation forcée. D'autres parents ont vécu la même expérience de séparation obligée comme en témoignant les exemples de verbatim suivants :

« D'ailleurs ce qui fait que je n'ai jamais compris pourquoi V. ne pouvait pas venir me rejoindre, parce qu'on parle de normes d'hygiène et de sécurité dans le bloc opératoire mais

je ne sais pas sans vous mentir il devait y avoir au moins quinze personnes quinze seize personnes. Donc une de plus ou une de moins, je ne vois pas en quoi mon mari a plus de risque d'hygiène qu'un soignant si ce n'est que je pense qu'il aurait fait beaucoup plus attention qu'un soignant dans la pièce. » (Parent n°4) ;

« Moi je l'ai suivi jusqu'à l'entrée du bloc, dans le bloc je ne pouvais pas forcément rentrer, je ne pouvais pas voir ce qui se passait du tout (...) D'ailleurs j'étais dans le couloir, on m'a dit qu'il y avait une salle d'attente mais j'avais du mal à rester assis en fait. Donc je faisais les cents dans le couloir jusqu'à qu'il y ait quelqu'un qui sorte et qu'il me dise ça y est quoi. Enfin ça y est tout le est en vie, tout le monde va bien quoi. » (Parent n°6).

Cette dimension de droit est très présente également dans le discours des parents, il est question de ce qu'ils ont le droit ou pas de faire ou d'aller ou de demander. La présence des parents auprès de leur enfant est encadrée dans certains hôpitaux : *« En fait on pouvait arriver le matin à l'heure qu'on voulait et le soir on ne pouvait pas rester dormir là-bas par contre, on ne pouvait pas rester dormir là-bas donc on devait partir » (Parent 1) ; « Donc voilà, là-dessus ils l'emmenent en réa donc j'ai toujours pas le droit d'y aller, je ne l'accompagne pas dans le service et ils me disent bon ben voilà on va l'installer en réa et à ce moment-là on vous appellera quand vous pouvait venir on viendra vous chercher. » (Parent n°3).*

La présence des parents l'un auprès de l'autre l'est également : *« donc moi je leur demande si je peux les suivre et là ils me disent non non que je peux aller attendre en salle d'attente à côté de la machine à café » (Parent n°3).* La présence auprès de l'enfant après sa naissance est aussi régi par un protocole dans certains hôpitaux comme le montre cet extrait : *« donc en fait ma femme n'a pas pu voir [notre fils] à la naissance parce que ils ne lui ont pas montré ils l'ont emmené tout de suite (...) une fois qu'il était dans la couveuse la couveuse ne passait pas dans la porte pour aller voir ma femme voilà donc elle n'a pas pu le voir » (Parent n°3).*

Ces parents se résignent et n'osent pas solliciter les soignants. Cet extrait long de ce parent est éloquent, il nous parle de dépossession de son rôle parental, d'obligation de sortir de la chambre de l'enfant lorsque les soins sont effectués, de barrières symboliques posées par les soignants mais également par les parents eux-mêmes qui leur enlèvent toute possibilité d'agir :

« On est un peu dépossédée de son rôle donc on ne sait pas ce qu'on a le droit de faire ou pas, on ne sait pas ce qui est autorisé ce qu'on peut ce qu'on ne peut pas donc ça ne m'a même pas traversé l'esprit en fait de dire tiens je vais demander à ce qu'on m'accompagne.

On n'a pas le droit d'ouvrir la couveuse, c'était que les hublots, on ne peut pas le prendre sur soi, on est obligé de sortir lorsqu'il y a des soins, ce sont des barrières que les pratiques médicales nous posent,

ça c'est la première barrière en tant que parent qui est dur, on est obligé de sonner pour aller voir mon enfant, on est obligé de demander l'autorisation d'aller voir mon enfant, c'est dur en tant que parent, là ce n'est pas le mien pour le coup, pour le moment c'est un bébé qui appartient à l'hôpital, je n'ai pas le droit d'en faire ce que je veux en fait.

On se pose des barrières, les soignants nous posent des barrières, donc du coup on sait que c'est hyper médicalisé et qu'on ne peut pas faire n'importe quoi et donc du coup on n'ose rien faire.» (Parent n°4)

Communication et Relation

Il est à souligner d'autre part la présence de deux dimensions importantes dans ce contexte : la communication et la relation. Il s'agit d'une communication entre parents et soignants ou entre parents. Cette communication peut être totalement absente ou défaillante comme en témoigne ce parent : *« (...) on n'avait pas de moyen de communication, donc c'était vraiment quand on se croisait dans le couloir qu'on se parlait vraiment. »* (Parent n°5). En regardant plus loin dans les discours, ce parent parle d'absence d'espaces ou de lieux de rencontre précis pour que les parents puissent entrer en contact. L'absence d'endroits physiques où les parents pourraient se parler dans les unités semble être un frein pour la communication.

D'autres parents nous témoignent de leur difficulté à entrer en communication avec certains soignants, rappelant que les unités sont des « sociétés [pensante] en miniature » (Farr, 1993, cité par Jovchelovitch, 2004, p.246), où se retrouvent les mêmes phénomènes psychosociaux : *« Après ça reflète la société, les infirmiers sont chacun différent, ils nous font ressentir les choses différemment (...) Oui mais y en a qui sont plus prévenant que d'autre, enfin après »* (Parent n°10). Les parents trouvent des soignants auprès desquels ils ont confiance et dont l'accompagnement leur permet de trouver des ressources pour surmonter leur vécu dans les unités, cet extrait de discours d'un parent met à jour le besoin d'avoir quelqu'un dans

l'équipe soignante à qui parler : « (...) X et Y c'étaient bien parce qu'elles avaient le temps de discuter souvent avec nous, parce que après quand quelqu'un ou une infirmière entre dans la pièce si y a un autre enfant qui a besoin de enfin si ça sonne on va dire dans une autre chambre voilà il faut qu'elle y aille, tandis que X et Y elles étaient vraiment là pour nous parler (...)» (Parent n°6).

Pour tous les parents, les informations qui circulent entre les soignants sur leur enfant font partie des éléments à connaître impérativement, le manque d'information rend leur parcours compliqué : « (...) très peu d'information, pas de communication, c'était compliqué (...)» (Parent n°7). D'un service à l'autre la communication ou les compétences communicationnelles des soignants peuvent varier, ce parent nous décrit ce constat : « L'avant accouchement ben ce n'était pas, après qu'il soit né c'était un changement de communication. Ce manque d'écoute entre l'avant et l'après. Avant on était patients, on était des patients, des malades, après c'était des enfants qui sont là et on s'en occupe. (...) Ca changeait tout entre avant et après. Avant on était dans un mode de comm où ça durait trois secondes et après y avait tout.» (Parent n°8)

La communication pouvait être positive dans certains établissements, comme pour ce parent qui témoigne de son étonnement lorsque le chef du service vient dans sa chambre pour se présenter et faire le lien avec le service où se trouve installé son enfant : « Que le chef du service ait pris la peine de descendre, et puis surtout il s'est présenté. Il m'a dit voilà je suis le professeur Z, vos enfants sont hospitalisés dans mon service, voilà comment cela va se passer à partir de maintenant. Là pour le coup la communication super, on s'est dit alléluia. » (Parent n°8). La communication pouvait également être totalement transparente comme nous l'évoque ce parent : « (...) les deux parlaient devant nous, moi j'ai fait ça et j'ai fait ça, et puis elles écrivaient devant nous, nous soit on regardait soit on écoutait et voilà» (Parent n°2). Toutefois, tous les établissements ne procèdent pas ainsi, et certains parents en font le constat tout en projetant la cause dans la formation des soignants : « (...) je pense que même, même le plus parfait des endroits on aura toujours quelque chose à redire parce que c'est un monde tellement sensible. Oui c'est pour ça il faut quand même former ou sensibiliser les infirmières dans ces services-là à être le double de tendresse, quand ils sortent de ces services-là ils peuvent être comme ils veulent, mais là à l'intérieur à mon avis il faut vraiment travailler la communication, la compétence communicationnelle, la compréhension, parce qu'on est stressé nous dans ces

moments-là avec ces petits bébés, on ne sait pas ce qui va se passer et vraiment la communication. » (Parent n°2)

Pour pallier le manque de communication, les parents trouvent des stratégies comme nous l'explique cet extrait : « *Au niveau relationnel avec les soignants c'était de l'ordre des transmissions en fait, alors nous comme tous parents de préma on se jette sur la feuille des constantes, de la courbe de poids, on se jette dessus (...) mais il n'y avait pas plus de dialogue avec les soignants* » (Parent n°3). Les documents laissés dans les chambres, l'accès au dossier de l'enfant, le journal de bord du suivi quand il y en a, servent de moyens de communication avec les infirmières ou de transmission d'informations. Les parents vont également profiter de la présence des soignants auprès de leur enfant et au moment des soins pour entrer en communication et en relation avec ceux-ci : « *On profitait des soins pour leur poser des questions. Là je posais la question par rapport que moi je tirai mon lait et comment il fallait faire à chaque fois que je tirai mon lait où est-ce que je le posais.* » (Parent n°1).

Entrer en communication c'est aussi entrer en relation comme vont nous le démontrer les extraits de discours suivant. Tout commence par l'accueil dans les services, cet accueil donnera la coloration de la suite du parcours. Pour ce parent son bilan est mitigé : « *Y a pas eu trop d'accueil je vais dire, on est là parce qu'on est là.* » (Parent n°6). On sent une pointe de dépit. Tandis que pour ce parent, son accueil s'est bien passé et la prise en charge a commencé avant l'accouchement prématuré, dès l'annonce du risque, ce qui a permis aux parents de se sentir en complète confiance par la suite avec l'équipe : « *Ah franchement, ils étaient supers, que ce soit les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, tout le monde était absolument au petit soin, y a une psychologue qui venait de temps en temps, un pédiatre qui est venu m'expliquer qu'est-ce que c'était la prématurité à vingt-six semaines, ce que c'est qu'à vingt-sept, à vingt-huit et cetera.* » (Parent n°9).

Pour d'autres parents, la relation reste positive malgré certaines mésententes avec l'équipe, parce qu'ils ont su trouver des infirmières de référence comme ce parent : « *le fonctionnement en réa, on a vraiment bien accroché avec tout, bon ben des fois y a des petits couacs avec des mésententes on va dire, bon y a forcément moins d'affinités avec certaines infirmières. Des fois il y a plus d'affinités au niveau des caractères aussi, au niveau de ce qu'elles font de ce qu'elles ne font pas. Sur la porte il y a les noms des infirmières en général pour que l'on sache qui c'est.* » (Parent n°5).

La nomination dont parle ce parent semble être un élément important pour l'intégration dans le service, cet extrait nous le rappelle : « *On avait les relations surtout avec les infirmiers qui s'occupaient de nos enfants, je dirais même plus par exemple pour nous c'était important de savoir quelle infirmière s'occupait ce jour-là de V..* » (Parent n°1)

Les parents avaient besoin de connaître les infirmières dans la manière de travailler, leurs observations pouvaient être sans appel, ce parent met en évidence l'importance de connaître leur façon de travailler : « *y avait certaines infirmières le feeling passait tellement bien qu'on savait le nombre d'enfants qu'elles avaient par exemple, on savait comment elles bossaient,* » (Parent n°5).

Lorsque dans l'hôpital, il y avait un système de référence, c'est-à-dire que certaines infirmières étaient rattachées à un enfant ou deux en particulier, cela facilitait la relation entre parents et soignants comme en témoigne ces deux extraits suivants :

« *y avait une plus qui, j'ai plus le souvenir d'une qui venait plus souvent (...) c'est peut-être son ouais elle était souriante et gentille, (...) elle nous rassurait aussi beaucoup je pense.* » (Parent n°6)

« *il y avait une référente, en soins intensifs on les adorait, les fameuses deux I. Non mais des trucs tout bêtes, le matin quand j'arrivais et que je voyais par exemple un des enfants qui était dans les bras de la fameuse I et I lui donnait à manger et on voyait que ce n'était pas de simples petits patients dans un coin, nous on était tranquilles quand on rentrait, on voyait qu'ils étaient bien qu'on s'en occupait.* » (Parent n°7). Le système de référent rassure les parents et permet une continuité dans la prise en soin et la communication ainsi qu'un attachement entre parents et soignant : « *c'est vraiment ce qu'on a ressenti sur le moment, forcément on aimait celle qui s'occupait le plus de nous et ceux qui s'occupaient le moins de nous et bien on ne les aimait pas clairement* » (Parent n°3)

La relation peut souffrir de non-dits, de quiproquos, de mésinterprétations, comme pour ce parent qui considère que nourrir l'enfant par pousses-seringues signifient le maltraiter et assimile cela à du « gavage », nourrir ou gaver ce n'est pas la même posture ni le même public. De plus, cela contribuait pour elle à négliger la relation avec l'enfant : « *Ouais y en a une qu'on appelait la feignasse parce que, une qu'on n'aimait pas, parce que elle on la voyait jamais avec les enfants dans les bras et en fait pour aller plus vite elle leur mettait le lait dans les sondes avec les pousses-seringues, en fait elle posait la seringue sur la couveuse, elle mettait un truc*

pour que la seringue soit un peu inclinée, du coup les deux enfants étaient nourris en même temps mais c'était du gavage quoi. Celle-là on ne l'aimait pas trop. Celle-là on l'appelait la feignasse, après elle est partie et on ne l'a plus revue et on était content. » (Parent n°7). Le jugement était sans appel et suivi d'un étiquetage péjoratif immédiat de la soignante. Ces récits se retrouvent chez tous les parents et concernent tous les services de la réanimation néonatale à la maternité : « Y en avait certaines qui étaient assez froides, y en avait quand même des gentils mais des pas commodes aussi et j'ai trouvé ça un peu glacial comme ambiance en maternité, surtout que j'avais mal... » (Parent n°9).

En outre, la relation différait d'une population à une autre, notamment quand il s'agissait de différencier les infirmières des médecins. Ce parent nous explique la différence qu'il existe entre la relation avec le médecin et celle avec l'infirmière, dépendante du temps passé avec l'un ou l'autre, il différencie également le service néonatalogie et les autres services que nous pouvons trouver dans n'importe quel hôpital : « Avec les médecins la relation c'était formel classique comme n'importe quel médecin, la relation avec les infirmières c'était à part, les infirmières c'était toute la journée aussi, je veux dire si par exemple tu vas à l'hôpital tu te fais opérer tu as une relation avec les infirmières le médecin comme n'importe qui mais là je peux te dire qu'il y a une différence il y a une différence entre la relation que nous on a avec les infirmiers à l'hôpital que nous on a ici en néonatalogie que dans d'autres hôpitaux par rapport aux médecins c'était pareil aucune différence, les infirmières vraiment elles sont vraiment humaines et ça change tout vraiment » (Parent n°2).

Les infirmiers et infirmières qui travaillent en néonatalogie ne sont pas comme les infirmiers et infirmières qui travaillent dans d'autres secteurs, nous sommes tentés d'aller jusqu'à dire qu'ils n'ont pas la même identité professionnelle pour ce parent, il s'agit du cœur de métier lui-même qui diffère.

En termes de frein à la relation, il apparaît dans les discours que la dimension technique du métier peut empêcher la relation entre parents et soignants tel que nous le montre ce témoignage : « Sur le réa plus, vraiment la relation soignants famille patient, assez distante, assez technique, où on aborde plus vraiment le côté médical, matériel, voilà, ils sont vraiment concentrés sur la santé du bébé et pas sur la famille. » (Parent n°4)

Six parents abordent le contact direct avec leur enfant et notamment la pratique du « peau à peau ». Il nous semble important de s'y arrêter car pour ces parents, le contact direct avec leur enfant a été la voie royale pour créer du lien avec lui et pour créer de la relation avec

l'équipe également. Nous présentons ce long extrait de discours qui témoigne de l'importance de cette pratique dans les unités :

« Ils disaient que c'était très important quand même, l'hôpital de la croix rousse un des trucs qu'ils faisaient vraiment attention c'était le peau à peau je veux dire dans le langage en fait c'était très important « oui le peau à peau » ils répétaient, cela aurait pu être important de donner son sein mais là ils disaient tout le temps le peau à peau, « vous avez fait le peau à peau ? Non pas encore. Ah c'est bien le peau à peau » j'avais vraiment l'impression qu'ils travaillent beaucoup là-dessus en fait, et pour eux c'était super important le peau à peau car justement ça aidait l'enfant à grandir. Mais ils disaient que c'était très important pour le développement de l'enfant le fait de faire le peau à peau avec les parents, ça rassurait l'enfant et ça rassurait la maman aussi et ça créait un lien important qui pouvait être un peu en quelque sorte effrité par le fait d'être ne pas être avec sa mère, c'était une sorte de concentrée de relation avec sa mère. » (Parent n°2).

Une autre thématique qui n'apparaît pas chez tous les parents, seulement deux, celle de la formation des soignants. Ce thème nous semble très intéressant car nous le retrouverons dans le discours de tous les soignants. En effet, pour certains parents former les soignants c'est leur donner les compétences communicationnelles et relationnelles indispensables à la bientraitance des parents et de l'enfant.

Ce long extrait d'entretien exprime clairement cela : *« Mais aussi au niveau infirmières dans cet hôpital parce que ailleurs on ne connaît pas mais l'important c'est que les infirmières soient bien formées à être tendres, compréhensives, psychologues un peu quand même parce que bon la psychologue c'était une fois par semaine, il fallait la demander je coirs, moi je pense que ça manque un peu, ou que les infirmières soient formées mais c'est important quoi la relation qu'elles soient compréhensives, douces, s'il n'y avait que des Gladys ça serait quand même compliqué. On ne peut pas leur demander qu'ils ressentent complètement la même chose que nous quoi mais nous on voulait qu'ils ressentent la même chose que nous quoi qu'ils soient complètement qu'ils nous comprennent ce ne sont pas les parents non plus mais, au fond de moi je demandais plus de compréhension mais je ne vois pas comment on ne peut pas leur demander plus de compréhension en même temps c'est quelque chose que l'on vit nous on ne peut pas demander aux autres de ressentir ce qu'on ressent en nous-même quoi mais en fait on est tellement sensibles en cette période tellement sensibles que n'importe quoi peut nous perturber je pense que même même le plus parfait des endroit on aura toujours quelque chose*

à redire parce que c'est un monde tellement sensible. Oui c'est pour ça il faut quand même former ou sensibiliser les infirmières dans ces services-là à être le double de tendresse, quand ils sortent de ces services-là ils peuvent être comme ils veulent mais là à l'intérieur à mon avis il faut vraiment travailler la communication, la compétence communicationnelle, la compréhension, parce qu'on est stressé nous dans ces moments-là avec ces petites bébés on ne sait pas ce qui va se passer et vraiment dans la communication. » (Parent n°2).

Cet autre extrait parle de la disparité des discours entre soignants et du manque de formation de toutes l'équipe soignante, ce parent revendique une formation plus homogène et accessible à tous les soignants pour pallier la rupture de continuité dans les soins : *« Y est une infirmière formée au nidcap mais elle ne peut pas à elle seule assurer, tous les autres soignants devraient être formés au nidcap et devraient avoir le même discours, devraient avoir la même formation parce que ben ce n'est pas le cas et du coup c'est comme je disais Y est la référence et entre elle et moi elle disait des choses mais ce n'était pas forcément suivi par l'équipe quoi et c'est ça qui est dommage en fait. » (Parent n°9).*

Environnement spatiale

Les discours ont également mis à jour la thématique environnementale. L'espace entre en jeu dans l'organisation familiale au sein du service, dans la quête de sa place auprès de l'enfant mais également auprès des soignants. L'espace architectural peut être un facteur de bien-être ou de mal-être des parents en termes d'intimité, de promiscuité, d'espace de vie. Il devient sujet à discussion et engendre des propositions d'amélioration architecturale de la part des parents.

Une première constatation est que les parents connaissent par cœur l'organisation architecturale des services où ont séjourné leurs enfants. Ils sont tous capables d'en faire le plan exact. Ceci s'explique par la longueur de leur parcours d'hospitalisation et la place qu'ils ont pris dans les unités. La plupart ont pu séjourner auprès de leur enfant et y habiter, d'autres restaient de l'ouverture du service à sa fermeture et pouvaient déambuler à leur gré *« Ah oui on pouvait allé partout, parce que ça m'arrivait des fois de les prendre dans mes bras et de faire le tour du service à la fin mais pas au début, à la fin on était quatre-vingt pour cent du temps dans la chambre, toutes les portes étaient fermées donc avec des rideaux, on ne voyait rien du tout dans les chambres, il y a avait des pancartes sur les portes, ouais des fois quand il n'y*

avait pas de parents des fois c'était ouvert donc des fois on pouvait jeter un coup d'œil. » (Parent n°8). Qu'ils le veuillent ou non les parents connaissaient par cœur le service comme le met en lumière cet extrait de discours : *« A force de le traverser tous les jours, voilà, à l'usage on va dire...Ben on était au fond du couloir donc forcément on traversait tout le couloir, toutes les chambres, tout le service. »* (Parent n°6)

Nous ne donnerons qu'un seul extrait de verbatim concernant la description des lieux et renvoyons nos lecteurs aux retranscriptions en annexes.

« Alors c'était une salle très étroite, toute en longueur, il y avait quatre couveuses, il y en avait une qui était ouverte avec les lampes au-dessus, et trois qui était fermée, on rentrait sur le fond de la pièce et à l'autre bout il y avait le je dirais le poste de contrôle l'infirmier le bureau infirmier en fait, où étaient reliés les machines, il y avait une grande paillasse, c'était tout en longueur en fait, voilà, il y avait une fenêtre qui donnait sur l'extérieur qui était une chance en fait parce que elle donnait sur une espèce de toit terrasse mais qui était accessible depuis l'extérieur et qui nous a permis de présenter clément à ma mère et au père de V qui étaient venus le voir et qui n'avaient donc pas le droit de rentrer dans les soins intensifs mais du coup en passant par l'extérieur pouvait le voir en passant par l'extérieur. En soins intensifs il y avait quatre couveuses dans cette pièce. » (Parent n°4)

Cela dépend des hôpitaux mais le confort peut être spartiate tel que nous le témoignent ces parents :

« (...) parce que l'hôpital était tellement mal fait qu'il fallait que je traverse le parking en fauteuil pour arriver jusqu'à la réanimation » (Parent n°4)

« Mais c'est vrai qu'ils n'ont pas de chambre mais je sais qu'ils ont une unité en fait pour préparer le retour à la maison où le jour avant que l'enfant parte de l'hôpital ils proposent aux parents une nuit pour passer avec l'enfant dans une chambre ensemble » (Parent n°1)

« on avait le lit de V. et à côté il y avait une chaise une sorte de petit fauteuil pour rester là toute la journée » (Parent n°1)

Même dans les hôpitaux où la culture de soin en place met le bien-être des familles dans son entité entière au cœur des projets comme nous le montre le discours d'un parent qui a bénéficié de soins dit nidcap : *« Oh ben c'est pas très moderne Morvan. Les fauteuils sont horribles, on s'est tué le dos sur leur fauteuil de peau à peau. Rester quatre, cinq, six heures dans un fauteuil avec le dos en vrac, les scopes qui sont derrière, alors moi je me suis cassée*

la nuque à chaque fois que ça bipait et encore ça ne bipait pas beaucoup, à essayer de voir ce qui bipait enfin, c'était absolument pas confortable. » (Parent n°9).

Des solutions d'appoint sont proposées parfois : *« Alors de fois ils nous invitaient, techniquement on aurait pu dormir avec eux. Ils nous proposaient des lits de camps. La première chambre il n'y avait pas de lit. Il n'y avait pas de lit pour les parents, il y avait un lit de camp à disposition si on voulait. Et après, pendant un moment, on a eu une chambre à disposition avec un lit. » (Parent n°8).*

Ou le confort peut être réel comme nous le décrit ce parent : *« et les soins intensifs ça se passe plutôt très bien, c'est hyper cocoon (...) c'est une pièce où il y a quinze lits, c'est dans la partie moderne de l'hôpital, les fauteuils sont hyper confortables pour faire le peau à peau, c'est la partie la plus chouette » (Parent n°3)*

Les travaux d'améliorations peuvent être en projet comme pour cet hôpital : *« c'était une grande salle, il y avait au moins dix lits, après on avait une salle qui faisait un peu salle de repos enfin c'était la salle d'allaitement ou de en tout cas pour tirer le lait de son sein et après il n'y avait pas de salle mais je sais que c'était en modification, ils pensaient créer une salle pour que les parents restent un peu parce qu'il n'y avait rien. » (Parent n°1).*

Les parents sont tenus de trouver leur place, lorsque l'intimité leur est garantie cela est aisé comme pour cette maman qui est ravie d'avoir une chambre pour elle seule : *« j'étais dans une chambre toute seule, c'était tranquille » (Parent n°1)*

Les locaux peuvent ne pas du tout être adaptés au besoin des familles : *« Il faut que les chambres soient déjà prêtes pour accueillir les parents pas que les enfants, en tout cas pour nous, on avait besoin de passer du temps avec notre fille, on avait besoin par exemple, on avait beau nous dire vous pouvez passer la nuit là on a une chambre pour les parents ben ça dépendait, si y avait des parents qui étaient déjà dedans, il faudrait que les chambres soient adaptées pour les enfants mais aussi pour les parents dans tous les sens du terme. (...) Ce n'est pas chaleureux, déjà parce que c'est un peu vieillot, ce n'est pas du tout adapté aux parents finalement. » (Parent n°10).*

Ni adaptés aux besoins des enfants : « *C'était une pièce super éclairée avec des grosses baies vitrées avec des lumières tout allumées même à 2h du matin et pour les petits ça devaient être difficile pour eux.* » (Parent n°2)

L'accès aux unités peut ne pas être libre comme le montre cet extrait : « *Non. Personnellement non. Je trouve très bien que le service de néonatalogie soit fermé, je trouve ça très bien. (...) Et c'est comme ça qu'on a appris qu'il y avait un code et je trouve ça très bien parce que un soir on est parti de la néonatalogie et il y avait un monsieur un peu bizarre qui sortait de l'ascenseur je crois quand nous on entrait dedans et on a vu qu'il y avait des vigiles qui remontaient eux parce que en fait le monsieur il cherchait une chambre pour dormir. Donc non je suis contente ça fait un peu peur et apparemment c'est je ne dirais pas fréquent mais ça arrive que des gens cherchent un lit pour dormir, la réa je comprends qu'ils ne peuvent pas mettre de code par rapport aux allers et venues urgents mais.* » (Parent n°5). Cette fermeture ne dérange pas ce parent qui y voit un gage de sécurité.

De plus les espaces peuvent être également source de concurrence entre les familles comme nous le révèlent ces quelques extraits issus de l'entretien d'un des parents membres actifs de l'association de parents d'enfants prématurés SOS Prema, qui est en relation avec d'autres parents :

Cet extrait nous relate une anecdote à propos de la salle des parents, qui n'a pas été pensée pour les parents. En effet, elle ne contient pas de mobilier adéquat et aucun règlement intérieur ne la régit, ce qui amène à des situations non gérables pas les parents eux-mêmes et sujettes à plainte auprès du représentant de SOS Prema sur place. Cette salle a été aménagée par la cadre de service sans moyen financier :

« (...) *j'ai eu beaucoup de retours de parents avant qui nous disait c'est lamentable qu'on ne puisse pas aller manger dans une salle qu'on n'est pas un frigo, alors dans cette salle, elle (la cadre) avait quand même pris conscience qu'il y avait un manque, en fait dans cette salle elle avait mis deux fauteuils en rotin qu'elle avait dû récupérer dans son jardin, avec une petite table en rotin et c'est tout.* » (Parent n°3).

Une fois que la salle des parents a été inaugurée, les parents ont officiellement pu s'y rendre pour manger sur place ou s'isoler un peu. Hors, quelques problèmes de cohabitation sont apparus, en raison de pratique culturelle non pensée : « *c'est-à-dire que là on leur dit quoi aux parents qui nous disent que ça prie dans la salle et qu'ils ne peuvent pas manger parce que en*

plus les autres les viraient de la salle, cela aurait été un problème de cohabitation d'entendre prier pendant que les autres mangent, bon allez ça peut se régler au final tout le monde a mangé tout le monde a prié et ce n'est pas une situation qui est voué à durer 6 mois, donc voilà tout le monde peut faire un effort, prendre sur soi et tolérer la pratique de l'autre, ils veulent plutôt prier que manger et eux ils mangent c'est compréhensible aussi pour ceux qui prient, mais le problème c'est que ceux qui priaient les ont viré, attendez c'est une salle de prière maintenant, vous ne pouvez pas rester, et ça n'a pas été géré par, bon après je ne fais pas une fixation sur cette gentille dame, par la cadre de réa, en fait la salle des parents est en réa, elle n'est pas du tout côté néonate et la néonate ne la gèrait pas du tout à l'époque. » (Parent n°3).

A ces problèmes de cohabitation, s'ajoute quelque fois des problèmes de promiscuité ou d'intimité, notamment lorsque les familles doivent se partager les chambres comme nous le révèle l'extrait suivant : *« dans la chambre donc du coup ouais on était deux. (...) Ben quand c'est comme ça il y a le rideau entre nous qu'on peut tirer si l'on veut. (...) En fait il y a l'accès de la chambre, moi j'étais le premier lit et elle était sur le deuxième lit au niveau de la fenêtre mais en fait si on veut il y a un rideau ne serait-ce que pour les examens en fait que les médecins tirent pour l'intimité hein, et donc du coup si on volait un peu d'intimité avec sa famille ou autre chose et bien on tire le rideau, tout simplement, il n'y a qu'un rideau qui nous sépare, c'est un tissu, c'est sur une barre qui s'étire comme dans les feuilleton quand ils tirent le rideau c'est pareil, » (parent n°5).*

Le mobilier reste une source d'ennui car il n'a pas été pensé en amont pour ce genre de situation, un rideau ne masque pas la lumière, les voix ni le bruit. Cet autre extrait de discours en atteste : *« Enfin, moi j'avais plus l'impression qu'on respectait notre intimité, bon après en SIG avant j'avais une chambre double du coup c'était un peu compliqué. Il devait y avoir un rideau au milieu. C'était super. Ça faisait trois jours que j'étais là ma voisine qui était en train d'accoucher ouais dans la chambre, c'était génial, parce que il n'y avait pas de place pour elle encore. » (Parent n°7).* Ces extraits de verbatim nous montrent bien que l'environnement spatial peut contribuer à la santé des familles et au bon développement de l'enfant lorsqu'il est pensé en amont. Ces témoignages toutefois pour la majorité pointent les défaillances du système de soin qui n'a pas inclus dans la conception des établissements le facteur spatial. Un élément qu'il serait intéressant d'aller explorer.

Organisation et Apprendre

L'organisation peut être apprenante, elle l'est selon les récits des parents, puisqu'elle leur permet de devenir autonome vis-à-vis des équipes et responsables de la prise en soin de leur enfant. Les infirmières pour la plupart adoptent une posture d'échange, d'écoute et d'ouverture. Les parents apprennent en observant les infirmières. Voici quelques extraits du parent n°5 qui nous parle de ses apprentissages : « (...) j'ai appris au fur et à mesure avec elles (...) on observe en premier lieu pour voir comment elles font pour faire et tout ça » « je me souviens que j'ai mis du temps à changer une couche, la première couche j'ai dû la changer je dirais au bout de trois semaines, quelque chose comme ça »

« et puis nous on a vite appris à comment s'en servir en fait, à stopper toutes les alarmes, on a compté dans notre chambre on avait vingt et une alarmes d'appareil en fait, donc on a vite appris à connaître le bouton stop alarme, parce que quand il y en a une qui se déclenche »

« On vit avec le langage et comme je vous le disais tout à l'heure moi je voulais absolument dès qu'il y avait une échographie moi je voulais être là dès qu'il y avait une pose de cathéters moi je voulais être là. » (Parent n°5).

Elles valorisent les initiatives parentales. Cette posture de valorisation stimule l'initiative des parents et leur responsabilisation quant à la prise en soin de leur enfant. La mise en œuvre de cette culture d'apprentissage collaboratif n'est possible que si ce projet est porté par l'ensemble de l'équipe et des dirigeants.

Elle présuppose un projet de service clair et délibéré de la direction de mettre la famille et l'enfant au centre de ses valeurs et de son organisation de soin en favorisant la collaboration avec les parents et la transparence dans le savoir en circulation, afin de favoriser le potentiel parental individuel. Les parents sont mis dans une possibilité de questionnement quand ils ne comprennent pas : « ils nous ont dit « non parce qu'elle fait des bradycardies », on a dit « c'est quoi ça ? » on ne savait pas c'était la première fois qu'on écoutait ça, ce sont des arythmies, elle arrête de respirer » (Parent n°2)

« parce que j'avais appris à savoir si le monitoring se passait bien ou pas, au bout d'un moment on s'y habitue » (Parent n°9)

Dans cette perspective ce qui est mis en œuvre sont des comportements, des attitudes qui permettent de donner vie et de renforcer ces valeurs. La démarche du service est de respecter les individus, leurs rythmes et personnalités différentes par rapport aux objectifs d'implication dans la vie de leur enfant. Ces parents sentaient qu'ils avaient le droit de ne pas se sentir prêt et

de dire non : « *Ils nous ont montré, et on refaisait, les infirmières étaient très pédagogues avec nous. Je me souviens la première fois ils nous ont dit il faut le faire, le changer, vous n'allez pas le casser, Donc ils nous expliquent comment on fait, ils nous montrent. Au début ils étaient là. Donc ils ne nous forçaient pas du tout la main. Si on ne voulait pas le faire on ne le faisait pas.* » (Parent n°8)

Cette organisation apprenante rend les parents autonomes et leur rend leur pouvoir d'action, on peut parler d'empowerment dans cette situation : « *Et là on me dis voilà ça c'est un scope, ça peut sonner, ne vous inquiétez pas si on ne vient pas tout de suite c'est que ce n'est pas grave, voilà ça peut sonner de différentes façons, voilà, ça c'est la CPAP c'est ce qui lui amène de l'oxygène pour l'aider à bien s'oxygéner, voilà et puis en gros ils me laissent comme ça. (...) nous entre temps on apprend, les parents en réa et en néonatal on apprend à une vitesse folle et on comprend beaucoup de chose et on arrive très vite à se débrouiller tout seul* » (Parent n°3)

Les autres parents

La thématique des « autres parents » se retrouvent dans tous les discours, dans une perspective soit comparative ou de partage d'expérience entre eux. La comparaison concerne l'état de santé des enfants entre eux, les espoirs d'évolution et de développement des enfants.

Cette maman nous explique qu'elle se rend compte d'être privilégié par rapport à d'autres parents qui souffrent de l'éloignement géographique avec l'hôpital où est hospitalisée leur enfant : « *il y avait une salle de pause où des fois on croisait d'autres parents, (...) y avait un père qui disait moi mon fils il pèse un kilo, ça fait un mois qu'il est là, j'habite à deux cents kilomètres d'ici, du coup mon fils je ne le vois pas, donc on se rendait compte qu'on était très privilégiés quand même, que nos enfants allaient très bien par rapport aux enfants qui étaient là-bas.* » (Parent n°8)

Une forme de solidarité s'installe entre certains parents quand ils sont dans la même unité comme en témoigne cette mère : « *(...) y en avait que c'était de gros problèmes quand même on les voyait on était à côté. (...) Avec les autres parents on se soutenait on était quand même solidaire on était dans la même galère* » (Parent n°1). Celle-ci nous expliquent qu'avec une autre maman elles s'organisaient pour ne jamais laisser les couveuses sans surveillance même pour aller aux toilettes : « *on se soutenait "ça va ça va bien" moi des fois j'étais un peu mal elle me soutenait quand elle était un peu je la soutenais on se gardait nos enfants quand*

on allait aux toilettes 't'en fais pas je garde ton petit'' des choses comme ça et ouais et puis c'était super important ah oui c'était super important. » (Parent n°1).

Il s'agit aussi des traces laissées par les autres parents lors de leur départ des unités sous forme de panneaux photos avec légendes ou sous forme d'albums photos laissés dans la salle des services. Ce sont des traces qui disent quelque chose de leurs expériences personnelles de prématurité comme une mémoire de ce passage « en prématurité ». Cette mère nous décrit le soulagement qu'elle ressent quand elle feuillette les albums photos laissés par les parents dans une salle commune : « *mais ça me rassurait pas moi ce qui me rassurait c'était le concret de voir des photos d'avant d'enfants et des photos d'après ou alors ce que disait enfin c'était l'expérience des parents mêmes des gens qui avaient vécu ça avec leurs enfants qui me rassuraient en fait.* » (Parent n°2)

Ce thème de la mémoire se retrouve également dans le partage d'expérience entre parents. Ce partage pouvait aussi concerner leurs ressentis respectifs sur les infirmières, celles qu'ils préféraient, celles qu'ils préféraient moins comme nous le montre cet extrait suivant : « *Entre parents on discutait des infirmières, Gladys nos amis ils la craignaient plus que nous « oh cette nuit y a Gladys qui prend la relève c'est un cauchemar » oui le papa d'Alexandre.* » (Parent n°2)

Concernant le partage d'expériences, il est à noter qu'aucun échange ne s'effectue lors de l'hospitalisation en réanimation néonatale. Tout se passe comme si à cette première phase, les parents ne souhaitent rencontrer personne alors qu'une salle des parents peut exister dans certains hôpitaux. Certains expriment leur besoin d'isolement et de remplis sur soi, ils passeront 80% de leur temps au pied du lit de l'enfant et n'entreront en contact qu'avec le corps médical ou les infirmières qui viennent s'occuper des enfants. Les parents établissent un lien étroit avec les machines auxquelles sont reliés leurs enfants.

Les espaces peuvent être propices aux échanges entre parents et les obligent à se rencontrer et échanger, cela rompt leur isolement. Cette maman dont l'enfant a été hospitalisé dans une unité ouverte avec une grande salle regroupant plusieurs couveuses d'enfants témoigne de ses échanges réguliers avec une autre maman et du bien qu'elle a ressenti: « *Mais par contre c'est un mois où on a eu un peu plus d'échange avec d'autres parents parce que c'était des box avec six couveuses, donc trois de chaque côté et il y avait une maman qui était*

là tous les jours, la maman de Enzo, aux mêmes heures que moi, du coup on a échangé des heures entières, on discutait de tout de rien, de comment ça se passait chez elle, elle avait une fille ainée donc comment se passait l'école de sa fille, voilà de la pluie et du beau temps, cela m'a apporté un peu de réconfort oui, un peu de vie sociale, » (Parent n°4)

Le partage d'expérience aura lieu généralement à partir du transfert dans l'unité des soins intensifs, signe que l'enfant a passé l'étape critique, la plupart du temps, le matériel technique diminue et permet aux parents une ouverture aux autres parents, psychiquement ils sont disponibles pour entrer en relation avec les autres parents. Ils ont généralement compris le fonctionnement des machines, leur utilité, ils connaissent le rythme de leur enfant et ont commencé à changer les couches ou fait quelques soins basiques comme le nettoyage des yeux ou des plis.

Ce parent témoigne des rencontres nocturnes de parents lorsqu'ils sont aux pieds des couveuses de leurs enfants : *« Si on a vu une fois des parents en soins intensifs il y avait une petite clémence derrière, on a dû les voir une fois, après il y avait les parents de Lou mais qui venaient la nuit puisque je ne sais pas pourquoi, le papa travaillait beaucoup du coup il venait tard le soir, on a su après qu'il venait jouer de la guitare acoustique après aux enfants le soir quand il venait, et la couveuse du fond on n'a jamais rencontrer la maman ni le papa d'ailleurs » (Parent n°4)*. Les rencontres peuvent également se passer lors de réunions formelles organisées par le service ou les associations présentes au sein des hôpitaux, cela peut-être des réunions animées par les psychologues comme c'est le cas pour cette maman : *« Il y avait aussi des réunions psychologiques où on pouvait parler avec les psychologues de ce qu'on ressentait (...) il y avait des réunions psychologiques une fois par semaine pas imposé et on pouvait s'inscrire et là c'était une autre psychologue qui faisait des réunions avec d'autres parents (...) on parlait surtout de la sensation des parents, ce qu'on ressentait (...) un parent lançait la discussion, après on discutait et puis la psychologue était pour soit nous donner des réponses sur ce qu'on ne savait pas quand on posait des questions ou soit quand il y avait une petite déviation à ce moment-là elle recadrait la réunion sur des thèmes en relation avec la néonatalogie. » (Parent n°1)*

En néonatalogie soins courants, les parents sont complètement autonomes et multiplient les contacts avec les parents et les associations. Leur rythme de vie trouve un équilibre qui leur convient parfois en vivant sur place : *« Moi j'en ai croisé à partir du moment où je vivais sur*

place, parce que du coup je prenais tous les repas dans la salle du côté des soins intensifs et soins courants, donc oui j'ai échangé beaucoup avec d'autres mamans et un papa parce qu'il y en avait un qui a vécu dans le service aussi (...) sur nos enfants, sur les quantités de lait qu'ils avaient bu, sur le poids qu'ils avaient pris et tous les jours quand on se croisait alors comment elle va, comment il va. » (Parent n°9)

Parfois ils ont besoin d'aller voir à l'extérieur de l'hôpital les témoignages d'autres parents ayant vécus la même expérience, les associations sont un moyen pour eux de se mettre en contact tout en se protégeant. Cette mère explique qu'elle s'est mise en lien avec l'association une fois sortie de l'hôpital, un an après parce qu'elle ressentait encore un malaise par rapport à son expérience d'accouchement prématuré : « (...) je lui explique, je lui dis que j'ai besoin de voir que d'autres parents ont vécu la même chose que nous, que ce que je ressens c'est normal, » (Parent n°4).

Une fois sortis des hôpitaux, les parents ne restent que rarement en contact ensemble comme en témoigne cet extrait : « On n'a pas gardé contact avec les parents, on avait deux couples qu'on voyait, ben y a pas si longtemps j'ai revu le père j'ai pris contact j'ai demandé le contact de sa femme, on s'envoyait des photos pour voir comment allaient nos enfants et tout ça on est allé au parc de la tête d'or et je me suis toujours dit qu'il faudrait qu'on leur téléphone pour garder contact mais et puis après on a croisé le papa d'Alexandre, les deux enfants avaient des séquelles par contre, il y a Sophie elle tire la langue comme ça elle a le mal d'asperger un truc comme ça le syndrome d'asperger, il est autiste asperger le truc c'est qu'il l'avait déjà c'est pas dû à sa prématurité parce qu'il l'avait déjà ce mal-là. » (Parent n°1). Par contre si le hasard le permet ils essaient d'entrer en contact toujours dans un objectif de comparaison du développement de leurs enfants.

Leur expérience les marquent à vie et les rend sensibles au sujet de la prématurité malgré eux comme nous le décrit bien cet extrait de verbatim d'une mère : « Par contre ce qui est sûr maintenant chaque fois que j'entends parler d'enfants prématurés ou de parents qui ont des enfants prématurés c'est sûr que je me sens liée complètement ah oui vous aussi vous êtes passés par là c'est dur hein c'est dur mais maintenant ça va ça va c'est sûr on sera marqué à vie par cette expérience-là en tout cas. » (Parent n°1)

Un autre monde

Entrer « en prématurité » c'est entrer dans un autre monde nous confie à l'unanimité les couples de parents rencontrés. Les parents se retrouvent démunis face à ces circonstances inattendues et se sentent totalement perdus comme pour ce père dont la femme est en train d'être préparée pour un accouchement en urgence lors d'une visite de routine : « *on est arrivé dans la chambre, il y avait une infirmière qui est venu nous voir elle avait un plateau en inox comme dans les films vous savez un petit plateau en inox avec la seringue posé dessus un linge blanc mais vraiment cliché total et c'est là que c'est devenu un peu un film pour moi c'est-à-dire qu'on a l'impression de vivre dans un autre monde et moi je ne comprenais rien de tout ça* » (Parent n°3).

L'entrée « en prématurité » c'est une entrée dans un autre rythme de vie où les priorités sont radicalement changées. Les parents malgré eux vont s'isoler du reste du monde comme nous l'explique ce père : « *parce que on s'est vraiment coupé du reste du monde, à part les coups de téléphone aux amis et à la famille pour donner des nouvelles c'étaient les seuls liens sociaux qu'on avait en dehors de l'hôpital en fait* » (Parent n°4).

La première rencontre avec leur enfant est une épreuve en elle-même, ce parent nous l'explique : « *même s'il était dans une boîte avec des tuyaux partout je me suis approchée de la couveuse une infirmière m'a dit si j'avais besoin je lui ai dit non pas tout de suite elle est repartie elle m'a laissée faire connaissance avec mon fils mais je l'ai absolument pas reconnu comme étant mon enfant c'était un bébé dans une boîte (...) Donc ça a été très compliqué sur ce premier contact je me suis cachée derrière la douleur de ma cicatrice pour dire à V. écoute cela ne va pas il faut que je rentre dans ma chambre je ne me sens pas bien alors qu'en fait c'était plus émotionnellement que physiquement que je me sentais mal donc cette première visite n'a même pas duré une heure pendant laquelle j'ai pu mettre les mains dans la couveuse de le toucher un peu je lui parlais en lui disant bonjour bébé sans l'appeler par son prénom rien et je suis remonté dans ma chambre peut-être une heure après.* » (Parent n°4).

Ce sentiment d'étrangeté peut également survenir chez les membres de la famille venus visiter les parents et l'enfant comme nous l'explique cette maman : « *La peur, ben on a peur de les toucher, c'est vrai qu'ils sont tellement petits, tellement, des fois on voyait à travers leur peau au début quand elles étaient nées, c'est vrai que du coup tellement peur de les casser de leur faire mal (...) mais ce qui surprend les gens ce n'est pas vraiment les enfants mais c'est tout le matériel qu'ils peuvent avoir autour en fait, c'est ça qui surprend les gens en fait, le*

scope, la couveuse, le pousse-seringues, c'est ça qui étonne le plus les gens en fait. » (Parent n°5).

Le départ de l'hôpital peut provoquer ce sentiment d'étrangeté, car les parents partent sans leur enfant, cette maman nous l'explique bien : *« le fait de sortir de l'hôpital sans enfants c'est dur, c'est dur de se dire que on n'a pas de biberons, on n'a pas de couches à changer, on a une vie de couple en fait et dès qu'on revient à l'hôpital on a une vie de parents qui commencent. C'est deux vies en fait qu'on a, entre guillemets on a deux vies pendant l'hospitalisation. »* (Parent n°5).

Après

Le retour à la maison est une phase très importante pour les parents et qui revient dans tous les discours. Il peut être très attendu et organisé au sein de l'hôpital, tout va se faire pour préparer cette sortie. *« Mais c'est vrai qu'ils n'ont pas de chambre mais je sais qu'ils ont une unité en fait pour préparer le retour à la maison où le jour avant que l'enfant parte de l'hôpital ils proposent aux parents une nuit pour passer avec 'enfant dans une chambre ensemble »* (Parent n°2)

Certains parents attendent tellement ce moment qu'ils ont l'impression d'avoir volé leur enfant au service et ont tellement peur qu'au dernier moment on les empêche de partir qu'ils décident de partir sans se retourner comme nous l'expliquent ces extraits : *« Mais on est parti en courant en se disant mais surtout pas, il ne faut pas qu'ils changent d'avis donc on est parti vite, on est vraiment parti comme des voleurs. »* (Parent n°4). Ils passent d'une posture d'abandon : *« C'est un abandon, moi je l'ai abandonné à l'hôpital ce jour-là c'est horrible, j'ai passé le portail à pleurer comme un madeleine à me dire j'ai abandonné mon fils à l'hôpital, je vais passer une nuit loin de lui, si il ne va pas bien je suis à trente kilomètres de lui, »* (Parent n°4) ; à une posture de kidnappeur : *« Le retour à la maison je l'assimile à un enlèvement d'enfant, du jour où on a su qu'il partait, donc on est venu avec la coque, ils nous ont donné tous les papiers, on l'a mis dans cette coque on est presque parti en courant des fois qu'ils changent d'avis, on est parti tête baissée tellement heureux de se dire ça y est la chambre va enfin être occupée, la chambre ne sera plus noire toute la journée quand on passera devant (...) Mais on est parti en courant en se disant mais surtout pas, il ne faut pas qu'ils changent d'avis donc on est parti vite, on est vraiment parti comme des voleurs »* (Parent n°4).

L'après est une sorte de retour à la « normalité » tant recherchée par les parents : « *là on se retrouve avec les inquiétudes j'imagine de chaque parent qui sort de la maternité avec leur enfant* » (Parent n°4). Cette quête de normalité a été nourrie par les espoirs formulés lors de l'hospitalisation avec les témoignages laissés des autres parents comme nous le témoigne cette maman qui s'isole dans une salle réservée aux parents pour tirer son lait et qui en profite pour lire les traces laissées par le passage d'autres parents : « *il y avait plein de petits livres d'album photos que les parents laissaient avec les photos des enfants quand ils étaient à l'hôpital et après quand ils grandissaient et ça j'adorais les regarder car ça me donnait de l'espoir en fait que V. puisse devenir normale et c'est vrai souvent même si je ne tirais pas mon lait que ça ne fonctionnait pas trop et ben je restais un petit peu pour regarder les albums photos je disais « oh super oh qu'est-ce qu'il est bien là »* » (Parent n°1).

Une fois sortie, cela peut devenir une épreuve psychologique car les parents se sentent non outillés en cas de risques pour leur enfant, les scopes ne sont plus là pour les aiguiller : « *c'était hyper compliqué de sortir de la maison pour moi au début, au départ, les premiers rendez-vous à l'hôpital je mettais des heures à me préparer, c'était un calvaire de partir ça me paraissait compliqué.* » (Parent n°9)

La technique n'est plus là pour soutenir les parents alors ils sont dans un état d'anxiété et tentent de trouver des solutions pour ne pas sombrer dans la panique comme ces parents qui vont tenter d'acheter un appareil de type scope pour leur fille qui rentre à la maison : « *je vais vous dire le dilemme c'était V. devait sortir comment on va faire parce que là elle a des diodes et tout à l'hôpital mais à la maison comment on va faire, on ne va pas dormir on va se relayer la nuit et tout ça et donc on avait commencé à chercher un appareil pour pouvoir en acheter un* » (Parent n°2). Ces autres parents paniquent également car ils n'ont pas eu de réunion de pré-sortie : « *Et là la panique totale. Pas de réunion de pré-sortie, rien du tout, pas de comment faire à la maison avec un préma, parce que là de nous retirer le scope, de nous retirer tout ça* » (Parent n°3).

Il s'agit pour ces parents de s'habituer à leur nouveau statut de parents hors-hôpital et de trouver les ressources nécessaires pour y arriver avec l'aide de la PMI, du CAMSP et de la néonatalogie qui reste les premiers mois en lien avec les parents : « *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. Bon ben on est quand même des parents mais c'est vrai que le fait de les avoir à la maison et de commencer enfin sa vie de famille c'est vrai que ça fait bizarre. Ça fait du bien. » (Parent n°5).

D'autres thématiques apparaissent comme la mort, la technique, la posture du père, la temporalité, le passé, le changement, le nidcap. Ces thèmes ne se retrouvent pas chez tous les parents.

La mort et la technique sont des thèmes liés. Les parents concernés abordent la mort dans le sens où la technique peut prévenir le risque de mort. Nous avons l'exemple d'un parent qui achète du matériel lorsque la sortie de sa fille est programmée, sa fille ne sera plus sous surveillance médicale et technique, il a donc besoin de pallier cette nouvelle situation : *« (...) c'était rassurant parce que ça sonnait et tout de suite ils arrivaient. Et là tout d'un coup de passer pratiquement deux mois avec les machines et tout d'un coup, ils ont arrêté les capteurs une semaine avant sa sortie, en fait on a été habitué à la voir de sa naissance jusqu'à une semaine avant sa sortie avec des capteurs qui sonnaient si y avait un souci (...) on a finalement acheté des capteurs, des plaques, deux plaques qui sonnent »* (Parent n°2).

La posture du père est abordée par un père qui revêt une posture de protecteur. Il n'a de cesse dans son discours de montrer comment il a joué un rôle d'intermédiaire entre sa femme et les soignants pour préserver sa femme de tout malaise. Il lui laissait toutes les premières fois, premier peau à peau, premier bain, premier soin. Voici quelques extraits de verbatim qui décrivent cette posture de protecteur :

« (...) en fait tout ce que je voulais moi c'était la rassurer sur l'état de notre fils (...) »

« (...) je leur ai demandé s'ils avaient prévenu ma femme qu'il allait bien ils m'ont dit non donc je leur ai dit qu'ils feraient peut-être bien d'y aller(...) »

« (...) donc j'ai quand même attendu que ma femme fasse le premier (...) ça a été une volonté de ma part, je n'ai pas attendu que eux me le propose pour parler de peau à peau, mais voilà je lui ai laissé elle m'a proposé de le faire je lui ai dit non fais le toi(...) »

« (...) donc là le premier bain pareil je le laisse à ma femme, parce que pareil c'était dans les premiers gestes, pour moi c'est pas de la fausse galanterie, ou de la fausse modestie ou du paternalisme d'ailleurs, c'est pas ça du tout, c'est que je veux faire plaisir à a femme et que je veux la remettre à sa place, lui redonner tout ce qu'elle a perdu. (...) » (Parent n°3).

En ce qui concerne le thème ‘temporalité’, il regroupe les discours sur le temps qui passe. Les discours nous montre un temps qui se dilate ou se contracte selon les émotions vécues. Il apparaît deux rythmes de temps. Le premier est une temporalité rapide, rythmée par l’état d’urgence dans lequel sont plongés les parents dès « l’entrée en prématurité ». La rapidité des procédures médicales, de la sortie de l’enfant du ventre maternel, de l’installation de l’enfant dans le service de réanimation, la rapidité des contacts entre parents et soignants. Tout est bousculé et mis en déséquilibre. Ce parent nous décrit dans ce discours la manière dont ses émotions ont provoqué comme une distorsion temporelle : « (...) *ça a duré un quart d’heure deux minutes un quart d’heure enfin ça m’a paru une éternité en fait ça devait être vite mais moi ça m’a paru une vie quoi enfin ça a bien dû durer quand même* » (Parent n°4)

Le second rythme est celui de la recherche de l’homéostasie pour reprendre un terme médical, du retour à l’équilibre. Ce temps se caractérise par une certaine lenteur, des attentes, un temps suspendu au rythme des machines, en quelque sorte une mise de la vie familiale « hors du temps » social. Lorsqu’un certain équilibre est retrouvé, il s’agit pour les parents de reprendre le contrôle sur le flux temporel et donc prendre du temps pour soi en tentant de retrouver une certaine vie sociale, ils essaient des sorties, des nuits hors de l’hôpital pour trouver du bien-être comme nous le décrit ce parent : « *Oui ça fait du bien de sortir un peu de l’hôpital quand même.* » (Parent n°7).

La thématique du ‘passé’ est abordée par un seul couple de parents qui fait référence à l’expérience de métier de la grand-mère et d’une amie de celle-ci ancienne infirmière puéricultrice à l’hôpital où ils ont séjourné. Ils remarquent les progrès de la médecine en matière d’intégration des parents et mesurent ainsi la chance qu’ils ont eu d’être impliqués dans les soins dès l’unité de réanimation néonatale : « *Par rapport à ce qu’elle avait connu elle à une époque où les parents ne rentraient pas dans la chambre des prémas, ils regardaient leur enfant à travers une vitre et au bout de trois mois on leur disait tenez voilà votre enfant maintenant merci vous pouvez rentrer à la maison. Entre temps les parents et l’enfant ne s’étaient pratiquement jamais vus, à une époque c’était comme ça dans les années soixante-dix c’était comme ça.* » (Parents 9 et 10).

Ce qui nous permet d’introduire la thématique du changement abordée par six parents sur dix. Cela concerne principalement des changements liés aux locaux, à l’amélioration du

meublé dans un premier temps : « *justement, il faudrait avoir plus de travaux pour rendre les chambres plus confortables et avec de meilleurs équipements ...* » (Parent n°10).

Les parents réclament aussi des lieux de vie pour eux afin de pouvoir se préparer des repas : « *Ben déjà d'avoir un endroit pour les parents au moins je ne dis même pas un lieu d'accueil pour qu'ils puissent dormir là ça serait extra mais un salon un coin télé ça serait super mais un petit endroit au moins pour que les parents puissent souffler un peu même pareil pour manger un truc c'était à l'autre bout de l'hôpital quoi. Il fallait aller à la cafeteria casino on y allait souvent.* » (Parent n°1)

« *Un petit endroit avec un canapé et une petite télé pour avoir des nouvelles parce qu'on était toute la journée enfermée quand même.* » (Parent n°2)

Cela touche ensuite les pratiques de soins « *Peut-être un peu plus de lumière, elles avaient le droit à un peu plus de lumière, oui. (...) Qu'ils aient peut-être des standards pour les soins quoi* » (Parent n°6).

Mais également la formation des soignants : « *Mais aussi au niveau infirmières dans cet hôpital parce que ailleurs on ne connaît pas mais l'important c'est que les infirmières soient bien formées à être tendres, compréhensives, psychologues un peu quand même* » (Parent n°2)

« *Y est une infirmière formée au nidcap mais elle ne peut pas à elle seule assurer, tous les autres soignants devraient être formés au nidcap et devraient avoir le même discours, devraient avoir la même formation parce que ben ce n'est pas le cas et du coup c'est comme je disais Y est la référence et entre elle et moi elle disait des choses mais ce n'était pas forcément suivi par l'équipe quoi et c'est ça qui est dommage en fait.* » (Parent n°9).

Cela nous permet d'introduire l'avant-dernière thématique, celle du nidcap, abordée par sept parents sur dix.

L'utilisation du nidcap contribue à légitimer la parole des parents comme dans l'exemple suivant décrivant l'utilisation des écrits des observations nidcap comme moyen de se faire entendre des soignants :

« (...) *Oui le nidcap est là jusqu'à la fin et c'est vrai qu'on a eu une mésentente avec une infirmière en néonatalogie soins intensifs, à propos de l'enfant flow, en fait en gros on lui a appris comment l'appareil marchait en fait, mais ce qu'on ne savait pas c'est que cette infirmière*

venait d'arriver tout juste dans le service, et que les enfants transférés de réa en néonate avec l'infant flow c'est très rare. (...) elle serrait trop le bonnet déjà, ça faisait des marques atroces sur nos filles et heu je ne sais plus par rapport à quoi aussi mais c'est vrai qu'elle ne connaissait pas vraiment comme elle venait d'arriver elle ne connaissait pas bien le mécanisme on va dire. (...) En plus de cela elle pliait l'oreille d'une de mes filles, donc son lobe était tout le temps plié en fait, et on avait peur que cela reste à vie en fait, parce qu'on vérifiait comment étaient nos filles, comment elles étaient positionnées, si c'était bien si c'était pas trop serré, pour ne pas les laisser non plus avec des marques atroces. (...) On avait déjà un moins d'expérience avec cette machine-là donc c'est vrai que nous on la connaissait» (Parent n°5)

Cependant, les parents peuvent bénéficier du nidcap sans pour autant y comprendre quelque chose comme nous l'expliquent ces deux extraits de verbatim :

« (...) comme elle était très grande prématuré on nous a dit qu'il y aurait des observations, elle a eu une observation, c'était le dix, elle avait trois jours. La première observation c'était le dix octobre, donc elle avait trois jours et donc elle avait Y, elle a observé les soins et elle nous a fait un compte-rendu dans les deux-heures on avait un petit compte-rendu et elle nous a dit qu'il y en aurait tous les quinze jours. » (Parent n°9)

« En fait on ne nous a pas vraiment expliqué le nidcap, et quand on lit à l'extérieur du service à quoi ça sert et qu'on lit des témoignages de parents, qui disent que le nidcap leur a permis de comprendre leur enfant, et ben moi quand je lis ça je ne sais pas de quoi ils me causent parce que nous ça nous a servi à nous rassurer en fait. » (Parent n°9)

Ce à quoi sert le nidcap pour les parents n'est pas forcément ce à quoi il sert pour les soignants, en effet ici il s'agit de rassurer les parents :

« Ça nous a servi à nous rassurer, c'est-à-dire que Y a écrit noir sur blanc que Louise était éveillée, et qu'elle était dynamique, tonique, que elle ne souffrait pas, que quand elle montrait des signes de ceci ou de cela ça voulait dire qu'il fallait arrêter mais voilà c'était un instrument pour nous rassurer quelque part mais pas pour interpréter le comportement de Louise, moi je ne l'ai pas vécu du tout comme ça. » (Parent n°9)

Le nidcap contribue à faire prendre conscience aux parents qu'ils ne bénéficient pas du même traitement que dans les autres centres hospitalier, ailleurs c'est autrement et c'est parfois moins bien qu'ici comme nous l'explique cette maman :

« *En fait pour avoir vu des émissions à la télé depuis, que ce soit la maison des maternelles ou des émissions sur teva des trucs sur les prémas, les parents attendent dix jours avant de pouvoir faire un peau à peau avec leur bébé, moi ça me paraît dingue parce que j'ai fait le peau à peau le jour de l'accouchement même si je ne pouvais pas me lever et qu'elle était branchée de partout, il favorise vachement ça à Brest de toucher son bébé, de faire les soins, on peut venir vingt-quatre heure sur vingt-quatre et d'être des parents...* » (Parent n°9)

Les bénéfices du nidcap selon les parents est le sentiment d'attachement qui s'installe plus tôt dans la relation maman-enfant et une reconnaissance précoce de la place de la mère dans cet environnement :

« *oui ils ne font rien du coup oui ça nous paraît dingue... parce que nous pour avoir ce que nous on considère comme normal en fait et qui pourrait être poussé encore plus mais quand j'ai vu des témoignages je me suis dis ce n'est pas possible on est en 2016 et eux ils ont vécu ça ben non ce n'est pas possible, ouais au bout de dix jours on lui a proposé de faire un peau à peau, dix jours quoi...*

« *oui oui 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, pour que ce soit nous que ce soit notre voix qu'elle entende, pour que ce soit notre odeur et cetera et après on verra comment ça marche parce que tous les bébés qui sortent de Morvan sont sécurisés, bien, zen et cetera mais en tout cas pour nous c'est le cas, parce que moi j'étais très inquiète de ça en fait, de perdre le lien, les premiers jours où je ne pouvais pas m'occuper d'elle je n'avais qu'une peur c'est qu'elle m'oublie.* » (Parent n°9).

Certains soignants se méfient des nouvelles pratiques de soin et le font savoir aux parents. Il se trouve que ce parent qui témoigne travaille pour l'association SOS Prema, il est partisan du changement de culture organisationnelle et le fait savoir :

« *Et donc il a très bien compris ce que je lui demandais, et il me regarde droit dans les yeux, le gars a trente-cinq ans c'est pas un de soixante-cinq ans qui n'a plus envie, un gars de trente-cinq ans qui me regarde droit dans les yeux et qui me dit vous savez monsieur x, on va se le dire entre nous, les soins de développement pour nous c'est surtout une perte de temps côté soignant,* » (Parent n°3)

« *Donc on va dire que la mauvaise génération s'en va. Visiblement cela reste quand même scindé parce que il y a le médecin de trente-cinq ans qui a dit que les soins de*

développement c'est de la perte de temps, mais il y a aussi le docteur z qui a poussé sur l'étude sur le positionnement, qui veut me rencontrer, qui veut qu'on fasse des choses ensemble et visiblement c'est elle qui va reprendre le service, et ça a l'air d'être une femme à poigne quand même donc je pense qu'aussi ça va filer droit, pour l'avoir déjà rencontrée une fois ou deux on sait que quand elle dit blanc c'est blanc.

Il y a eu deux infirmières qui sont allées aux journées des soignants, deux la même année, Lyon en 2012. » (Parent n°3).

Ce qui nous permet d'introduire le dernier thème, celui de l'association. Sept parents sur dix ont parlé des associations.

Des problématiques autour de la sortie, du retour à la maison ou de la première année, ainsi que de l'école sont les causes du recours à une association. Cette maman se demande si elle doit « révéler » la prématurité de son enfant au risque que celui-ci soit stigmatisé à l'école, elle trouve des réponses sur le site de l'association et de son forum ouvert aux parents : « *Si si moi j'y pense, à comment faire pour les mettre à l'école, est-ce qu'il faut en parler est-ce qu'il ne faut pas en parler, parce qu'il y a des parents sur sosprema sur Facebook qui disent forcément il ne faut pas en parler parce que y en a qui disent que oui depuis qu'ils ont parlé de la prématurité de leur enfants à l'école et ben ça ne se passe pas bien parce que le personnel à l'école trouve qu'il y a des problèmes, il y a ceci il y a cela, alors qu'en fait tout va très bien (...)* » (Parent n°5)

Lorsque les parents rentrent chez eux avec leur enfant cela peut être source d'angoisses notamment pour trouver une organisation la nuit. Le sommeil de leur enfant né prématurément est source d'angoisse car ils n'ont plus l'équipe médicale ou la technique pour surveiller que tout se passe bien, la mort subite du nourrisson est une cause pour eux de stress supplémentaire. Cette maman a contacté via le site d'une association une maman de jumeaux pour tenter de trouver une solution à son problème : « *C'est moi qui l'ai fait, parce qu'on faisait partie d'une association jumeaux et plus à l'époque et j'avais rencontré une dame qui m'avait dit avec mon mari on fait une nuit sur deux.* » (Parent n°7)

Le recours à l'association n'est pas systématique comme nous le montrent ces extraits de verbatim. La peur d'y trouver des informations alarmantes sur les séquelles dus à la prématurité arrête les parents dans leur élan : « (...) *je suis allée voir sur le site de sosprema et heureusement que je n'y suis pas allée au moment où elle est née parce que je faisais une crise*

cardiaque parce que les témoignages de mamans de bébés nés au même terme qu'elle, ils sont lourdement handicapés, je pense que ça n'aurait pas été à l'époque. (...) Non mais, déjà là en le lisant ça m'a un peu glacé le sang alors à l'époque je pense que, je n'ai pas trouvé d'infos forcément très intéressantes sur le site » (Parent n°7)

Aller échanger avec les autres parents sur des forums de discussion relève d'une réflexion longue, lorsque les parents se sentent incompris par les « autres », ceux qui n'ont pas connu ou expérimenté le « monde de la prématurité ». Ils ressentent alors le besoin de trouver des autres comme eux-mêmes qui comprendront et qui sauront : « *A ce moment-là je n'ai pas pensé à me tourner vers une association, on n'avait pas l'idée encore. L'idée est venue un an après liée à un problème de ressenti (...) donc là j'ai décidé de gratter un petit peu sur internet, et je suis tombé vraiment par hasard sur un forum, sur le forum de sosprema, forum de discussion de maman, donc au début, je regarde juste les différentes parties parce qu'il n'y avait pas besoin de s'inscrire pour avoir accès au site, enfin au forum, donc je lis à droite et à gauche et puis enfin quelques jours après je décide de créer mon compte et d'aller discuter avec d'autres mamans, donc c'est une démarche que j'ai fait moi de mon côté » (Parent n°4)*

Recourir à l'association permet d'entamer quelque fois une véritable thérapie qui aide à surmonter le stress-post-traumatique de cette expérience comme nous l'explique cette maman : « *L'association m'a vraiment aidé mais après en fait si je l'avais connu pendant cela aurait été beaucoup mieux parce que quand je vois le potentiel de cette association je me dis qu'elle nous aurait apporté tellement pendant l'hospitalisation, vraiment je regrette de ne pas l'avoir connu plus tôt mais bon je me dis qu'en l'ayant connu tard elle nous permet aussi de faire notre thérapie et de faire bouger les choses donc ça vraiment quelque chose » (Parent n°4).*

« *Grossesse pathologique, les émotions, la déshumanisation, les autres parents, la communication, la relation, l'environnement spatiale, l'après, l'organisation, un autre monde, la mémoire, l'apprentissage »* ou « *la mort, la technique, la posture du père, la temporalité, le passé, le changement, le nidcap, l'association »*, sont les thèmes abordés par les parents et qui caractérisent leur expérience ou vécu du parcours dans lequel les a plongé la naissance prématuré de leurs enfants. Ces thèmes entrent en résonnance avec les récits des soignants que nous allons maintenant aborder.

Corpus Soignants

Les discours des soignants s'organisent autour de plusieurs thèmes : « une autre époque, la résistance au changement, le changement de culture de soin, les soins NIDCAP, une question de posture, l'investissement parental, la technicité, se protéger personnellement, le travailler en réseau, la formation, l'environnement spatial, l'organisation de travail, la communication, la relation et les mémoires (traces laissées par les parents) ».

Une autre époque et la résistance au changement

Trois soignants ont abordé cette thématique. Il s'agit de références aux pratiques passées en termes de soins, de pratiques, de relation ou de communication, ainsi que de place laissée aux parents dans les services.

Cette auxiliaire-puéricultrice a travaillé de 1974 à 2015 dans le même hôpital. Elle a gardé en mémoire de nombreuses anecdotes et a traversé tous les changements de cultures de soin même les changements de sites. Elle nous relate les pratiques de soins à la fin des années 70 et au début des années 80, ainsi que le changement de population accueillie. Les enfants n'étaient pas les mêmes que dans les années 2000 : « (...) à l'époque on ne parlait pas en semaine de gestation on parlait plutôt en poids on ne réanimait pas souvent en dessous d'un kilo cinq rapidement en dessous d'un kilo deux jusqu'à arriver à des poids de un kilo mais c'était plutôt dans les années 80, 82. Déjà en 74 on ne recevait pas d'enfant ou très très rarement des enfants de ce poids-là, à l'époque tous les enfants étaient intubés (...) » (Soignant n°1). Cette soignante nous décrit un univers hautement tourné vers la technique.

En outre, il n'était pas rare que les auxiliaires-puéricultrices soient sollicitées pour des actes de soins qui dépassaient leurs compétences lorsque l'effectif d'infirmières était réduit, comme nous l'explique cette soignante : « C'était comme ça à l'époque par exemple pour la pause à cathé (cathéter), on servait le médecin comme faisait une infirmière, c'était pas de notre ressort normalement, on n'aurait pas dû le faire aspirer les enfants faire les prélèvements au cathéter artériel, parce que les enfants à l'époque avaient tous un cathéter artériel pratiquement, heu on faisait les prélèvements on aspirait (...) » (Soignant 1). Les situations de manque de personnel créaient ce glissement de compétences, même s'il était à risque.

Par ailleurs, les soignantes se réfèrent également à leur état de novice et à leur manque de compétences qui ne leur permettait pas de s'affirmer et de dire leur opposition, comme le

relate cet extrait de verbatim : « *en tout cas de ma part à l'époque, j'étais très maladroite parce que trop jeune. (...) Alors moi, j'ai envie de vous dire qu'à l'époque j'étais jeune diplômée, je pense que ce n'était pas suffisant la stratégie, ce n'était pas une vraie stratégie de soutien.* » (Soignante n°6). Il s'agit pour la soignante ici de nous témoigner de son désaccord à propos de l'accompagnement des mères qui étaient hospitalisées sans leur enfant. Elle aurait voulu que le rapprochement mère-enfant soit systématique, que les services maternité se coordonnent avec les services de réanimation néonatale, ce qui ne se faisait pas. La soignante assistait donc à la détresse des mères séparées de leur enfant dès la naissance.

Les soignantes lorsqu'elles font référence au passé peuvent également aborder leur formation en termes de relation ou de communication comme nous le présente cet extrait de verbatim : « *Au début quand j'étais en réa, c'était au début dans la bienveillance, parce que on est pas par rapport à ce qu'on avait appris, parce que on ne recevait rien en relationnel dans nos formations à cette époque-là, c'est toujours guère mieux, ben voilà de la bienveillance, des explications, voilà on accueillait ces parents comme on était soi-même, certainement avec du respect si on était dans cette approche-là et essayer de soutenir, mais je pense qu'on travaillait avec ce qu'on est comme être humain et pas avec ce qu'on est comme soignant quand on faisait de l'accueil.* » (Soignante n°2). Ces propos sur le manque de formation en relationnel ou en communication se retrouveront chez d'autres soignants et entreront en résonance avec les récits des parents. Elle précise dans cet extrait que « (...) *c'est toujours guère mieux (...)* ». Il est à noter ici qu'un jugement des compétences communicationnelles et relationnelles est posé. Elle juge les compétences de ses collègues soignants et d'elle-même et les caractérisent d'insuffisantes. Elle pose le problème du cursus infirmier ou médical.

La réflexion qu'elle apporte sur l'accueil des parents à l'époque est intéressante « (...) *on accueillait ces parents comme on était soi-même (...)* mais *je pense qu'on travaillait avec ce qu'on est comme être humain et pas avec ce qu'on est comme soignant* ». Les soignants « participent à une communauté où ils jouent un jeu social » (Lahlou, 2001, p. 498) et dans ce jeu social il semble que la composante principale de l'identité de métier des soignantes soient leur capacité d'*humanité*⁵ dans le sens où la part humaine constitue une valeur en soi et confère à cette soignante un supplément d'humanité.

⁵ Concept anthropologique proposé par Yves Gineste et Rosette Marescotti pour les personnes âgées en perte d'autonomie cognitive

Le soignant, dans son discours, semble être un être à part où l'humanité a été reléguée en second plan à cause de la formation initiale et de la technicité de son activité. Nous nous questionnons sur ce propos, fait-elle référence à l'injonction faite aux soignants d'être professionnels ? Injonction ou règle professionnelle qui peut être parfois comprise et appliquée dans son extrême en tant que « *ne vous investissez pas émotionnellement* ». Il nous semble que cette soignante ici questionne l'identité même du soignant.

Le langage fait partie de l'identité professionnelle, les soignants entre eux « jargonent ». Pour certains soignants entretenus, il s'agissait aussi de témoigner d'un autre langage qui était utilisé à une certaine époque : « *d'ailleurs y a une époque où on appelait ça des box donc on a arrêté.* » (Soignante n°5). Cette réflexion pose la question de la nomination. Cela marque la relation entre soignants et patients ou famille et s'ancre dans une certaine posture ou culture de soins. Pour Moscovici (1961/1976) « nommer c'est délimiter, constituer une réalité, la représenter en soi, à soi et aux autres » (p.151). Nommer les chambres des « box » peut ne pas être anodin. La soignante précise que sa communauté (« on ») a arrêté. Elle ne développera pas les causes de cet arrêt. Nous pouvons supposer que le changement de culture de soins implique le changement de langage, mais nous le savons aussi elle implique « des changements de comportements chez les soignants et les parents » (Roué, Ratynski, Minguy et Sizun, 2016, p.156).

Nous poursuivons en nous intéressant aux pratiques d'hygiène de l'époque. Cette soignante pointe la différence entre ce qui se pratiquait hier et aujourd'hui : « *Bon à l'époque on ne rentrait pas dans le service sans une blouse de box, un masque, un calot et des surchaussures (...) c'est vrai j'avais oublié mais à l'époque je ne vous dis pas quelqu'un qui rentrait dans le service sans sa blouse et sans son masque je ne vous dis pas ou sans ses surchaussures c'était la fin du monde* » (Soignante n°1). Aujourd'hui les soignants témoignent d'un changement de pratique pour ce qui est de l'hygiène, le calot, les surchaussures ne sont plus de mise mais le traitement hygiénique des mains par friction avec une solution (ou un gel) hydroalcoolique reste la méthode actuellement privilégiée en matière d'hygiène des mains pour le contrôle de l'infection nosocomiale, celle-ci est utilisée en réanimation pédiatrique et néonatale en systématique.

Dans les discours, les soignants abordent le travail à deux. A l'époque, nous apprenons que les soignants ne travaillaient pas en binôme ou qu'en de très rares occasions : « *On ne faisait jamais les soins à deux très rarement, quand on avait besoin d'un coup de main ok mais*

à l'époque on faisait les soins toute seule c'était beaucoup plus technique, parce que à l'époque on n'avait pas les mêmes enfants, on n'avait pas beaucoup de grands prématurés à l'époque (...) » (Soignante n°1). Or nous savons que le travail en binôme infirmière-auxiliaire ou infirmière-aide-soignant permettrait d'améliorer la prise en charge des patients en agissant sur le savoir en circulation qui ne souffre plus de fragmentation, il réduit la déperdition d'information, la qualité des soins s'en trouve améliorée également (Estryn-Béhar, 2008)⁶. Dans cette perspective, le travail d'équipe contribuerait donc au bien-être des soignants.

En termes de transmissions et de traçabilité les normes étaient différentes. Cette soignante échangeait avec ses collègues avant son départ à la retraite pour leur montrer l'évolution, elle apportait dans le service de vieux cahiers de transmissions qu'elle avait gardé : « on parlait souvent de notre cahier de transmission, et je leur avais dit vous verriez les filles nos cahiers de transmission de l'époque, un enfant intubé bon ben c'est "intubé" mais à l'époque "a été aspiré toutes les 3 heures, va bien, a eu des selles plus plus plus", voilà les transmissions de 11 heures de nuit » (Soignante n°1). Cette démarche pourrait dire quelque chose d'une posture de témoin que cette soignante revêt, elle témoignerait de sa prise de position vis-à-vis de la nouvelle culture de soin, dans le sens où elle veut convaincre ses collègues du bienfondé des changements qui ont eu lieu dans leurs unités.

Par ailleurs, les soignantes dans des situations de surcharge de travail inventaient des systèmes pour pouvoir effectuer leur travail de surveillance des enfants comme nous l'explique cette soignante : « Mais je veux dire qu'on était des bourreaux pour les enfants, des bourreaux c'est sûr, pour vous dire à l'époque au bâtiment 3, comme on avait énormément de travail, on avait aussi des enfants prématurés mais pas des cinq cent grammes, y avait un trou dans le haut du plexiglass de la couveuse, je devrais pas vous le dire, on mettait une layette autour du thorax de l'enfant, on mettait un abaisse-langue dans le trou, on faisait un nœud, et comme ben parfois comme y avait une fille qui était partie à Quimper et que on n'était plus que deux parfois pour douze enfants ou dix enfants intubés et que moi je me suis vue ne pas m'asseoir de la nuit et boire du sérum physiologique à la paille pour boire quelque chose dans la nuit, et ben quand on voyait qu'un moniteur sonnait que qu'un enfant bradicaudait et ben on n'avait pas le temps de rester le coconner, on prenait l'abaisse-langue et on le secouait et on partait et puis voilà on se disait ça y est, il est reparti ben voilà. (...) Les enfants n'étaient pas dans un cocon comme

⁶ Santé et satisfaction des soignants au travail en France et en Europe, EHESP

maintenant, les enfants étaient bras et mains liés attachés avec des attaches-membres comme ça pendant des semaines et des semaines, vous vous rendez compte. Mais vous vous rendez compte mais quand je pense à ça... » (Soignante n°1). Cette anecdote rend compte de la maltraitance involontaire et inconsciente dont pouvait faire preuve certains soignants, en nous racontant ce passé, la soignante se rend compte de la violence pour l'enfant. Elle prend conscience du chemin réflexif réalisé au moment de l'entretien et du changement de pratique salubre pour la prise en soin des enfants. En partageant avec nous cette anecdote qui lui fait violence, qui ne reflète pas son métier et ses valeurs de métier, la soignante transgresse les règles du collectif de travail (Caroly & Clot, 2004), elle dévoile les dessous du métier non-visibles aux profanes.

Concernant la présence des parents, celle-ci n'était pas du tout envisageable à l'époque. Certains services encore aujourd'hui règlementent en termes d'horaires cette présence. La soignante nous explique dans cet extrait la difficulté pour les cadres d'accepter ce changement de normes : « *Ah ben y a certaines cadres à l'époque, moi je vous parle au départ, certaines cadres, je ne citerai pas leurs noms, elles faisaient un peu la gueule quand elles voyaient les parents débarquer à toutes heures, déjà à toute heure dans la journée c'était quelque chose mais le soir et la nuit je vous dis pas, mais les cadres n'étaient pas là la nuit mais elles ne concevaient pas ça non plus.* » (Soignant n°1). Elle parle de la fin des années 90, où un changement radical de pratique émerge : l'introduction des soins de soutien et de développement rapportés des Etats-Unis par un médecin. La mise en visibilité de leur activité à l'époque n'était pas évidente pour les soignantes. Rendre visible son travail c'est en quelque sorte prendre le risque d'être « jugé » dans ses compétences, dans sa capacité à être une « bonne » soignante. C'est aussi peut-être le risque d'être mise en danger dans son identité de professionnelle devant ses pairs.

Cette soignante nous témoigne de la résistance passives et parfois actives des soignants dans le service lorsque les soins de soutien et de développement ont été introduits. Nous choisissons de garder ce long extrait afin de bien illustrer l'ambiance du service à cette époque et les discussions qui s'étaient engagées entre les soignants à propos de ces changements de pratiques :

« (...) *Il y a eu beaucoup de réunions, on nous a beaucoup réuni, on nous a présenté les choses mais bien sûr on n'était pas d'accord au départ sur plein de choses, on n'était pas d'accord de travailler dans le noir, on n'était pas d'accord de travailler dans la semi pénombre,*

on n'était pas trop d'accord non plus de faire les soins au rythme de l'enfant parce que on était tellement conditionné par des bilans à telle heure c'est vrai (...)

(...) petit à petit il nous a fait venir dans cette façon de soin à introduire les parents, c'était pas évident au départ parce que bien sûr le personnel infirmier n'était pas du tout d'accord (...) mais bien sûr moi je voyais bien les infirmières qui revendiquaient, elles n'étaient pas d'accord que les parents viennent dans les services à tout heure parce que elles se disaient voilà les parents seront toujours dans nos pattes, ils vont nous retarder dans les soins (...) elles pensaient que les parents au départ au lieu de les aider auprès de leur enfant allaient être un obstacle à leurs soins, qu'elles allaient prendre du retard dans leurs soins

(...) au départ quand il nous a annoncé la chose, le nidcap, mais on ne s'imaginait pas travailler comme ça, pour nous (...) mais quand les infirmières ont su ça elles ne s'imaginaient pas avec un couvre couveuse sur la couveuse, avec un 500 grammes emmaillotté, recouvert d'un lange, (...) je ne sais pas si vous voyez, si vous comprenez, elles ne s'imaginaient pas faire les soins auprès de l'enfant qu'elles n'auraient vu qu'à moitié quoi, mais en fait ça s'est fait petit à petit, voilà (...)

Au départ, ils y avaient beaucoup de revendication, parce que c'étaient des anciennes infirmières puér, personne n'étaient d'accord (...)» (Soignante n°1).

Cet extrait nous parle de nombreux aspects. Tout d'abord l'inquiétude des soignantes au vu de ces nouvelles pratiques qui révolutionnaient leurs habitudes. Les infirmières étaient habituées aux protocoles de soin qui reflétaient une certaine culture médicale. L'introduction des parents dans les services était un véritable changement de paradigme pour ces infirmières, un renversement de pouvoir pour certains soignants qui semble dire quelque chose de la perte de leurs fonctions et statuts. Cet extrait nous révèle d'autre part l'ambiance de négociation qui s'était mise en route et la culture réflexive qui ne quittera plus le service. Cette soignante dans son témoignage et dans le ton qu'elle prend ainsi que dans les détails qu'elle relate, veut nous faire prendre conscience qu'il s'agissait pour les soignants d'un véritable bouleversement dans les pratiques. Ce bouleversement des pratiques introduit les prochaines thématiques qui sont celles du changement de culture organisationnelle et des soins NIDCAP.

Le changement de culture de soin et les soins NIDCAP

Le changement de culture de soins a été abordé par tous les soignants. Les soins NIDCAP ont été mis en discussion seulement par deux sujets : les soignants n°4 et n°6.

Nous allons tout d'abord développer le premier thème.

Les soignants nous parlent de changement lorsqu'ils abordent leur rythme de travail. Ils vont passer d'une pratique centrée sur le rythme du service à une culture centrée sur l'entité famille. Changer de pratiques doit être un projet porté par tout le service et les dirigeants nous disent-ils. Les soignantes témoignent de la difficulté à changer de pratique quand les médecins ou les cadres ne soutiennent pas leurs projets discutés dans des groupes de travail.

La soignante dont est issu cet extrait nous parle des freins financiers qui empêchent les soignants dans leurs tentatives de changement : « (...) *et donc après, ça a un petit peu évolué car il y a eu comme dans tous les établissements des problèmes financiers qui ont fait qu'il y a eu des restrictions un peu par rapport aux groupes de travail, il y a eu des heures à récupérer, quand on restait c'était sur notre temps libre, mais on récupérait les heures et en fait au bout d'un moment l'administration trouvait que ça faisait trop d'heures à récupérer et donc ça rentrait plus dans leur temps parce que du temps de travail ça faisait un poste en plus à budgétiser par exemple.*

(...) Donc ils ont arrêté de rendre les heures qu'on utilisait en plus donc ça a un peu fatigué les groupes de travail (...)

(...) la cadre puéricultrice qui était très dynamique est partie ça a un peu endormi le service » (Soignante n°3). C'est un effet boule de neige qui nous est raconté, les restrictions budgétaires ont mis fin aux groupes de travail, ce qui a découragé les soignants et pour finir la cadre qui permettait ce dynamisme réflexif est partie dans un autre hôpital. Pour remettre en question le travail, il faut se sentir soutenu par la direction et par ses pairs, c'était le cas pour cette soignante. Il faut selon ce témoignage, des cadres impliqués pour pouvoir débattre du travail et entretenir le débat professionnel. Il ne s'agit pas simplement de se remettre en question individuellement mais de le faire collectivement, dans la communauté.

Ce changement devra se réfléchir dans toutes les dimensions du métier comme celle de la relation ou de la communication, les soignants vont devoir changer de posture et parfois de langage (on ne nomme plus pareil) afin d'accompagner les parents différemment et communiquer autrement dans le respect des nouvelles valeurs communautaires. Cela peut conduire les soignants à faire évoluer leur service pour faire évoluer les pratiques, cet extrait nous en donne un exemple : « (...) *Donc quand j'ai commencé à travailler comme ça c'était sur le positionnement du prématuré, moi j'avais fait mon mémoire là-dessus et ça a permis 6 mois après mon arrivée on n'attachait plus les bébés qui étaient intubés par exemple (...)*

« Donc c'était très valorisant et dynamique et elle (la cadre sus-citée) a réussi à mettre en place plein de groupes de travail et de révision donc sur le positionnement, sur le deuil, sur

la préparation à la sortie pour les parents, tout ce genre de choses, et à côté de ça on a eu une arrivée de matériels de scopes de couveuses, voilà ça nous a changé enfin c'était très très dynamique pour commencer à travailler, ça nous a beaucoup portées avec le but de former les infirmières puéricultrices (...) » (Soignante n°3)

Le changement est donc une histoire d'engagement, d'implication voire d'intégration dans un projet communautaire. Les soignants à leur mesure participent à une communauté organisationnelle. Une communauté de soins qui s'incarne dans le « triangle psychosociale (Moscovici, 1971, 1984) où l'objet est pris dans la relation triangulaire entre l'individu (Ego) et l'Autre (Alter) qui est en même temps le représentant du groupe, le socius. Et là la relation Ego-Alter prend le pas sur la relation Ego-Objet. » (Lahlou, 2001, p. 498). La communauté de soin et son bien-être prennent du sens.

Cependant, le changement peut être aussi synonyme de perte de fonction ou de territoire. Voici l'exemple des auxiliaires-puéricultrices qui ne peuvent plus être dans le soin. Celles-ci sont assignées à des tâches de stérilisation du matériel par exemple comme nous l'explique cette soignante : « *les auxiliaires n'étaient plus dans les soins, plus aucun auxiliaire dans les soins (...) On s'y est habitué petit à petit, on a été obligé de s'y faire même les anciennes.* » (Soignante n°1). Cette perte de tâches entame l'identité des auxiliaires-puéricultrices, qui se résignent à la décision. Des réactions de résistance sont enclenchées comme nous le relate l'extrait de verbatim suivant : « *Alors ça a été un ressenti très différent selon les professionnels parce que déjà y avait des professionnels, mais c'est toujours comme ça la résistance au changement, il y avait des professionnels qui se sentaient en difficulté par rapport à ce changement radical de soins,*

(...) puis moi j'étais plutôt mitigée dans la découverte en me disant quand même voilà où on va mais plutôt prête à le faire (...) Oui on a bien senti que pour l'équipe c'était compliqué et que oui bon voilà ça y avait des dissensions qui se créaient et certainement des prises de positions entre certaines personnes (...) On a encore du mal à avoir une approche où les parents sont au centre » (Soignante n°2). Cette soignante nous parle des effets d'un changement jugé trop brutal et trop radical pour certains soignants. Ce qui crée des distances entre les membres de la communauté de soin et des conflits. Les membres de la communauté soit adhèrent au projet ou soit le rejette et refuse de suivre. Ce changement induit de former les soignants adhérant au projet. La non-adhésion au changement peut être la cause d'un départ comme nous l'expose cette soignante : « *sachant que je ne pouvais pas m'engager dans la formation parce que j'étais à mi-temps à cette époque-là et puis j'avais pas ce projet-là moi à*

ce moment-là en tête j'étais plutôt sur autre chose ». Elle continue son discours en énumérant certaines causes de son départ du CHU, notamment le fait qu'elle avait l'impression qu'on imposait ce changement de pratiques de soins sans possibilité de discussions et que se cachaient des enjeux de pouvoir : « (...) ya ceux qui veulent impulser un projet et qui sont aussi dans une forme assez dogmatique de cette approche, la présentation qu'on nous en fait, la cooptation de personnes, après c'est très très loin (...) moi je' suis passée à autre chose comme je vous le disais» (Soignante n°2). Ce discours semble teinté d'amertume.

Nous abordons maintenant le second thème des soins NIDCAP. Il s'agit pour les soignants en l'abordant de faire le récit de leurs pratiques ancrées dans une nouvelle culture de soin, celle des soins de soutien et de développement et du nidcap.

Une fois le changement de culture effectué et les soignants inscrits dans le processus, il leur est difficile de faire marche arrière comme en témoigne cette soignante: « (...) *en fait ça s'est organisé, Z. a réussi à convaincre le personnel à force de nous réunir, de nous expliquer et puis je pense qu'il était tellement convaincu par son truc, ben comme je vous dis à force de nous travailler au corps, on a bien été obligé de se rendre compte que c'était beaucoup mieux et moi je vous dis franchement que moi qui ait connu l'avant et l'après nidcap mais jamais plus je ne reviendrai à l'avant nidcap.* » (Soignante n°1).

Ils changent radicalement de posture et d'attitude après avoir intégré la nouvelle culture comme nous en fait le récit cette soignante : « (...) *bien sûr que ça nous a transformées, quand avant on était dans la chambre et une autre à l'autre bout du couloir, on criait tu ne veux pas m'apporter le respirateur qui est dans la chambre tant (...) Ah oui, on a appris à parler doucement, comment je vous dirais, on ne rentrait plus dans les chambres comme avant non plus, en ouvrant la porte, en allumant la lumière, là on regardait déjà s'il y avait une présence dans la chambre, on ouvrait tout délicatement la chambre pour rentrer, si on voyait qu'il y avait des soins on refermait on ne rentrait pas. Si on voyait qu'il y avait une maman en peau à peau on refermait hors de question d'aller les déranger, alors qu'avant, non mais c'est inimaginable la différence, je ne sais pas comment je faisais pour travailler comme ça non franchement.* » (Soignante n°1). Pour ces soignants, l'hôpital Morvan est « un cas à part ». Il incarne « le NIDCAP ». Une des soignantes se qualifie elle-même comme un pur produit du NIDCAP : « *je suis née avec le nidcap* » affirme-t-elle. « C'est par son rôle qu'elle obtient un statut » (Lahlou, 2001, p.500). Une autre soignante trouve des bénéfices identitaires dans l'adoption de cette nouvelle culture de soins comme nous le montre cette extrait de verbatim :

« (...) et je trouve que les soins de développement ça donne vraiment un grand rôle au soignant, parce que c'est au-delà du médical, enfin parce que ça reste dans les soins non prescrits et que nous on peut mettre en place en réfléchissant une manière de faire je pense que c'est plus personnel en fait. (...) depuis ces changements_ là maintenant ils ont pris l'habitude de nous demander s'ils peuvent réveiller les enfants, tu me diras quand elle est réveillé pour qu'on vienne l'ausculter (...) » (Soignante n°3). « Le désir d'intégration favorise donc la division cognitive du travail, l'acceptation et la diffusion des savoirs communs et des règles de bonne pratique. » (Lahlou, 2001, p.500).

Dans leur discours, il existe plusieurs niveaux de NIDCAP : « C'est au ralenti là et les soins de développement c'est une prise en charge sur plein de choses ce n'est pas que sur le soin centré sur le prématuré, c'est aussi les soins centrés sur l'enfant et sa famille, on pourrait mettre ça aussi sur l'adulte, je pense que c'est une politique globale et c'est une politique de pole normalement et voilà (...). Cet extrait nous parle de l'importance d'avoir la même définition d'une pratique de soin, il est nécessaire pour pouvoir travailler dans une cohérence d'avoir la même définition de la nouvelle philosophie de soin. En effet, dans une équipe de soin les soignants partagent généralement un but commun et la collaboration, la coopération ainsi que la coordination, donnent à leur travail sa cohérence. Ils ressentent un sentiment d'appartenance. Mais cela n'est possible que s'ils partagent la même définition du projet. Or, dans le discours de cette soignante, il est montré que une dissonance provoque de l'incohérence dans les discours et empêche le travail: « A part la néonatalogie les autres services ne font pas des soins de développement, c'est assez contradictoire dans un CHU comme Brest (...) il suffit d'interroger les parents qui vont avoir un bébé qui va revenir il ne comprennent pas il y a vraiment cette différence qui est flagrante et qui est compliqué et ils ne comprennent pas, et ce qui est compliqué en tant que soignants aussi de se dire que les parents ne pourront pas avoir cette attente de soins centrés sur l'enfant et sa famille dans un autre service oui. » (Soignante n°2)

Les récits témoignent d'un monde à part en abordant le NIDCAP mais aussi les soins de développement.

Cette jeune infirmière puéricultrice nous témoigne de son engouement pour les soins de soutien et de développement mis en place dans son établissement hospitalier. Comme elle nous l'explique pour elle c'est une révélation : « C'est vrai que c'est un peu compliqué parce que je suis née entre guillemets dans ce service là avec le nidcap (...) Je suis quand même une jeune infirmière et que ça fait pas très longtemps que je suis dans le service et mon stage

préprofessionnel de fin de parcours en tant qu'infirmière c'était en réanimation pédiatrique et là le nidcap c'était une révélation et quand j'étais en stage et que j'ai appris qu'on était le seule centre de formation en France je me suis dit ah oui j'ai quand même de la chance donc oui je trouve que c'est vraiment important. » (Soignante n°4). La spécificité de son établissement marque son identité professionnelle et valorise son estime d'elle-même.

Les soins de soutien et de développement ont renversé la paradigme relationnel, le soignant n'est plus celui qui sait tout, le savoir est partagé et la famille est intégrée dans les soins. Cette soignante met à jour le poids de la formation initiale qui les met dans une posture asymétrique dès leur entrée dans les écoles de formation : *« Ca fait un peu plus de vingt ans que je suis puéricultrice 24 ou 25 il y a eu un grand changement sur cette approche de la famille où on était encore dans l'injonction, le savoir, c'est nous les soignants qui savons et qui allons vous dire comment faire, c'est comme ça qu'on m'a formé, vous les soignants vous allez apprendre aux parents qui ne savent rien comment on devient parents avec ce pouvoir et avec une évolution quand même mais on reste très marquées avec notre formation de base »* (Soignante n°2)

Cette autre soignante relève qu'il y aurait différentes manières de pratiquer les soins nidcap d'un service à l'autre : *« après sur ma table c'était plus des infirmières et des auxiliaires-puéricultrices qui étaient en maternité donc je pense, que je pense qu'on peut le faire en maternité mais c'est un peu moins présent quand même que en service néonatal ce sont des enfants vraiment tout petits qui sont dépendant du bruit de la lumière donc un pousse seringue qui sonne ils vont faire une désaturation je pense que c'est un nidcap différent en fait. »* (Soignante n°4). Y aurait-il plusieurs représentations des soins nidcap ? Nous l'avons constaté dans les discours des soignants mais également des parents, il y a plusieurs discours autour des actes de soins, ce qui perturbe les soignants mais également les parents.

Une question de posture pour l'investissement parental : travail en réseau pour se former

C'est également une question de posture quant à l'accompagnement des soignants auprès des parents comme nous en parle cette soignante : *« Et bien, disons que je trouve que dans notre travail on a des convictions personnelles, on peut être pour l'allaitement, contre l'allaitement, pour le peau à peau ou contre le peau à peau, pour le fait d'appeler les parents, contre le fait d'appeler les parents, à un moment donné si il y a une réflexion de service qui est*

menée, si il y a des décisions qui sont prises (...) je trouve que lorsque l'on accompagne des gens on doit avoir un positionnement professionnel, nos idées personnelles ne doivent pas entrer en jeu (...) voilà je pense que les parents, on est là pour les accompagner, on est là pour accompagner les enfants (...) Ben je pense que c'est le respect de leur projet à eux. (...) Parce que la famille qui se construit, on n'en fait pas partie. » (Soignante n°5). Le positionnement professionnel est une question cruciale pour les soignants mais également pour les parents. Cette soignante soulève la nécessaire prise de recul pour accompagner pleinement les parents dans leur parentalité. Elle pointe les risques du métier possibles comme le jugement des parents, très bien décrit dans l'extrait suivant par une autre soignante :

« (...) Dans mon activité à moi on peut encore voir ça par des soignants médicaux paramédicaux où je vous montre comment faire et si vous faites pas comme ça vous êtes des mauvais parents on en est encore là les maternités avec certaines auxiliaires, j'ai appris à faire les baigns ça fait vingt ans que je fais comme ça donc c'est moi qui vais faire le bain le premier bain et qui vais montrer à la mère comment faire. C'est pas la mère qui va laver son bébé et je vais la regarder faire alors ça oulalala enfin quand même si elle lavait les fesses avant les yeux ce serait dramatique, donc c'est encore voilà, les positions médicales de nos pédiatres même de nous encore des fois ben c'est comme ça qu'il faut faire et si vous ne faites pas comme ça vous êtes de mauvais parents on est encore dans cette projection-là (...)(Soignante n°2).

Pour cette soignante, la culture paternaliste est encore bien présente malgré les nouvelles pratiques de soin mises en place comme les soins de soutien et de développement. Le risque toujours présent est celui de cantonner les parents à des spectateurs et des apprenants passifs qui ne savent rien, le risque c'est aussi de ne pas valoriser leurs compétences parentales. La relation est mise à mal par cette asymétrie de posture.

La soignante pointe à nouveau la formation médicale et les motivations personnelles des soignants, qui seraient à la base faussées par le « complexe du super-héros ». *(...) je pense que c'est à cause de notre formation initiale, pourquoi on devient soignant ah ben parce qu'on va sauver le monde c'est là qu'il faut enfin c'est ça tout ce qu'on peut dire quand on fait des entretiens d'entrée à l'occasion des concours combien vous dites je vais sauver le monde voilà on ne devient pas soignant par hasard c'est sûr et après il faut travailler sur ça (...) pour moi il y a un problème de formation de base dans nos études et de positionnement et de réflexion (...)*» (Soignante n°2). La posture soignante ne saurait donc pas assez réfléchi dans le cursus

initial, il s'agirait pour cette soignante de renforcer certains modules de formation comme la communication ou la relation dans un métier de haute technicité qui peut mettre à mal la relation avec l'enfant et sa famille. Elle engendre en effet une asymétrie dans la relation : *« c'est une espèce d'aura autour des médecins mais quel que soit le service où les parents n'osent pas poser la question c'est-à-dire que le médecin va répondre en des termes techniques sans s'en rendre compte (...) mais le parent patauge complètement et ne va pas forcément demander au médecin et une fois que le médecin est parti il demande un petit peu à l'infirmière de traduire avec d'autres termes. »* (Soignant n°3).

Selon les soignants, les parents comparent également les pratiques soignantes des unes et des autres, et en fonction vont préférer entrer en lien avec certaines infirmières plus que d'autres. Cet extrait nous explique que la posture soignante est cruciale pour que les parents soient en confiance : *« et il y a des parents qui me disaient « oh ben untel on n'aime pas trop quand c'est elle qui s'occupe de notre bébé » et en fait ce n'était pas un reproche par rapport à la prise en charge technique de l'enfant, mais plus par rapport à ce qu'ils ne se sentaient pas en confiance, elle ne venait pas donner des nouvelles, moins disponibles »* (Soignant n°3)

La technicité

En effet, la haute technicité des services de réanimation néonatale ou de soins intensifs peuvent empêcher la relation entre parents et soignants. Elle peut enfermer les soignants dans leurs soins. Cette soignante parle de *« la réa de la jungle »* car les soins étaient *« technico-centrés »* et non centrés sur la famille : *« (...) la réa de la jungle en 74 c'était la technique la technique, les sédatifs on en est loin on avait vraiment des progrès à faire à l'époque et on posait des drains thoraciques on faisait juste une injection de xylocaïne, on enfonçait le drain comme ça et intubé n'en parlons pas. (...), c'est pas du tout pareil y a beaucoup moins d'enfants intubés, nous les soins les enfants étaient systématiquement intubés donc étaient obligé de les faire, les enfants restaient longtemps hospitalisés et comme ils étaient intubés on les aspirait toutes le trois heures »* (Soignante n° 1). Elle poursuivra dans son témoignage en mettant à jour la relation empêchée par la technicité du métier : *« (...) ça ne me venait même pas à l'idée d'aller dire bonjour aux enfants et aux parents, non c'était les transmissions, c'était technique technique technique ! »* (Soignante n°1).

Les soignants investissant une nouvelle culture de soin vont se rendre compte qu'ils peuvent aussi agir sur le développement de l'enfant et le bien-être de sa famille en dehors de la technique et en se focalisant aussi sur la qualité de la relation. Cette soignante pointe les effets néfastes de la technique sur le développement de l'enfant et sur son environnement : « *Alors qu'est-ce que cela représente pour moi, ça représente pour moi une manière on va dire un peu novatrice d'accompagner les nouveau-nés prématurés et leur famille en se disant et ben voilà il n'y a pas que la technique c'est vrai que au niveau technique je pense que enfin il n'y a pas moi qui le pense qu'on est arrivé aux limites de ce qui pouvait être fait mais que il y a encore beaucoup de conséquences à la prématurité, et que il faudrait peut-être regarder sur ce qui est à côté de la technique c'est-à-dire tout le bruit qu'elle engendre, les lumières, les odeurs, l'absence des parents, voilà tout cela sur son positionnement, sur son tonus* » (Soignante n°5). Elle pose un regard réflexif sur cette technicité et invite à explorer les autres moyens complémentaires pour accompagner les parents et leur enfant.

Toutefois, être une « bonne technicienne » est aussi un enjeu identitaire pour les soignantes de ces unités. Elles doivent pouvoir d'abord maîtriser la technique pour aller vers un accompagnement plus tourné vers la relation comme nous l'explique cette soignante : « (...) *toute la difficulté que ça représente dans ce genre d'unité on est pas du tout formée à l'approche très technique de cette unité donc un temps d'adaptation assez long avant d'être complètement compétente. (...) et pouvoir se détacher de cette technicité qui nous envahi (...) et on se forme sur le terrain et on y arrive toutes généralement à peu près. (...) J'adorais la réa, j'étais une très bonne technicienne* » (Soignante n°2).

Certains soignants ont cette préoccupation. Ils vont se projeter plus loin dans le temps en pensant à l'avenir de l'enfant dans sa globalité, l'enfant au-delà de la technique, devient un questionnement comme le met à jour cet extrait : « (...) *c'est-à-dire qu'on considère les soins non pas que techniques (...) on réfléchit aussi à l'impact de la ventilation sur le regard des parents, sur la prise en charge après à la maison, c'est plus dans sa (...) enfin tout est bien quand il rentre mais qu'est-ce que cela donne après, je pose un peu la question en dehors de la prouesse technique et du fait qu'il survive est-ce que il n'y pas autre chose quelle est la qualité de vie qu'il va y avoir après* » (Soignante n°3).

Pour ces soignantes, il s'agit de rendre aux parents ce que la naissance prématuré de leur enfant leur a enlevé, un parcours « normal », l'accompagnement devra faire retrouver un certain équilibre aux parents comme nous l'explique cette soignante : « *Et que la présence des parents les inclure ... voilà le partenariat avec les parents, voilà éviter les effets indésirables de la technicité et de permettre aux parents de trouver leur place auprès de leur enfant dont la naissance avait ...une naissance en situation normale bouleverse le fonctionnement du couple, qui devient une famille et là avec une naissance prématuré c'est encore plus traumatisant, donc pour que tout le monde puisse retrouver on va dire une certaine stabilité.* » (Soignante n°1).

Se protéger personnellement

Les soignants de ces unités abordent également le thème du bien-être personnel. Pour cette soignante, le bien-être réside tout d'abord dans ses conditions de travail au regard de l'extrait suivant : « *Alors le bien-être des soignants (...) il doit être en amont, mais je pense que le bien-être il doit être dans les conditions de travail, dans le respect, de l'autre côté, c'est ; je pense que c'est important qu'on se rende compte que c'est pas au patient de nous soigner. (...)* Même si c'est sûr que quand les situations se passent bien et qu'un parent nous dit ah demain c'est vous c'est chouette et bien ça fait du bien » (Soignante n°5). Cette soignante fait une remarque étonnante : « *je pense que c'est important qu'on se rende compte que c'est pas au patient de nous soigner* ». Pourquoi relève-t-elle cela ? Est-ce tabou de parler du bien-être du soignant pour des professions entièrement tournée vers le bien-être du patient ? A côté de cela, elle parle du sentiment de satisfaction au travail lorsque son travail est reconnu par les familles « *(...) alors c'est sur quand les enfants vont bien, que les parents nous remercient, ça participe à notre bien-être c'est évident (...)* ».

Se protéger c'est aussi transmettre une certaine éthique de soin aux collègues novices ou remplaçantes qui ne connaissent pas encore bien le métier en réanimation néonatale : « *du coup dans des services très techniques comme la réa je trouve que c'est bien qu'on soit mélangés qu'on fasse un peu de tout parce que du coup de ne pas être enfermées dans la technique et d'être à l'écoute de ce que les parents disent, pour moi c'est vraiment important et c'est pas évident à transmettre et ce n'est pas ce qu'on pense à transmettre en premier* » (Soignant n°3). Etre à l'écoute et informer les parents sont souvent cités par les soignants comme les deux postures à privilégier : « *Voilà, leur apporter les connaissances que je peux*

avoir pour leur expliquer ce qu'on fait à leur enfant (...) mais aussi leur expliquer les conséquences ou l'évolution possible de la maladie quand c'est possible (...) et les parents sont toujours informés » (Soignante n°5). Certains soignants posent un regard positif sur les progrès réalisés en termes d'accompagnement des familles « (...) j'avais trouvé qu'il y avait eu un énorme progrès, un vrai souci du lien entre la mère et l'enfant. » (Soignante n°6).

L'environnement spatial, l'organisation de travail

Les soignants pointent également l'importance de l'environnement et ses possibles effets. Cette soignante nous parle du rôle que doivent tenir les soignants pour accompagner les parents à comprendre ce qu'ils leur arrivent et à comprendre où ils sont : « *Il y a des parents qui sont complètement perdus où déjà le service est particulier ça sonne beaucoup c'est un service agressif pour les parents et pour les enfants et du coup ça dépend vraiment de comment sont les parents, certains vont être euphoriques ils ne vont pas se rendre compte qu'il y a un long parcours qui les attend, donc c'est à nous de calmer le jeu, en disant que à c'est le début que ça se passe bien mais que plus tard on aura un petit peu des écueils entre guillemets non mais pas comme ça.* » (Soignante n°5). Les soignants vont s'investir pour la plupart dans des groupes de travail pour améliorer les conditions de leur activité et la qualité de leur environnement de travail comme nous le montre cet extrait : « *Alors il y a un groupe de travail qui est dessus, qui a beaucoup travaillé (...) y avait un cahier des charges qui avait été établi, on a tous lu ce cahier des charges, mis les annotations qui nous paraissaient importantes pour le déménagement pour les nouveaux locaux, c'est vrai que le premier jet de plan ne correspond pas tout à fait à nos attentes (...) que l'équipe puisse participer à la réflexion, la réalisation de ce projet déjà c'est quelque chose que je trouve très bien.* » (Soignante n°5).

Intégrer les soignants dans la conception d'un projet, ici, dans la rénovation de leur service, est un facteur important dans la qualité de vie au travail. Les soignants investis se rendent compte des limites à cette réflexion comme les contraintes liées au financement : « *c'est vrai qu'il y a des contraintes qui nous dépassent en tant que soignants, on ne sait pas si on va pouvoir être entendus sur tout mais au moins sur ce qui nous paraît indispensable au moins (...) C'est le côté financier des choses que voilà c'est vrai que nous on a un idéal avec certains critères et je pense que oui il y a des choses qui ne nous appartiennent pas, on ne sait pas quel budget est alloué à ce projet* » (Soignante n°5).

D'autres freins peuvent surgir quant à l'organisation du travail comme la résistance au changement de pratique comme nous le révèle cet extrait : « *y a encore certaines réticences ou inquiétudes sur le fait que les parents fassent les premiers bains ou des choses comme ça or nous le service de néonatalogie on accueille, ça je vous l'ai pas dit, des bébés à partir de 32 SA et avec un poids minimal de 1kg500, donc on n'est pas dans l'extrême prématurité, les bains, on ne les fait pas tous les jours, je pense qu'on peut quand on baigne l'enfant avec les parents,*

si l'enfant est encore en couveuse, ils peuvent le savonner dans la couveuse, juste le rincer dans la baignoire et finir de le sécher on va dire dans la couveuse pour que ça évite une perte de chaleur pour le bébé et qui permet quand même aux parents de s'en occuper. C'est vrai qu'il y a encore, comment on va dire, des inquiétudes de la part des soignants quant au fait que l'enfant est froid » (Soignante n°5)

Un dernier frein est mis à jour par les soignants, le fait qu'il y ait des parents investis plus que d'autres : « (...) *Non ce n'est pas facile, ça dépend aussi des parents, il y a des parents qui vont s'investir très tôt qui vont vouloir faire plein plein de choses, j'ai un exemple de papa qui voulait faire comme sa femme » (Soignante n°4).*

Cette soignante continue sur l'autre type de parents : « *et après il y a des parents qui vont mettre aussi du temps parce que je pense que le parcours est un peu plus compliqué des fois, (...) on avait un papa qui voulait même pas mettre les mains dans la couveuse la petite a dû rester 2 mois dans le service, c'était une prise en charge longue, et à la fin il a fait les changes c'est lui qui prenait le bébé pour le mettre e peau à peau pour maman. » (Soignante n°4)*

Ces différences en termes d'attitudes parentales peuvent rendre certains soignants réticents quant à l'entrée en relation avec les parents comme nous l'explique cette soignante : « (...) *y a des parents qui sont plus renfermés où on ne va pas forcément aller vers eux parce qu'ils ont besoin de temps pour assimiler la chose et il y a des parents très expansifs qui seront supers marrants, ils nous apportent des gâteaux le dimanche » (Soignante n°4).* La relation et la communication peuvent être des facteurs favorisant l'accompagnement des familles tout comme des facteurs empêchant si les compétences et la réflexivité ne sont pas présentes.

La communication, la relation

Pour les soignants, la relation et la communication sont des éléments importants : « *C'est-à-dire que y a un bon je ne sais pas comment l'expliquer c'est-à-dire qu'il y a un bon feeling avec les parents, on parle que il y est une relation de confiance qui s'est installé et ça je pense que ça dépend du caractère de chacun (...) » (Soignante n°5).*

Certains soignants vont réfléchir à comment améliorer cette communication et cette relation, ils vont parfois se baser sur des études scientifiques pour convaincre comme nous

l'explique celle-ci : « Pour améliorer l'accompagnement des parents (...) alors il y a plusieurs pistes en fait, il y a premièrement à titre personnelle et professionnelle le fait pour moi le fait que je trouve qu'on est parfois contradictoire avec les informations qu'on donne aux mamans et surtout (...) on ne leur donne pas par soucis de les préserver des fois les bonnes informations, (...) moi j'aime bien me baser sur des connaissances scientifiques pour accompagner les gens et c'est-à-dire leur dire ben voilà votre projet c'est quoi ah ben c'est de l'allaiter et (...) vous pouvez tirer votre lait, (...) de pouvoir leur dire aux mamans pour qui le projet d'allaitement c'est de pouvoir l'allaiter le plus longtemps possible (...) ben voilà des études ont montré que si vous tiriez en espaçant de six heures et après toutes les trois heures et en faisant du double pompage et en faisant çï ou en faisait ça et bien ça peut ou relancer votre lactation ou des choses comme ça. » (Soignante n°5).

Avoir de « bonnes informations », basées sur la science est très important pour cette soignante, qui ne souhaite pas voir circuler des discours erronés sur l'allaitement par exemple. Il est important pour elle que les soignants est le même discours pour un accompagnement de qualité comme elle nous l'explique, la formation est cruciale pour atteindre cet objectif : « *Ca c'est à titre voilà dans l'accompagnement du service où je travaille actuellement. Y a un projet de former les intervenants dans le réseau éclore (...) avec le nouveau pôle mère-enfant qu'ils souhaitent construire la cadre de pôle souhaiterait inscrire la maternité la néonate dans la chartes des hôpitaux amis des bébés. Et il n'y a personne d'autre qui a le DU lactation humaine et allaitement maternel sur l'hôpital de Roman, (...) et puis peut-être à titre hors hôpital m'inscrire ou participer à des relais naissance d'accompagnement extra hospitalier je ne sais pas encore, j'ai des pistes de projets de choses que je voudrais faire qui n'aboutiront peut être pas mais bon j'ai trouvé que c'était quelque chose d'important, et si je voulais accompagner complètement et d'une manière efficace les parents je trouve que d'avoir ce diplôme les connaissances sur l'allaitement maternel et un projet d'allaitement maternel abouti était plus intéressant d'avoir les connaissances pour pouvoir les accompagner que plutôt d'être sur des croyances.* » (Soignante n°5). Ne pas se baser sur des croyances, sur ses propres convictions, se baser sur des données scientifiques pour éviter tout risque de posture non professionnelle, sont des éléments importants pour l'identité de métier mais nous semble aussi nous révéler le poids du système médical régulateur.

Mémoires ou traces laissées par les parents

Les témoignages sous forme de traces laissées par les autres parents sont des facteurs très importants pour l'accompagnement des parents. Certains soignants vont s'appuyer sur des photos par exemple pour aider les parents à comprendre leur situation et la prématurité. Cet extrait met à jour cette posture : *« j'essaie de les rendre aussi sereines possible par rapport à ça et puis on discute énormément du côté technique de la prématurité et puis en fonction des éléments qu'ils ont eu de la part du médecin pédiatre, j'essaie de remettre du concret, c'est-à-dire d'aider à prendre conscience que c'est un bébé peut-être intubé qu'ils vont voir avec beaucoup de fils, donc c'est vrai que des fois je vais leur montrer des photos de bébé en couveuse, leur expliquer à quoi sert chaque élément de manière à éviter qu'ils prennent une grande claque quand ils voient le bébé pour la première fois. »* (Soignante n°6). Son souci est de préserver les parents du choc que peut représenter la première rencontre avec l'enfant prématuré.

Parfois, les soignants vont s'organiser pour apporter les « preuves » du développement des enfants, afin de restaurer les parents dans leur parentalité : *« Certaines en général on a une petite imprimante et du coup on prend plein de photos je sais que j'aime bien, ça montre l'évolution, les parents sont contents de voir des photos, parce que des fois on n'y pense pas on est dans le soin et notamment lorsqu'on est de nuit il y a des périodes où il y a des supers phases d'éveil ils ont les yeux grands ouverts et les parents ne sont pas forcément là et c'est bien qu'ils aient une trace quand même, c'est vrai que moi j'aime beaucoup faire des photos (...) »* (Soignante n°4). Cela dépend parfois de la personnalité du soignant. Laisser une trace aux parents absents est une des motivations des soignants. Pour eux, permettre aux parents d'avoir des souvenirs de leur enfant en bonne santé, dans des moments positifs, participent de cet accompagnement parental de qualité et un certain retour à la « normalité » : *« (...) c'est quelque chose qui reste, donc on prend une photo de l'enfant, elle est accompagnée d'un livret qui présente le service. (...) toutes ces choses qui font que pour un bébé qui est né à termes, pour sa maman ce sont des photos qui seront dans son album, (...) »* (Soignant n°5).

C'est aussi un moyen d'investir le parent auprès de son enfant, de l'intégrer aux soins et de l'inscrire pleinement dans le service : *« (...) on a un carnet de bord (...) où on met les photos alors certains parents remplissent chaque jour ce qui s'est passé et nous les infirmières on peut mettre des mots aussi. Après ce sont des mots qui restent assez neutres on évite de trop mettre nos émotions dedans, c'est du genre « je me suis occupé de toi aujourd'hui tu as pris ton bain ça c'est bien passé » des choses comme ça avec une photo où il est dans le bain. On*

s'adresse à l'enfant enfin ça dépend, d'autres vont parler au nom de l'enfant, ça dépend de comment on désire tourner la phrase les parents apprécient beaucoup les carnets de bord, comme ça on a une maman qui a fait une espèce de carnet de bord avec du scrapbooking, elle nous a donné des petites vignettes pour décorer avec des petits cœur elle a fait vraiment un super beau carnet de bord, ça va poursuivre parce que (...) ils appartiennent aux parents. » (Soignante n°4).

Les discours des soignants s'organisent donc autour de thèmes liés au changement de culture de soin, à la remise en question de leur posture, mais également à l'accompagnement de la famille inscrite en prématurité. D'autre part, la question la formation, de l'environnement spatial et de l'organisation de travail leur permettent de parler aussi de leur identité professionnelle et de leur bien-être au travail. Les thèmes centraux de la communication et la relation semblent constituer une réflexion centrale pour eux. Ces thèmes caractérisent le vécu des soignants et semblent entrer en résonance avec les récits des parents.

Corpus des associations

Le discours des associatifs s'organise autour de plusieurs thématiques : « l'engagement, la politique, le partenariat d'actions, la réflexion avant l'action, l'état des lieux sur le terrain, le lien, la remise en cause des pratiques de soins ».

L'engagement et la politique

Pour les membres de l'association, la prématurité est une question politique. Il s'agit pour eux de se faire des alliés pour être entendu par les politiques. Ils vont donc aller chercher une alliance médicale comme nous le montre cet extrait : « *voilà et on a créé un partenariat avec la Société Française de Néonatalogie, on a créé un "Collectif prématurité" en 2006 si je ne dis pas de bêtise, pour pouvoir parler encore plus haut et fort auprès des pouvoirs publics.* » (Asso n°1). Une fois le partenariat créé, ils vont pouvoir se mettre en contact avec le milieu politique. Notamment, la mission de l'association est aussi de proposer des lois en faveur des parents pour faire respecter leurs droits comme indiqué dans l'extrait suivant : « *il y a une proposition de loi qui va être portée à l'assemblée nationale d'une semaine à l'autre par un député d'ile et vilaine d'ailleurs, et certainement là c'est du côté droit pour ne pas en faire une histoire de couleur et certainement par la gauche, vous savez qu'Aurèlie Filippetti et Arnaud Montebourg a eu un grand prema récemment donc eux aussi vont soutenir notre proposition de loi* » (Asso n°1). Ils vont s'appuyer sur le vécu de certains politiciens pour se faire entendre et les sensibiliser à leur cause.

L'autre combat de l'association est de référencer les manquements de certaines administrations envers les parents d'enfants prématurés. En établissant un état des lieux pour porter la parole des parents comme en témoigne cet extrait : « *en fait charlotte bouvard a réuni au sein de cette proposition de loi toutes les aberrations qu'elle avait rencontré en onze ans d'existence de l'association* » (Asso n°1).

Cet engagement est un processus qui prend du temps, l'association va devoir réitérer ses communications auprès des gouvernements successifs et rester persévérante afin de convaincre comme le met à jour cet extrait de discours : « *à chaque changement de gouvernement il faut recommencer, donc on a fait les états généraux en 2012 avec le ministre de la santé qui à l'époque était Najat Vallaud-Belkacem et qui en plus était maman de jumeaux préma et on s'est*

dit génial et puis il a fallu recommencer avec Marisol Touraine et à chaque fois et puis sur le terrain concrètement des députés de droite et de gauche les faire bosser sur un même projet c'est très compliqué aussi. » (Asso n°2). Pour les associatifs c'est une lutte de tous les instants pour faire respecter les droits des parents malgré les lois votées : « La deuxième chose c'est vraiment notre plan prématurité qu'on attend (...) mais quand on voit que l'allongement du congé maternité qui a été voté il y a dix ans, on va fêter les dix ans en mars n'est toujours pas appliqué en France » (Asso n°2)

Le partenariat d'actions

Pour arriver à convaincre et trouver des fonds, l'association va devoir travailler avec des partenaires : « on a créé un partenariat avec la société française de néonatalogie » (Asso n°1)

Elle va s'appuyer sur un travail de marketing et de communication pour toucher les entreprises et leur donner envie de collaborer avec l'association comme nous le révèle cet extrait de discours : « il faut aller à la rencontre de ces entreprises et voir avec elles de quelles façons on peut, comment eux peuvent nous soutenir financièrement et comment eux du coup peuvent mettre en avant ce partenariat, comment eux ça peut les servir dans leur communication et mettre en avant valoriser eux ce qu'ils font. Vous voyez par exemple on a Pampers, vert boudet, Gallia, le chat bébé, nous avons le laboratoire kesi vous savez qui fait le surfactant qui aide à la maturation des poumons, abvi qui fait le vaccin contre la bronchiolite, voilà, on essaie forcément de s'entourer de partenaires pour qui il y a un sens à nous soutenir. » (Asso n°1)

Pour atteindre ces objectifs de partenariat, elle va miser sur le recrutement de bénévoles et de professionnels. Ces partenariats concernent aussi les hôpitaux comme en témoigne une des cadres de l'association: « On a une personne de l'association qui est responsable de la relation avec les hôpitaux (...) il fait le point régulièrement avec les soignants pour savoir quels sont leurs besoins avec en termes de guides, de livrets, de pochettes (...) nos correspondants locaux vont faire des visites bénévoles dans les hôpitaux mais pour ça il faut que l'hôpital soit d'accord donc en fait ils vont signer une convention avec l'hôpital leur permettant d'entrer dans le service et de communiquer avec les parents et le must d'aller parler avec les parents au pied des couveuses (...) » (Asso n°1).

Le réseau périnatal est un des acteurs sociaux sollicités par l'association SOS Prema afin d'agir de manière systémique auprès des parents et d'atteindre les parents en marge du réseau associatif : *« après en France il y a le suivi avec le camps, avec lesquels nous dans les réseaux périnatal on essaye via nos correspondants locaux de, certains font partie du réseau périnatal de leur région, donc on essaye aussi d'être présent pendant ce suivi là pour pouvoir justement orienter les parents »* (Asso n°1).

Toutefois, le partenariat ne doit pas nuire à l'association, elle va donc être prudente quant au choix de ses alliances pour ne pas perdre les précieux soutiens comme nous le décrit cette autre cadre :: *« on a eu tellement au début de mal à avoir une certaine reconnaissance ou au moins de reconnaissance de la part des soignants que ça nous a fait un peu peur au départ de s'allier avec et de montrer qu'on était vraiment partenaire avec le nidcap et les soins de développement parce qu'on s'est dit qu'on allait se faire fermer la porte de pleins de services donc on a été un peu frileux de ce côté-là maintenant plus du tout on l'annonce haut et fort, on va faire plein de choses donc ça va être super, tendre vers le modèle du canada, je ne sais pas parce que je ne le connais pas »* (Asso n°2). Nous apprenons que les soins de soutien et de développement pouvaient constituer un frein au partenariat avec d'autres centres hospitaliers hostiles à ces nouvelles pratiques de soins. Soigner la relation avec les unités de soins pour changer la culture de soins est donc un exercice délicat pour les associations et peut les amener à être en contradiction avec leur prise de position.

L'état des lieux sur le terrain

Les associatifs sont sur le terrain également. Ils vont rencontrer les parents et les soignants pour comprendre la réalité des correspondants locaux : *« ça va être un grand axe de travail pour nous de faire un état des lieux des soins de développement en France et c'est ce qu'on souhaite établir dans les prochaines années pour pouvoir vraiment communiquer sur cet état des lieux et du coup inciter et contribuer à inciter toutes les néonats à mettre en place les soins de développement »* (Asso n°1). L'objectif est également de dresser une carte des cultures de soins en action dans les centres hospitaliers afin de proposer au gouvernement un idéal de soins à ériger en standard dans le champ de la prématurité.

Il devient alors nécessaire pour les représentants des familles d'enfants prématurés de réaliser cet inventaire : *« on avait besoin de faire un état des lieux parce qu'on nous posait*

beaucoup de questions, on a des tas de journalistes qui nous la posent aussi et on se disait qu'il faut qu'on le fasse » (Asso n°2). Le monde la prématurité est devenu un sujet médiatique, d'autant plus que les politiciens sont aussi touchés par le phénomène, voir l'exemple cité ci-dessus d'Aurélié Filippetti et Arnaud Montebourg.

Les associatifs vont donc aller au cœur des unités pour voir comment fonctionne celles-ci et entrer en lien avec les soignants : « (...) *on a eu cette idée il y a six mois, ce serait bien de faire un stage à Brest pour voir comment ils fonctionnent* » (Asso n°2). Le cas de Brest étant particulier parce qu'il représente un certain idéal de soins.

La réflexion

Les associations vont d'autre part s'organiser pour réfléchir ensemble à la prématurité et à la vulnérabilité dans la cité : « *et il y a un groupe de travail qui s'appelle "prématurité et nouveau-né vulnérable" qui va être mis en place pour réfléchir à quelles actions mettre en place en face de toutes ces problématiques relevées.* » (Asso n°1)

Les représentantes interviewées font le constat que s'intéresser aux besoins des parents n'est pas évident pour le monde soignant : « *parce que c'est sûr que ça prend du temps de s'intéresser aux parents de les considérer comme partenaires de soins ça, c'est une certitude que ça prend du temps d'apprendre aux parents à observer et à comprendre leur bébé (...)* »

Elles enchainent en exprimant le souhait que cette culture de soins tournée vers les familles soit un exemple reproduit dans d'autres centres hospitaliers: « (...) *ça c'est sûr quand on voit qu'ici il y a une personne dédiée qui ne fait que ça, et elles sont même trois dont une qui ne fait vraiment vraiment que ça oui ça prend du temps (...) ce qui est fait ici c'est une merveille, mais à quel point ça doit être dur quand ce n'est pas mis en œuvre (...) tout ce qu'on fait ça va dans le sens des soins de développement parce que nous on est toujours auprès des parents.* » (Asso n°2). Leur but se résume à une organisation totalement tournée vers les familles et leurs besoins.

Elles notent également un manque de lien entre les soignants. Ce supposé manque de lien serait un signe de « mauvaise santé des équipes soignantes » et provoque chez elles une dissonance comme cet extrait nous l'explique: « *j'ai été très surprise de voir en terme de lien ce qui se passe entre les soignants, ça ne se voit pas au premier abord, il y a une espèce de*

forme de respect entre eux, j'ai l'impression qu'il n'y a pas de lien (...) je trouve cela incroyable dans une équipe comme celle là (...) le manque de lien entre eux, de chaleur entre eux, je trouve qu'il n'y a pas du tout (...) c'est très étrange je ne comprends pas qu'il n'y ait pas de, avec le métier qu'ils font comment il n'y pas de lien entre eux, encore une fois c'est notre ressenti, peut-être qu'il y a beaucoup de lien entre eux c'est juste notre impression.» (Asso n°2). Elles ont l'air préoccupé par cette découverte, comment peut-il en être ainsi dans une organisation qui répond à leur critère de soins auprès des familles ? C'est un élément soulevé très intéressant.

La base fondamentale de leur action est justement ce lien : *« C'est vrai que je parle beaucoup de lien, on parle de lien entre la maman les parents et l'enfant en néonate et forcément (...) pour nous le lien c'est très important, vous voyez le lien c'est ça ça veut vraiment dire ça c'est la famille, c'est une famille qu'on a choisi, c'est s'aider, c'est tendre la main à l'autre, avoir une complicité, c'est se sourire, se voir, aller vers, se regarder»* (Asso n°2). C'est la force qui fait avancer ces associations, être en lien avec les partenaires sociaux, les hôpitaux, les équipes pour faire du lien au bénéfice des familles et de leurs enfants. Le point commun entre les associatifs et les soignants c'est que *« quand ils se mettent à parler du bébé ou des parents ça fait lien »* (Asso n°2), c'est en cela qu'elles trouvent étrange que les soignants entre eux ne font pas lien.

Rester en lien pour remettre en cause les pratiques soignantes

Rester en lien c'est aussi pour les associations un moyen de trouver du sens aux freins organisationnels, quant au non-respect des droits parentaux comme nous l'explique cette cadre : *« on n'a pas le droit de rentrer en néonate, parce qu'il y a encore des néonats où c'est interdit (Asso n°2) (...) les parents ont souvent besoin d'avoir une aide qui soit justement extérieur à l'hôpital, une fois que la maman rentre chez elle mais le bébé est hospitalisé, la maman a envie d'aller vider son sac à l'extérieur»* (Asso n°1). C'est aussi l'objectif principal des associations, être un intermédiaire pour les parents, leur permettre de trouver du soutien auprès d'instances qui les comprennent et tiennent compte de leurs souffrance : *« ils n'ont plus envie de rappeler la néonate parce qu'ils ont qu'une trouille c'est de devoir y retourner, ils n'ont plus envie d'appeler la néonate et la place n'est plus en néonate donc du coup ils nous appellent nous»* (Asso n°1)

Pour les associations c'est aussi une question de formation des soignants : « *étant donné qu'on est organisme de formation maintenant c'est la septième année consécutive qu'on organise une journée de formation aux vécus des parents prématurés* » (Asso n°2). Elles œuvrent pour la plupart à la circulation du savoir expérientiel des parents vers les soignants.

Dans cette perspective elles vont également créer des groupes de travail et de réflexion pour initier une réflexion sur le changement des pratiques : « *Le green a pour objectif l'harmonisation des pratiques, oui c'est très bien bien sûr, après est ce que ce sera cela qui fera que tout le monde mettra en pratique les soins de développement je n'en sais rien mais enfin c'est pour moi le fait d'harmoniser les bonnes pratiques c'est déjà une étape une sacrement importante. Je pense qu'il y a des manières de faire encore très très différents il y a des hôpitaux en France où les bébés sont encore menottés dans leur couveuse* » (Asso n°1). Et ce dans un but d'harmonisation des pratiques de soins en France et à l'échelle européenne.

Leur stratégie est de former les soignants en utilisant les témoignages des parents, qui relatent leurs vécus et leurs parcours au cours de ces journées de formation comme nous le relate cet extrait: « *notre journée des soignants (...) ce sont des parents qui témoignent auprès de soignants, c'est gonflé, c'est impressionnant, je peux vous dire qu'il y a des soignants qui repartent de là ils sont démoralisés, y en a qui pleurent au bout de trois ateliers parce que en fait ils se rendent compte qu'ils font mal depuis toujours (...) déjà ceux qui font la démarche de venir c'est génial parce que ils ont forcément envie de faire bouger les choses, sinon vous ne venez pas* » (Asso n°1). Ces journées ont l'objectif de « réveiller la conscience des soignants » et de bousculer les consciences.

Les associations vont donc soutenir les soignants qui veulent changer leurs pratiques car le changement n'est pas évident dans les services : « *ils nous disent mais attends mais ma cadre ne voudra jamais, l'équipe ne voudra jamais mettre ça en place, pourtant ce n'est pas compliqué, mais ça ne marchera pas, ils ne voudront jamais. En fait on a l'impression qu'ils sont devant des montagnes et qu'en fait il y a des paliers à franchir mais même le premier palier il est impressionnant* » (Asso n°2).

Ce n'est pas seulement remettre en cause les pratiques soignantes mais c'est aussi porter un regard sur l'organisation architecturale des unités comme nous le décrit cette cadre : « *Au départ, j'ai trouvé que c'était beaucoup plus compliqué, là-bas ça partait vraiment dans tous les sens oui, je me suis toujours dit puisqu'hier je me suis fait même la remarque non mais attends je ne comprends pas là où sont les soins intensifs, les soins intensifs sont dans un recoin*

de la partie néonate, et je me suis dit c'est drôle ce n'est pas, moi j'aime bien que les choses rentrent dans des cases, je me suis dit c'est marrant c'est pas simple à faire, puis dans un coin très sombre je trouve » (Asso n°1). Elles se mettent à la place des parents et se disent qu'ils peuvent se sentir perdus. Quand d'autres espaces sont mieux organisés et facilitent l'intégration des parents ainsi que leurs échanges : « (...) *ici je trouve que l'espace est beaucoup plus organisé (...) alors ici il y a une question de couleurs, les formes par la lumière qui est beaucoup plus chaleureuses ici, (...) je trouve que c'est carré, je trouve qu'on sait plus où chacun est je trouve que c'est plus confus de l'autre côté.* » (Asso n°1). Dans ce discours, il nous semble pouvoir faire un lien avec ce que Osmond (1959) qualifie d'organisation « sociopète », décrivant un aménagement qui facilite la relation les échanges entre individus, ou « sociofuge » qui provoque la solitude et l'isolement entre personnes entravant la communication entre elles.

Sa collègue relève la même chose lors de sa première visite dans le service de soins : « *La première fois que je suis venue, c'était avant les soins de développement, (...) j'ai trouvé que c'était énorme, que tout était très très grand, la réa était, j'ai pas bien compris où était la réa et la nonat, c'était assez flou, j'ai trouvé que c'était assez flou (...)* » (Asso n°2)

Elle fait le bilan depuis sa première visite et note les travaux effectués : « *Maintenant, je trouve que c'est hyper organisé, très bien organisé, structuré, je trouve que les services, une fois qu'on les a visités c'est assez simple, salle de parents partout ici c'est juste extraordinaire, en fait c'est l'arrivée, quand on sort de ces ascenseurs et une fois qu'on arrive devant ce grand truc on se dit c'est une salle parents ? C'est des chaises, un accueil, en fait on ne comprend pas ! Voilà, après on arrive devant le bureau de J. on ne comprend pas en fait, ce sont ces deux couloirs en fait, y a un truc qu'on ne comprend pas (...)* » (Asso n°2). Elle pointe le fait que la visite du service permet cette familiarisation aux locaux « (...) *la réa d'un côté et la néonate de l'autre, c'est pratique par ce qu'il n'y a pas d'étage à descendre, parce que je pense que pour les parents (...) c'est moins compliqué de descendre de changer toutes ses habitudes* » (Asso n°2). Elle pointe aussi les efforts cognitifs que le transfert ou le changement d'étage peut engendrer chez les parents déjà préoccupés par l'état de santé de leur enfant.

Pour finir, un autre élément mis à jour est la nomination des chambres ou le langage des soignants. Elles sous-entendent que la prise en charge respectueuse commence par nommer adéquatement les lieux : « (...) *enfin il y a des néonates où les chambres sont épouvantables, où ils appellent ça des box d'ailleurs, ici ils appellent ça des chambres, ça c'est un langage de*

soignant qu'on essaie de zapper, de gommer en leur expliquant que les box ce n'est pas terrible que c'est bien pour les chevaux mais pour les enfants (...) » (Asso n°2).

Au regard de cette analyse, le discours associatif rejoint dans bien des aspects celui des soignants et celui des parents. La focal est portée sur l'expérience de la relation sociale, il évoqué un état de rencontres marqué par les émotions, le relationnel et l'habitat.

Les entretenus nous parlent de valeurs personnelles mais également organisationnelles très présentes qui dictent les pratiques et les comportements. Dans les valeurs nous retrouvons des thématiques comme celle de la formation des soignants, le partenariat de soin, l'engagement qui sont mises en exergue dans les discours, le soin apporté au langage.

La thématique spatiale est également mise en évidence. Les espaces sont propices à la sociabilité et à la relation sociale. Des enjeux de pouvoir peuvent s'y déployer. L'espace est mis en réflexion. Il s'agit de réfléchir l'espace architectural ou matériel, plutôt soignant-centré car habité par les soignants qui ont le monopole de l'action la plupart du temps.

Synthèse des analyses des entretiens en axe

Ce tableau présente une synthèse des deux axes abordés par les trois populations. A partir des analyses précédentes et de celui-ci nous avons pu réaliser la matrice suivante (figure n°44).

AXE 1		AXE 2			
L'Organisation : Valeurs & Culture organisationnelle	Association	L'habité Un état de rencontres	Relation sociale	Vécu parental	Les émotions
<p>Organisation hospitalière : rythme de l'enfant vs rythme des soignants</p> <p>Organisation Personnelle du soignant : marge de manœuvre, parole du soignant</p> <p>Collaboration entre Puer/IDE : entraide, aide, collectif</p> <p>Adaptation des soignants au service : changement, désorganisation</p> <p>Règles/Protocoles : rigidité, flexibilité</p> <p>La formation</p> <p>Continue: mutuel, lien,</p> <p>La technique : ambivalence, habitée, béquille/redoutée/apprivoisée, recherchée, technocentrisme</p> <p>Le Paternalisme : les reliquats, le jugement, les médecins, réguler les émotions</p> <p>Protection : hygiène vis-à-vis de l'environnement, des normes</p> <p>Epuisement des services : vie privée, vie professionnelle</p> <p>Partenariat de soins : idéalisé, attendu</p> <p>Résistance au changement : des soignants, des services, des parents</p> <p>Dynamique de réflexivité : développement réflexif, curiosité scientifique</p> <p>Freins à la réflexivité : temporalité, cloisonnement des services, cloisonnement des savoirs, isolement</p> <p>Avant : avant les soins nidcap</p> <p>Soins Centrés sur la Famille Soins de Développement centrés en dehors du CHU</p> <p>NIDCAP : début, formation, clan</p> <p>Limites du NIDCAP : les ratés</p> <p>Désavantage NIDCAP : l'affiliation, la réputation</p>	<p>Organisation de l'association : fédération, coordination, collaboration, militantisme, rapprochement</p> <p>Engagement : associatif, dans les soins, dans le service, auprès des autres parents</p>	<p>Espace : flou, en évolution, gestion, isolement, changement, travaux, intimité</p> <p>Famille : dans les services</p> <p>Mémoire collective : traces des passages ou des enfants, espoir</p>	<p>Communication : transparence, clarté, empêchée, risquée, bridée, contrôlée</p> <p>Rôle de la puer : guidance, accompagnement, passerelle, lien, référente, intermédiaire, familiarisation, transfigurée (cas Gladys et Aurore), retrait</p> <p>Accompagnement : dedans, dehors, PMI,</p> <p>Les Médecins Pédiatres : différence, accès</p>	<p>Vécu traumatique : naissance, sortie, parcours, charge émotionnelle, annonce</p> <p>Maltraitance : transferts, partage de l'info, avant sur l'enfant</p> <p>Le collectif des parents : organisé, stratégies, observation, pris en otage, ou à la merci des soignants, les groupes, la comparaison, les encouragements, la réflexion, Eux vs Nous</p> <p>Retour à la maison : réappropriation de l'enfant, risqué, sans filet</p> <p>La famille : présence, absence, tolérance</p> <p>Apprentissages : lieux, enfant, soins</p> <p>Développement : des compétences, des liens, de la parentalité</p>	<p>Rupture : vécu prématurité, grossesse, choc, répercussion sur vie quotidienne, culpabilité, rupture des liens, stress, peur, confiance, de l'enfant idéalisé, dans la temporalité</p> <p>Séparation : non préparée, redoutée, subie, recherchée, les transferts</p> <p>Anormalité : rejet, étrangeté des situations, étrangeté des lieux</p> <p>Concurrence : fonction maman, délégation de la fonction</p>

Tableau 13: Synthèse des axes d'analyses corpus entretiens des 3 populations

Matrice des axes d'analyses

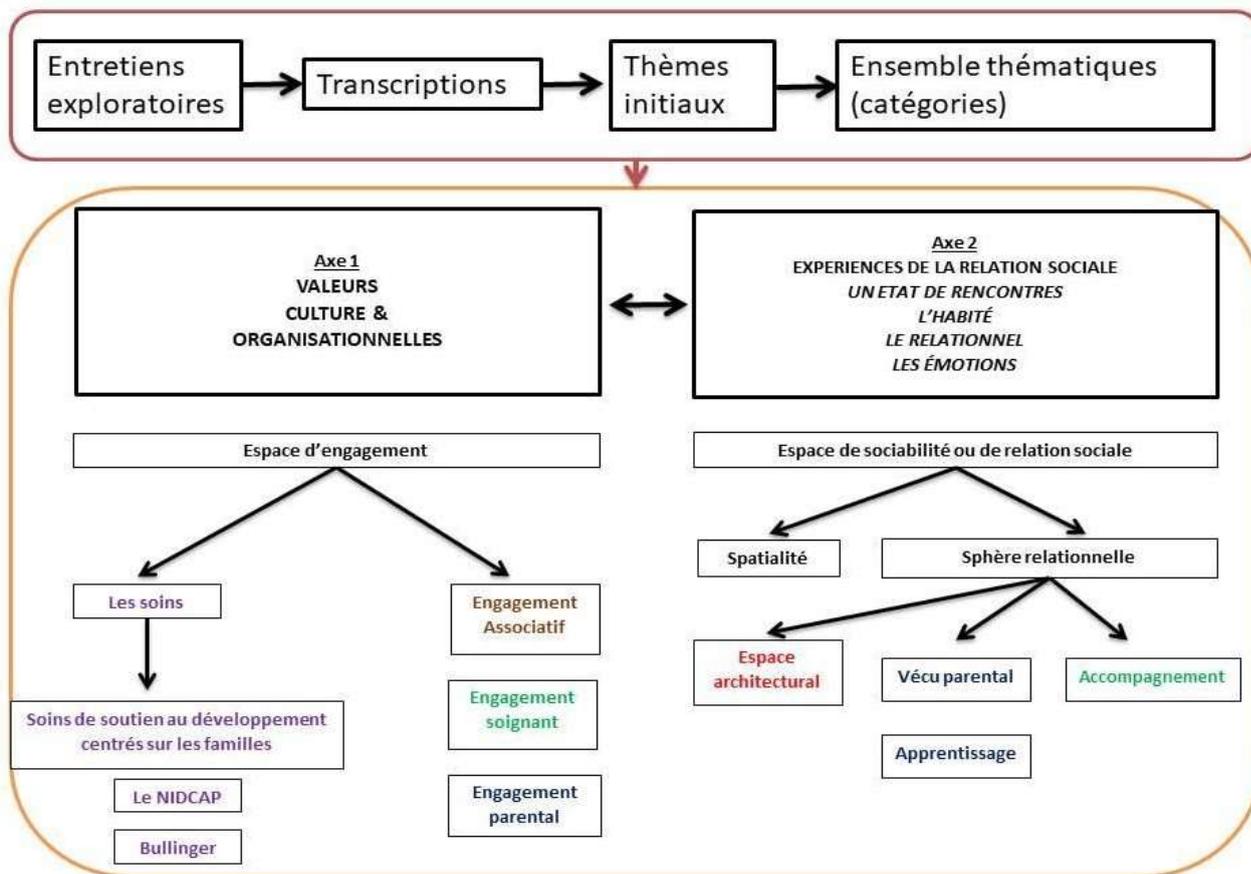


Figure 46: Matrice des axes d'analyse des entretiens des 3 populations

Nous notons deux axes de références. Les deux axes mettent à jour une « homogénéité » relative dans les discours dans le sens où cette matrice (figure 46) reflète l'ensemble des discours toute population confondue. Le premier axe est centré sur la mécanique organisationnelle sous un angle médical et morale et le second axe relève des préoccupations spatiales et relationnelles des trois populations.

Grandes thématiques communes aux populations

Au regard de ses analyse, nous notons que ces groupes ont en commun plusieurs thématiques :

- **SPATIALITÉ :**

Ce thème aborde l'espace architecturale et social, l'agencement mobilier, la présence de la technique, les traces laissées par les autres familles ayant vécu ce même parcours d'hospitalisation ;

- **PRATIQUE :**

Nous abordons avec ce thème les pratiques de soins passées, l'éducation, la communication, les différentes philosophies de soins comme les SDD, les SCF, et le NIDCAP (Limites et désavantages), le partenariat de soins, la relation entre les différentes populations, la protection (règles et protocoles) ;

- **VÉCU PARENTAL :**

Ce thème focalise sur les émotions (vécu traumatique, rupture, maltraitance, séparation), les attitudes des parents (Concurrence, normalité/anormalité, développement, allaitement), la question du retour à la maison et la vulnérabilité dans laquelle se retrouvent les parents ;

- **ACCOMPAGNEMENT :**

Ce thème aborde plusieurs catégories comme le rôle de l'infirmière puéricultrice (collaboration, coordination, entraide, éducation, sensibilisation), la formation, l'organisation personnelle du soignant, l'adaptation au changement ;

- **DEVELOPPEMENT :**

Ce thème regroupe les catégories de la formation des parents mais également des soignants, la dynamique de réflexivité chez les soignants et les parents (dynamique et freins), les freins au développement (résistance aux changements, épuisement des soignants, paternalisme), et ce qui se passe ailleurs à l'étranger en matière de prise en charge de la prématurité;

- **SOCIAL :**

Ce thème focalise sur la politisation de la prématurité, la prématurité dans la société, le « cas de Brest » en termes de pratiques de soin et enfin la question des associations.

Nous allons maintenant nous pencher sur les thématiques abordées par l'analyse Iramuteq et les comparer avec celles que nous venons de développer dans l'analyse de type Bardin.

Ci-après sont présentés les dendrogrammes pour chaque groupe. Ceux-ci sont légendés et mettent à jour les thématiques abordées par chaque population.

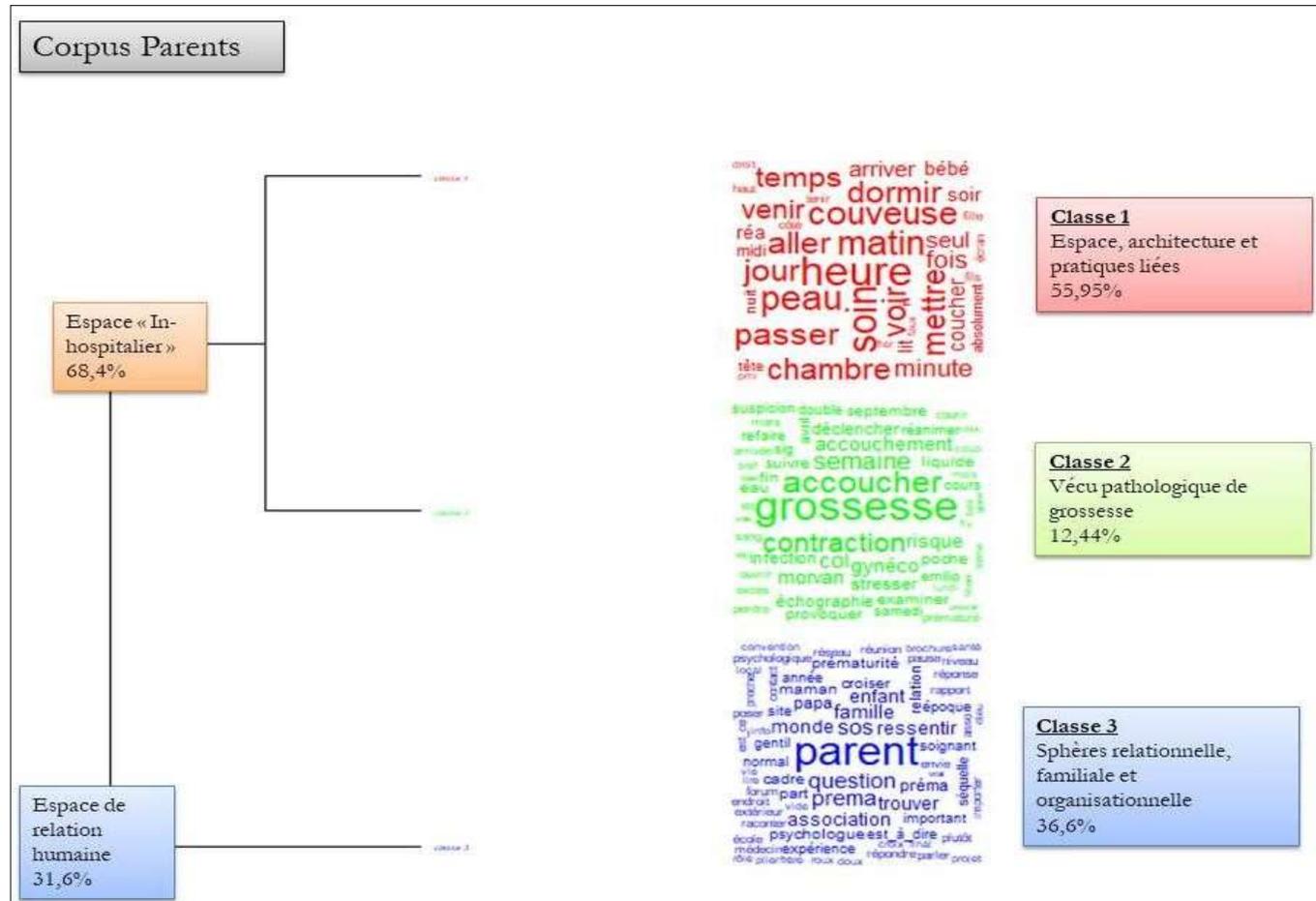


Figure 47: Dendrogramme Parents

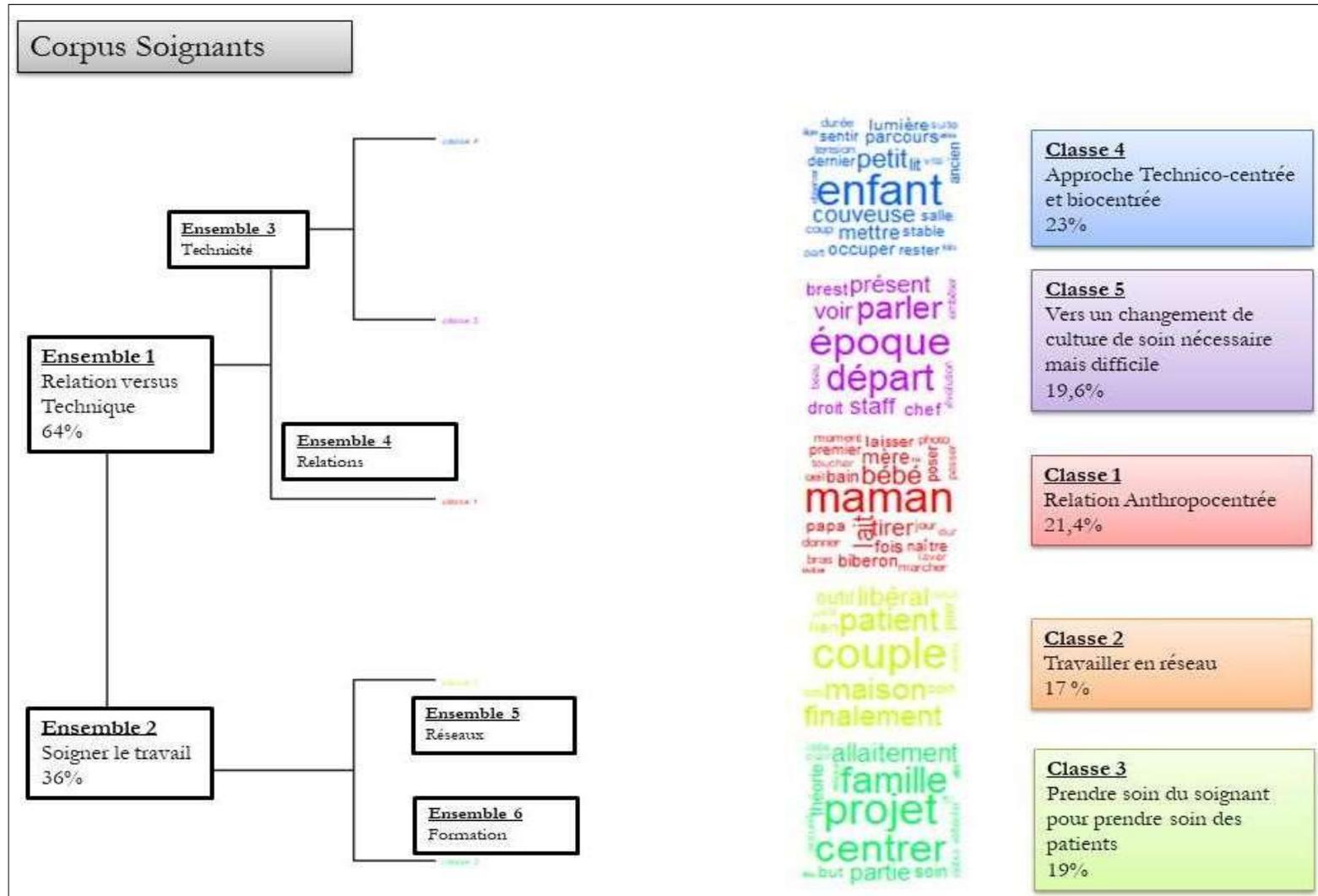


Figure 48: Dendrogramme Soignants

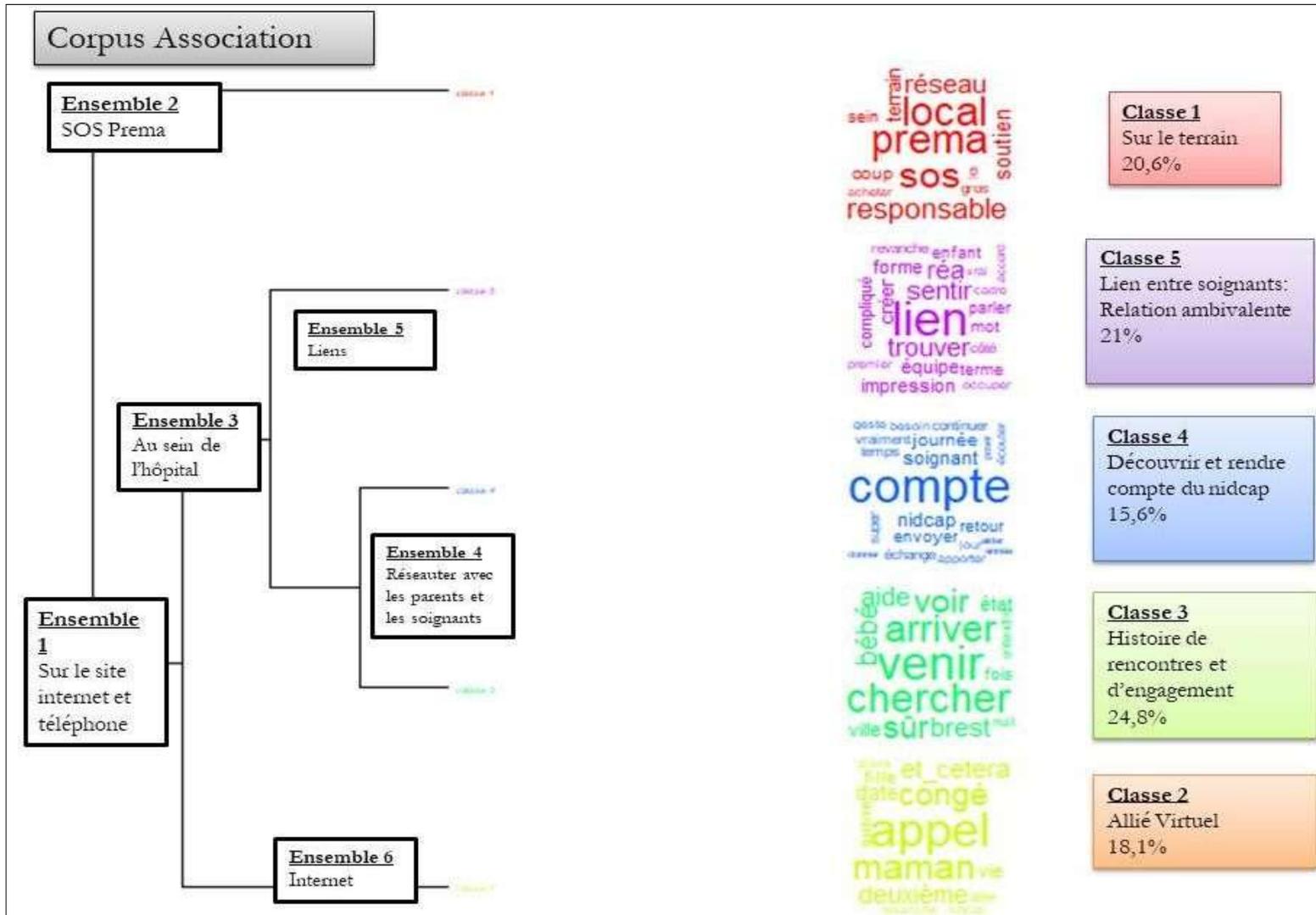


Figure 49: Dendrogramme Association

Nous constatons que les récits s'articulent autour de plusieurs thématiques (Cf. *figures 47 à 49*) :

- La spatialité en termes d'architecture et de pratiques liées ;
- Le vécu d'hospitalisation et le parcours émotionnel (charge affective des parents mais aussi des soignants) ;
- Les relations familiale et organisationnelle (dans les unités de soins entre familles et soignants, familles et familles ou soignants et soignants) ;
- L'accompagnement centré sur les familles ;
- Les cultures de soins passées et présentes ;
- Le travail en pluridisciplinarité ;
- Le bien-être au travail (efforts et récompenses) ;
- Les liens et le travail en réseau ;
- L'engagement des familles, des associations et des soignants ;
- Les échanges virtuels (le recours à Internet et aux autres moyens de communication et d'échange entre familles et associations) ;
- Le déploiement des associations sur le terrain social au plus près des parents et des soignants.

Ces thématiques mises à jour par l'analyse Iramuteq convergent avec celles mises à jour par l'analyse de type Bardin.

Les récits s'articulent autour des valeurs organisationnelles du travail soignant. Des valeurs de care en tant que pratiques matérielles et émotionnelles (Molinier, 2013), de caring en tant que pratiques de soins et d'accompagnement (écoute, disponibilité, juste distance, relation éducative asymétrique)⁷, de nursing (relation de proximité symétrique, espace de dialogue et d'échange de savoirs et d'empowerment en tant que conserver au patient son pouvoir d'agir), de bienveillance aussi.

Les soignants abordent des facteurs importants à leur qualité de vie au travail tels que l'effectif suffisant ou insuffisant dans le service, les interruptions dans le travail par les parents, le manque de soutien de leurs supérieurs, le surinvestissement et le déséquilibre ou l'équilibre entre les efforts consentis et les récompenses perçues, l'autonomie et le contrôle du travail de soignant, les collaborations de l'équipe et avec les médecins, le partage des valeurs du travail sont autant de sous-catégories abordées et importantes pour les soignants dans leur travail auprès des familles.

⁷ Cara et al. (2016) propose la définition suivante de caring : « un engagement conscient et renouvelé d'aider et d'accompagner la Personne à être et à devenir ce qu'elle est. Il consiste à développer des liens de réciprocité avec la Personne afin de favoriser sa santé » (p.25)

Il est mis à jour également que les pratiques relationnelles de soin dépendent de l'environnement de travail. L'inscription de ces pratiques relationnelles dans les interactions soignants-familles, soignants-parents, rend ces pratiques relationnelles fluctuantes. Roch (2008) a mis en relief quatre ordres de facteurs qui expliquent comment le climat organisationnel façonne les pratiques de relation soignante et la satisfaction professionnelle des infirmières. Ces facteurs sont: 1) l'intensité de la charge de travail; 2) l'approche d'équipe et la perception du rôle infirmier ; 3) la perception du supérieur et de l'organisation; 4) certaines caractéristiques propres aux patients/familles et à l'infirmière. Nous retrouvons dans les discours l'ensemble de ces dimensions qui caractérisent l'activité des soignantes dans les unités de néonatalogie.

Il est également mis à jour un lien entre niveau de formation et d'engagement dans les changements organisationnels. Le niveau de formation du soignant affecte son niveau d'implication dans les nouvelles cultures de soin en place. Il est mis à jour aussi que le niveau d'informations et sa qualité affecte l'investissement parental et le bien-être parental dans le sens où si l'information n'est pas cohérente avec les pratiques soignantes, les parents se sentent frustrés et perdus. C'est pourquoi certains soignants notent que « *disposer d'une définition unifiée est indispensable (...) afin d'homogénéiser les représentations individuelles de chaque soignant et ainsi de pouvoir mieux cerner la nature et les limites de sa pratique tant individuellement qu'en équipe.* » (Debout, 2012, p.225), les parents le relèvent également et demandent un discours et des pratiques unifiées tout comme le groupe des associatifs.

ANNEXE C : QUESTIONNAIRE D'EVOCATIONS LIBRES ET TABLEAUX D'ANALYSE

Tableau de synthèse décrivant l'effectif « Parents-Enfants âgés entre 0 et 6 ans ».

Nombre de sujets : 123sujets. Enfants entre 0 et 6 ans en bleu / Enfants entre 7 ans et 26 ans en violet.

Nb E : nombre d'enfant au total ; Nb EP : nombre d'enfant prématurés ; E1/2/3 : Enfant prématuré 1/2/3 (âge) ;

Jx ouTés : Jumeaux ou triplés ou +

ID	Sexe	Âge	Situation matrimoniale	Nb E	Nb EP	E1	E2	E3	Jx ouTés	Situation professionnelle	Niveau d'étude	Situation financière
1	Féminin	32	Marié(e)	2	2	1,5	1,5		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
5	Féminin	29	En couple non marié	1	1	4			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous êtes à l'aise
6	Féminin	27	En couple non marié	1	1	2			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
9	Féminin	34	Marié(e)	4	2	5	3		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
10	Masculin	29	Marié(e)	2	1	5			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
11	Féminin	44	Marié(e)	3	1	5			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Vous êtes à l'aise
14	Féminin	33	Marié(e)	1	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
15	Féminin	38	Divorcé(e) ou séparé(e)	3	3	8	6	4	Non	Actif en congé maladie (de 6 mois à 3 ans)	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
16	Féminin	31	Marié(e)	3	2	5	5		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
19	Féminin	35	Marié(e)	2	2	8	6		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
22	Féminin	37	Marié(e)	4	1	4			Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
23	Féminin	36	Marié(e)	3	1	2			Non	Actif en congé parental	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	C'est juste, il faut faire attention
25	Féminin	40	Marié(e)	3	3	6	0	3	Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va

27	Féminin	39	Marié(e)	2	2	9	6		Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous y arrivez difficilement
28	Féminin	34	En couple non marié	2	1	5			Non	Actif en congé parental	Autre	Ca va
33	Féminin	29	En couple non marié	2	2	5	4		Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	Baccalauréat général	Vous y arrivez difficilement
37	Féminin	32	En couple non marié	2	1	6			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
38	Féminin	52	Célibataire	2	1	0			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
39	Féminin	33	En couple non marié	3	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous êtes à l'aise
41	Féminin	30	Marié(e)	2	1	3			Non	Autre situation (congé longue durée ...)	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
42	Féminin	36	Marié(e)	2	2	10	6		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
43	Féminin	44	En couple non marié	2	2	3	3		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous êtes à l'aise
44	Féminin	33	Marié(e)	4	2	4	4		Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
48	Féminin	36	Marié(e)	2	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
54	Féminin	25	Marié(e)	1	1	3			Non	Autre situation (congé longue durée ...)	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Vous y arrivez difficilement
55	Féminin	31	En couple non marié	5	2	6	3		Non	Actif en congé parental	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
56	Féminin	31	Marié(e)	1	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
59	Féminin	34	Marié(e)	1	1	3			Non	Chômeur (inscrit(e) ou	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Vous ne pouvez pas y arriver

									non à Pôle emploi)		sans faire de dettes	
60	Féminin	29	Marié(e)	3	1			0	Non	Actif en congé parental	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
62	Féminin	42	Marié(e)	1	1	0,4			Non	Actif en congé maternité	Baccalauréat général	Vous êtes à l'aise
64	Féminin	41	Marié(e)	5	3	11	8	4	Non	Autre situation (congé longue durée ...)	Baccalauréat général	Vous y arrivez difficilement
65	Féminin	31	Marié(e)	1	1	0,6			Non	Actif en congé parental	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
74	Féminin	25	En couple non marié	1	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
79	Féminin	33	Marié(e)	1	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
80	Féminin	31	Marié(e)	2	2	2	2		Non	Actif travaillant actuellement	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
82	Féminin	23	Marié(e)	2	2	4	2		Non	Femme au foyer	Aucun	C'est juste, il faut faire attention
83	Féminin	34	Marié(e)	2	2	1	1		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Vous êtes à l'aise
87	Féminin	35	Marié(e)	2	2	1	1		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	C'est juste, il faut faire attention
89	Féminin	35	Divorcé(e) ou séparé(e)	1	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
91	Féminin	27	En couple non marié	2	1	1			Non	Actif en congé parental	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
93	Féminin	32	Marié(e)	2	1	5			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
94	Féminin	39	En couple non marié	2	3				Non	Actif travaillant actuellement	Aucun	C'est juste, il faut faire attention
95	Féminin	27	Marié(e)	2	1	2			Non	Actif en congé maternité	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
96	Féminin	34	En couple non marié	4	2	19	3		Non	Actif en congé maternité	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
98	Féminin	28	Marié(e)	2	2	2	2		Oui	Actif en congé parental	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention

99	Féminin	31	En couple non marié	1	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
101	Féminin	25	En couple non marié	1	1	2			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous êtes à l'aise
105	Féminin	36	Marié(e)	4	2	16	1		Non	Autre situation (congé longue durée ...)	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
106	Féminin	30	En couple non marié	2	1	4			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
107	Féminin	28	En couple non marié	1	1	1			Non	Actif en congé parental	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
108	Féminin	38	En couple non marié	1	1	2			Non	Actif travaillant actuellement	Autre	Ca va
125	Féminin	29	En couple non marié	1	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous y arrivez difficilement
112	Féminin	39	En couple non marié	3	2	1	1		Oui	Actif en congé parental	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
113	Féminin	24	Marié(e)	1	1	0			Non	Actif en congé maladie (de 6 mois à 3 ans)	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	C'est juste, il faut faire attention
115	Féminin	31	Marié(e)	1	2	1			Non	Actif en congé maternité	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Vous êtes à l'aise
118	Féminin	35	Marié(e)	2	2	5	0,5		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
119	Féminin	36	Célibataire	1	1	1,6			Non	Actif en congé de formation	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous y arrivez difficilement
120	Féminin	32	En couple non marié	1	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
121	Féminin	28	Marié(e)	1	1	2			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va

12 2	Féminin	25	En couple non marié	2	1	1			Non	Actif en congé maternité	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
12 4	Féminin	35	Marié(e)	7	2	1	1		Oui	Femme au foyer	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	C'est juste, il faut faire attention
12 6	Féminin	28	Marié(e)	1	1	1			Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
13 0	Féminin	27	En couple non marié	2	2	1	0		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
13 2	Féminin	23	Marié(e)	2	2	1	1		Non	Etudiant(e), élève, en formation ou stage rémunéré	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
13 3	Féminin	23	Célibataire	1	1	1			Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	Autre	Vous y arrivez difficilement
13 9	Féminin	33	Célibataire	1	1	6			Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	Autre	C'est juste, il faut faire attention
14 4	Féminin	26	En couple non marié	1	1	1			Non	Actif en congé parental	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
14 6	Féminin	34	Marié(e)	2	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
14 7	Féminin	32	En couple non marié	2	1	1			Non	Autre situation (congé longue durée ...)	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
14 8	Féminin	28	En couple non marié	2	2	2	2		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
15 2	Féminin	31	En couple non marié	2	1	6			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
15 4	Masculin	30	Marié(e)	2	2	2	1		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
15 5	Féminin	26	En couple non marié	2	1	2			Non	Actif en congé parental	Aucun	Ca va
15 8	Féminin	41	Marié(e)	5	2	3	0		Oui	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation)	Vous êtes à l'aise

											paramédicale ou sociale)	
159	Féminin	33	En couple non marié	1	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Vous êtes à l'aise
160	Féminin	37	En couple non marié	2	2	8	1		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
161	Féminin	28	En couple non marié	1	1	4			Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	Baccalauréat général	Ca va
163	Féminin	31	En couple non marié	2	1	5			Non	Actif en congé maladie (de 6 mois à 3 ans)	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
165	Féminin	32	En couple non marié	1	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
167	Féminin	28	En couple non marié	2	2	2	2		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
169	Féminin	38	En couple non marié	3	1	12	7	2	Non	Actif en congé parental	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	C'est juste, il faut faire attention
170	Féminin	22	En couple non marié	1	1	0			Non	Etudiant(e), élève, en formation ou stage rémunéré	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous êtes à l'aise
173	Féminin	30	Marié(e)	1	1	2			Non	Inactif avec pension d'invalidité	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
175	Féminin	29	En couple non marié	2	2	1	1		Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
177	Féminin	30	En couple non marié	1	1	0			Non	Actif en congé maternité	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
178	Féminin	30	En couple non marié	1	1	5			Non	Actif en congé maternité	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
181	Féminin	33	Marié(e)	1	1	4			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
183	Féminin	34	En couple non marié	1	1	4			Non	Actif en congé maternité	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
184	Féminin	29	En couple non marié	3	2	0	0		Oui	Actif en congé maternité	Brevet de technicien, BP (Brevet Professionnel)	Ca va

											, BEI, BEC, BEA	
186	Féminin	42	En couple non marié	1	1	5,5			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
187	Féminin	30	Marié(e)	1	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
188	Masculin	40	En couple non marié	1	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Vous êtes à l'aise
191	Féminin	28	En couple non marié	3	2	3	3		Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Vous y arrivez difficilement
192	Féminin	37	En couple non marié	2	1	2			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
194	Féminin	38	Marié(e)	2	1	6			Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	Ca va
196	Féminin	36	Marié(e)	2	1	2			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
199	Féminin	38	Marié(e)	4	1	2			Non	Actif en congé parental	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
200	Féminin	35	Marié(e)	1	1	2			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
202	Féminin	29	En couple non marié	2	1	6			Non	Actif travaillant actuellement	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
203	Féminin	32	En couple non marié	3	3	4	3	1	Non	Femme au foyer	Baccalauréat général	Ca va
204	Féminin	33	En couple non marié	1	1	2			Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
205	Féminin	29	En couple non marié	1	1	2			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
208	Féminin	38	En couple non marié	4	1	2			Non	Actif en congé parental	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
209	Féminin	29	Marié(e)	2	2	4	4		Oui	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous y arrivez difficilement
210	Féminin	30	Célibataire	1	1	6			Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	Ca va
211	Féminin	33	En couple non marié	2	1	0			Non	Actif en congé maternité	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
216	Féminin	24	En couple non marié	1	1	0			Non	Actif en congé maternité	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	C'est juste, il faut faire attention
217	Féminin	34	Marié(e)	2	2	4	1		Non	Actif en congé parental	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
218	Féminin	36	En couple non marié	1	1	4			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST,	Vous êtes à l'aise

											DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	
224	Féminin	35	Célibataire	1	1	1			Non	Actif en congé parental	Autre	Vous êtes à l'aise
225	Féminin	41	Marié(e)	1	1				Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
226	Féminin	28	Marié(e)	3	1	3,5			Non	Actif en congé maternité	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Vous êtes à l'aise
227	Féminin	20	En couple non marié	1	1	2			Non	Femme au foyer	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	C'est juste, il faut faire attention
229	Féminin	28	En couple non marié	1	1	1,5			Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous y arrivez difficilement
233	Féminin	30	En couple non marié	2	1	1			Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
234	Féminin	31	Marié(e)	2	1	4			Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
235	Féminin	24	En couple non marié	2	1	3			Non	Femme au foyer	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
236	Féminin	37	En couple non marié	1	1	1,5			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous êtes à l'aise
238	Féminin	29	En couple non marié	2	2	2	2		Non	Actif en congé maternité	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
239	Féminin	34	En couple non marié	2	1	2			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
240	Féminin	29	En couple non marié	1	1				Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
241	Féminin	41	Marié(e)	3	2	0	4		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
242	Féminin	41	Marié(e)	2	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
243	Féminin	35	Marié(e)	2	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
246	Masculin	33	Marié(e)	2	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	C'est juste, il faut faire attention

248	Féminin	27	En couple non marié	2	2	3	0		Non	Actif en congé maternité	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
250	Féminin	29	Marié(e)	1	1	3			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
251	Féminin	33	Marié(e)	2	2	0 (mort)	4		Non	Actif travaillant actuellement	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	C'est juste, il faut faire attention

120 sujets dont 3 hommes

5 sujets non pris en compte, les 3 hommes (188, 154, 10) et 2 femmes (240, 177)

Sujet 177 n'a pas mis de réponse sur la mort liée à la prématurité

Sujet 240 a oublié de renseigner l'âge de l'enfant prématuré

115 sujets pris en compte

Description de l'effectif de femmes ayant des enfants nés prématurément âgés entre 7 ans et 26 et fréquentant le forum de SOS Préma.

115 Femmes

Moyenne d'âge : 32

Moyenne d'enfants par femme : 2

Moyenne d'enfants nés prématurément : entre 1 et 3 enfants

Âge actuel des enfants nés prématurément :

0 an	13 + 1 (0,4 mois) +1 (0,6 mois) +1 (0,5 mois)
1 an	36 + 4 (1,5 mois) +1 (1,6 mois)
2 ans	29
3 ans	24 + 1 (3,5 mois)
4 ans	20
5 ans	11 + 1 (5,5 mois)
6 ans	12

62 travaillent, 9 sont chômeurs, 3 actif en congé maladie, 5 en congé longue durée, 12 en congé maternité, 16 en congé parental, 5 femmes au foyer, 1 Inactif avec pension d'invalidité, 2 Etudiant(e), élève, en formation ou stage rémunéré

Actif travaillant	62
Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	9
Actif en congé maladie (de 6 mois à 3 ans)	3
Autre situation (congé longue durée ...)	5
Actif en congé maternité	12
Actif en congé parental	16
Femme au foyer	5
Inactif avec pension d'invalidité	1
Etudiant(e), élève, en formation ou stage rémunéré	2

35 ont un niveau d'étude de 2° ou 3° cycle universitaire, grande école ; 13 ont le baccalauréat général, 44 ont un BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale

ou sociale), 20 a un niveau CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS, 1 a un niveau de Brevet de technicien, BP (Brevet Professionnel), BEI, BEC, BEA, 2 est sans diplôme.

2° ou 3° cycle universitaire	35
Baccalauréat général	13
BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	44
CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	20
Brevet de technicien, BP (Brevet Professionnel), BEI, BEC, BEA	1
Aucun diplôme	2

57 disent que « ça va » financièrement, 15 sont à l'aise financièrement, 35 disent que c'est juste financièrement, il faut faire attention, 7 y arrivent difficilement, 1 n'y arrive pas sans faire de dettes.

Ça va	57
Vous êtes à l'aise	15
C'est juste, il faut faire attention	35
Vous y arrivez difficilement	7
Vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes	1

Tableau de synthèse décrivant l'effectif « Parents-Enfants âgés de 7 à 26 ans »

Nombre de sujets : 26 sujets. Enfants entre 0 et 6 ans en bleu / Enfants entre 7 ans et 26 ans en violet.

Nb E : nombre d'enfant au total ; Nb EP : nombre d'enfant prématurés ; E1/2/3 : Enfant prématuré 1/2/3 (âge) ;

Jx ouTés : Jumeaux ou triplés ou +

ID	Sexe	Âge	Situation matrimoniale	Nb E	Nb EP	E1	E2	E3	Jx ouTés	situation professionnelle	Niveau d'étude	Situation financière
7	Féminin	46	Marié(e)	2	1	10			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Vous êtes à l'aise
13	Féminin	40	Marié(e)	1	1	9			Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
15	Féminin	38	Divorcé(e) ou séparé(e)	3	3	8	6	4	Non	Actif en congé maladie (de 6 mois à 3 ans)	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
19	Féminin	35	Marié(e)	2	2	8	6		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
20	Féminin	40	En couple non marié	3	3	9	9	9	Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
24	Féminin	49	Divorcé(e) ou séparé(e)	2	2	23	20		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	C'est juste, il faut faire attention
26	Féminin	39	Marié(e)	2	2	14	7		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
27	Féminin	39	Marié(e)	2	2	9	6		Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Vous y arrivez difficilement
30	Féminin	37	Marié(e)	3	1	12			Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
42	Féminin	36	Marié(e)	2	2	10	6		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
45	Féminin	50	Marié(e)	3	3	14	11	11	Non	Actif en congé de formation	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
50	Féminin	38	En couple non marié	2	2	8	8		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	C'est juste, il faut faire attention
53	Féminin	27	En couple non marié	1	1	9			Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
64	Féminin	41	Marié(e)	5	3	11	8	4	Non	Autre situation (congé longue durée ...)	Baccalauréat général	Vous y arrivez difficilement
68	Féminin	31	En couple non marié	1	1	7			Non	Autre situation (congé longue durée)	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	C'est juste, il faut faire attention

72	Féminin	23	En couple non marié	1	1	9			Non	Actif en congé maternité	Baccalauréat général	C'est juste, il faut faire attention
88	Féminin	27	Marié(e)	2	1	7			Non	Actif en congé parental	Baccalauréat général	Ca va
96	Féminin	34	En couple non marié	4	2	19	3		Non	Actif en congé maternité	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
105	Féminin	36	Marié(e)	4	2	16	1		Non	Autre situation (congé longue durée ...)	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
140	Féminin	50	Marié(e)	4	1	14			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
157	Masculin	32	En couple non marié	2	2	26	26		Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Vous êtes à l'aise
160	Féminin	37	En couple non marié	2	2	8	1		Non	Actif travaillant actuellement	BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	Ca va
169	Féminin	38	En couple non marié	3	1	12	7	2	Non	Actif en congé parental	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	C'est juste, il faut faire attention
174	Féminin	36	En couple non marié	1	1	12			Non	Actif travaillant actuellement	Baccalauréat général	<i>Vous y arrivez difficilement</i>
198	Féminin	42	Marié(e)	1	1	7			Non	Actif travaillant actuellement	2° ou 3° cycle universitaire, grande école	Ca va
206	Féminin	40	Divorcé(e) ou séparé(e)	2	1	18			Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	Brevet de technicien, BP (Brevet Professionnel), BEI, BEC, BEA	C'est juste, il faut faire attention
212	Féminin	41	Refuse de répondre	4	4	19	16	11	Non	Femme au foyer	CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	Ca va
228	Féminin	21	Célibataire	1	1	8			Non	Femme au foyer	Aucun	<u>Vous êtes à l'aise</u>
254	Féminin	31	Divorcé(e) ou séparé(e)	3	1	7			Non	Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	Baccalauréat général	Ca va

29 sujets dont 1 homme

3 sujets écartés : Sujet 212 a oublié l'âge d'un enfant, Sujet 169 a trois enfants, a mis les âges des trois enfants mais nous ne pouvons pas savoir l'âge de l'enfant prématuré, Sujet 157 est le sujet masculin

26 sujets pris en compte

Description de l'effectif de femmes ayant des enfants nés prématurément âgés entre 7 ans et 26 et fréquentant le forum de SOS Préma.

26 Femmes

Moyenne d'âge : 37 ans

Moyenne d'enfants par femme : 2,3

Moyenne enfants nés prématurément : entre 1 et 3 enfants prématurés

Âge actuel des enfants nés prématurément :

7 ans	5 enfants
8 ans	7 enfants
9 ans	7 enfants
10 ans	2 enfants
11 ans	3 enfants
12 ans	2 enfants
14 ans	3 enfants
16 ans	1 enfant
18 ans	1 enfant
19 ans	1 enfant
20 ans	1 enfant
23 ans	1 enfant

14 travaillent, 3 sont chômeurs, 1 en congé de formation, 1 actif en congé maladie, 3 en congé longue durée, 2 en congé maternité, 1 en congé parental, 1 femme au foyer.

Actif travaillant	14
Chômeur (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)	3
Actif en congé maladie (de 6 mois à 3 ans)	1
Autre situation (congé longue durée ...)	3
Actif en congé maternité	2
Actif en congé parental	1
Femme au foyer	1
Inactif avec pension d'invalidité	0
Etudiant(e), élève, en formation ou stage rémunéré	0

6 ont un niveau d'étude de 2° ou 3° cycle universitaire, grande école ; 9 ont le baccalauréat général, 8 ont un BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale), 1 a un niveau CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS, 1 a un niveau de Brevet de technicien, BP (Brevet Professionnel), BEI, BEC, BEA, 1 est sans diplôme.

2° ou 3° cycle universitaire	6
Baccalauréat général	9
BTS, DUT, DEST, DEUG (y compris formation paramédicale ou sociale)	8
CAP, BEP, BEPC, brevet élémentaire, BEPS	1
Brevet de technicien, BP (Brevet Professionnel), BEI, BEC, BEA	1
Aucun diplôme	1

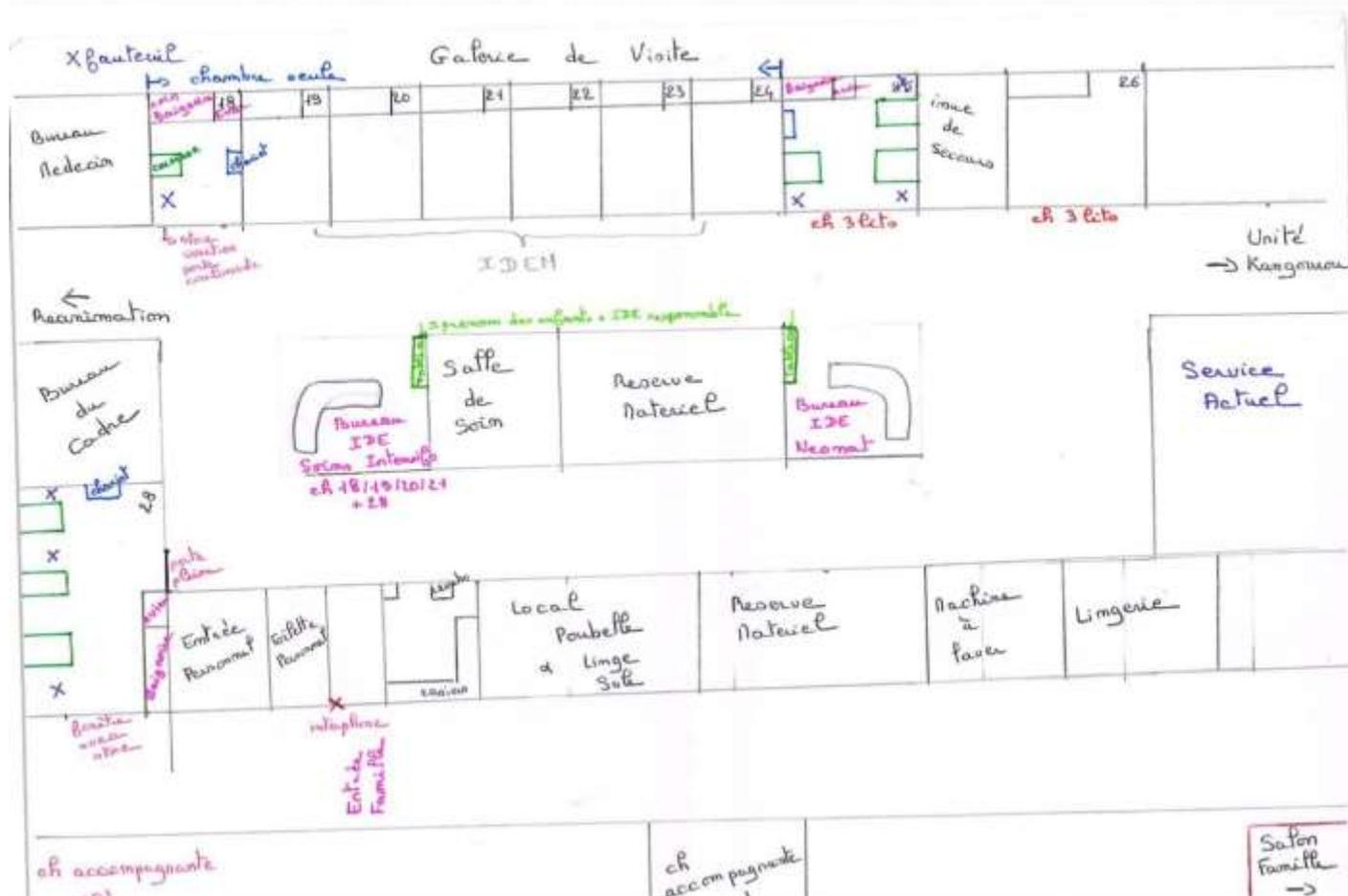
11 disent que « ça va » financièrement, 2 sont à l'aise financièrement, 10 disent que c'est juste financièrement, il faut faire attention, 3 y arrivent difficilement.

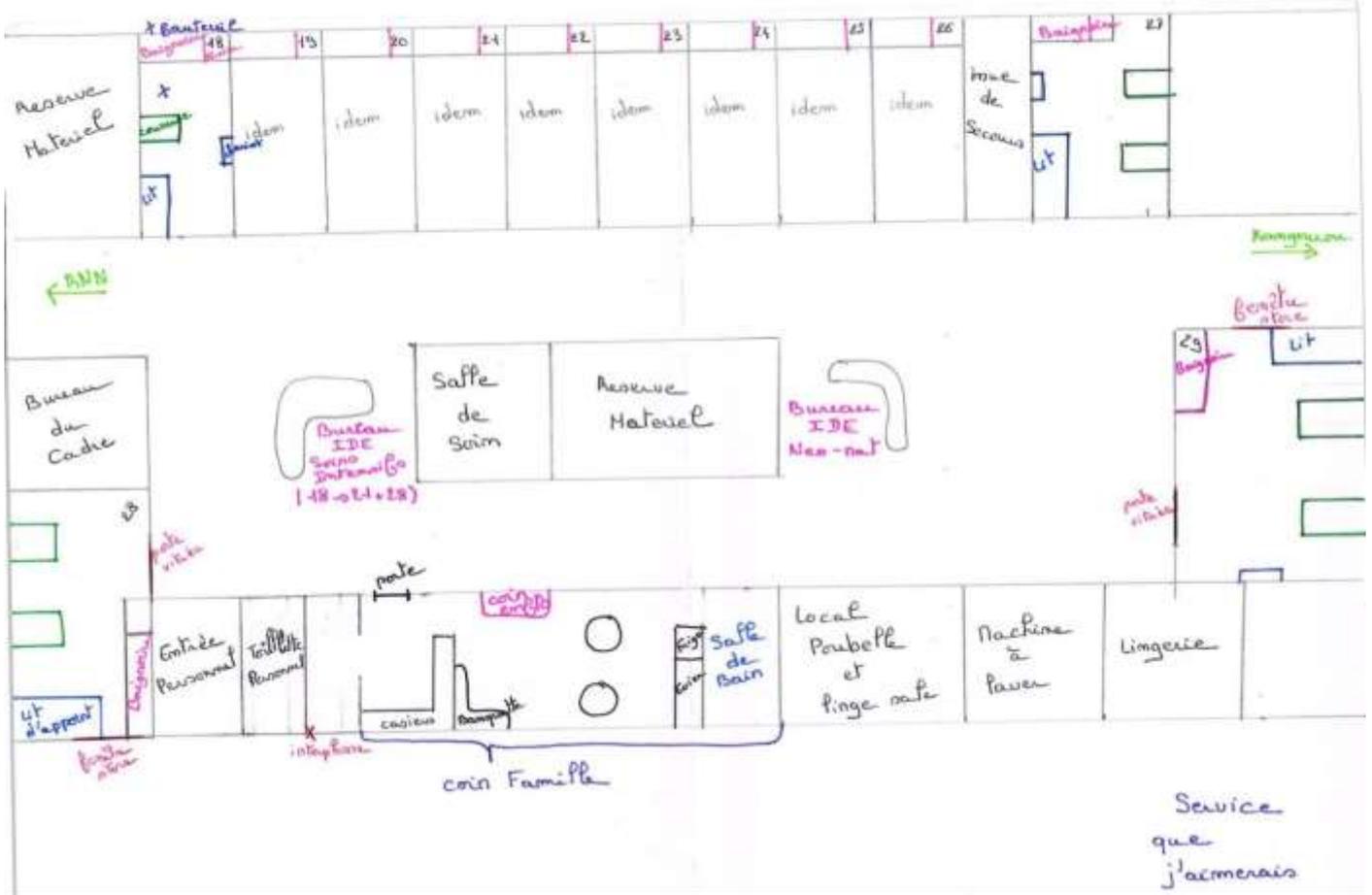
Ça va	11
Vous êtes à l'aise	2
C'est juste, il faut faire attention	10
Vous y arrivez difficilement	3
Vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes	0

ANNEXE D : LES CARTES MENTALES

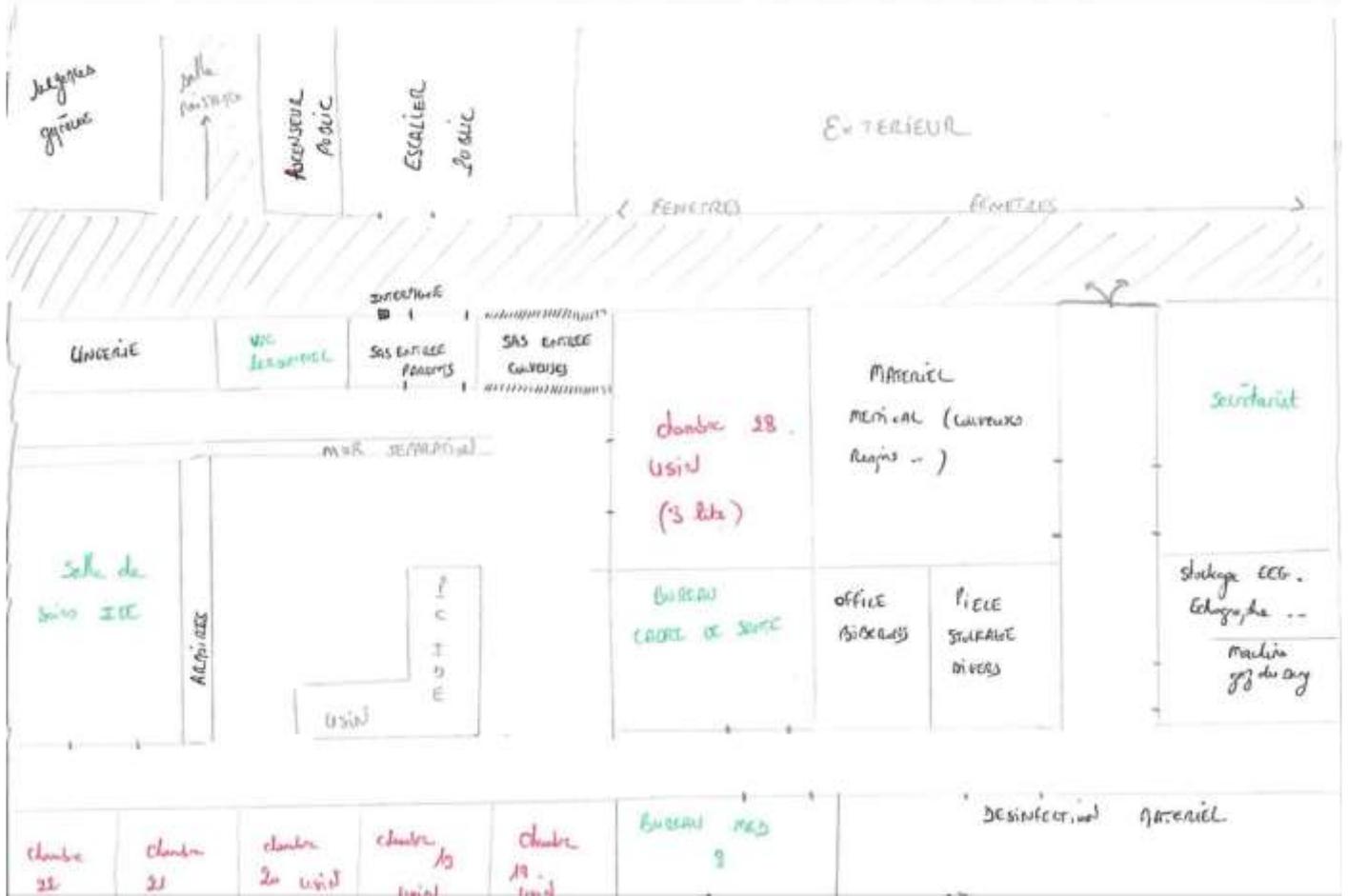
Annexe D.1) Cartes mentales Soignants et parents

a) Cartes mentales des soignants du Mans



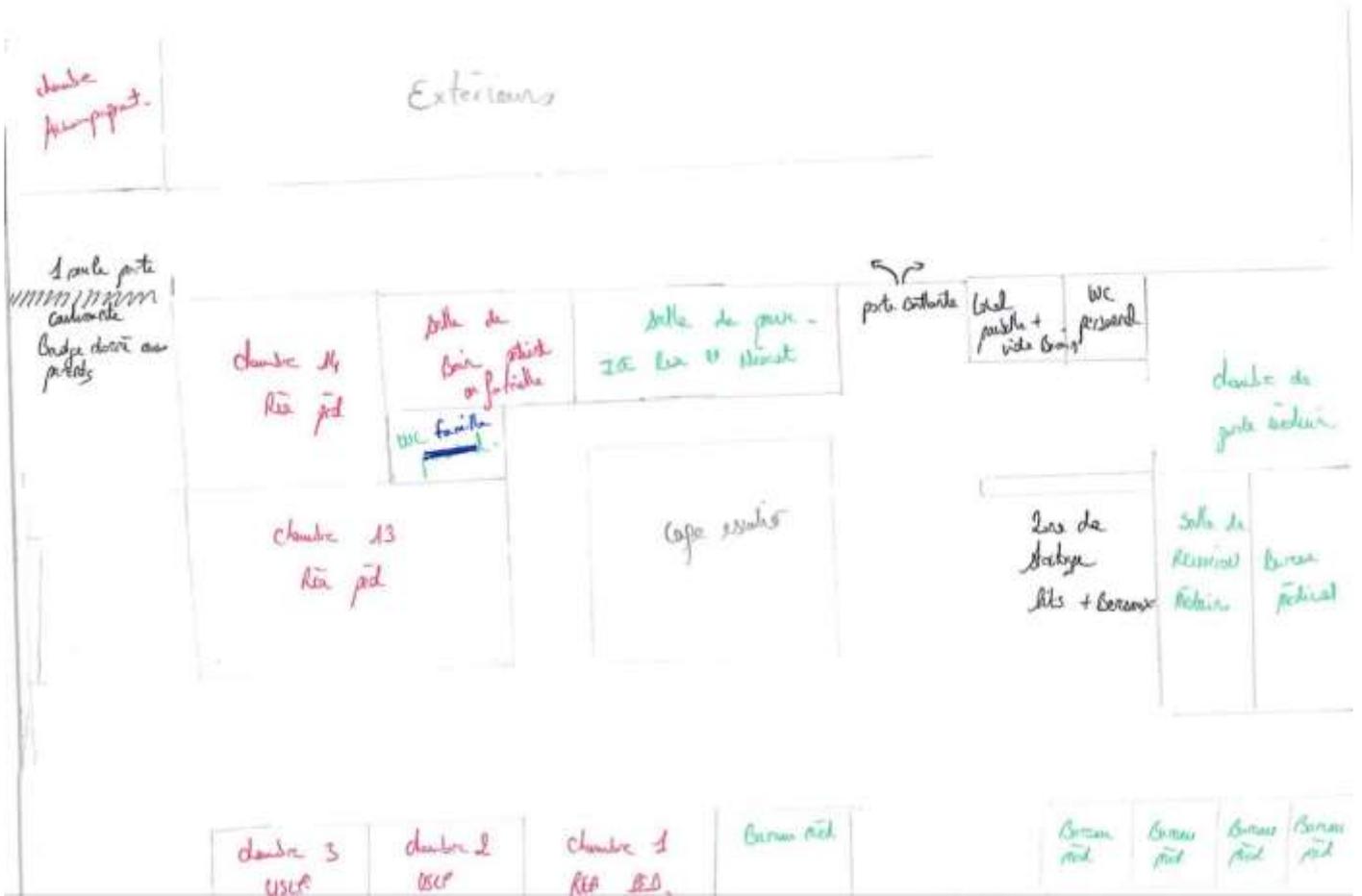


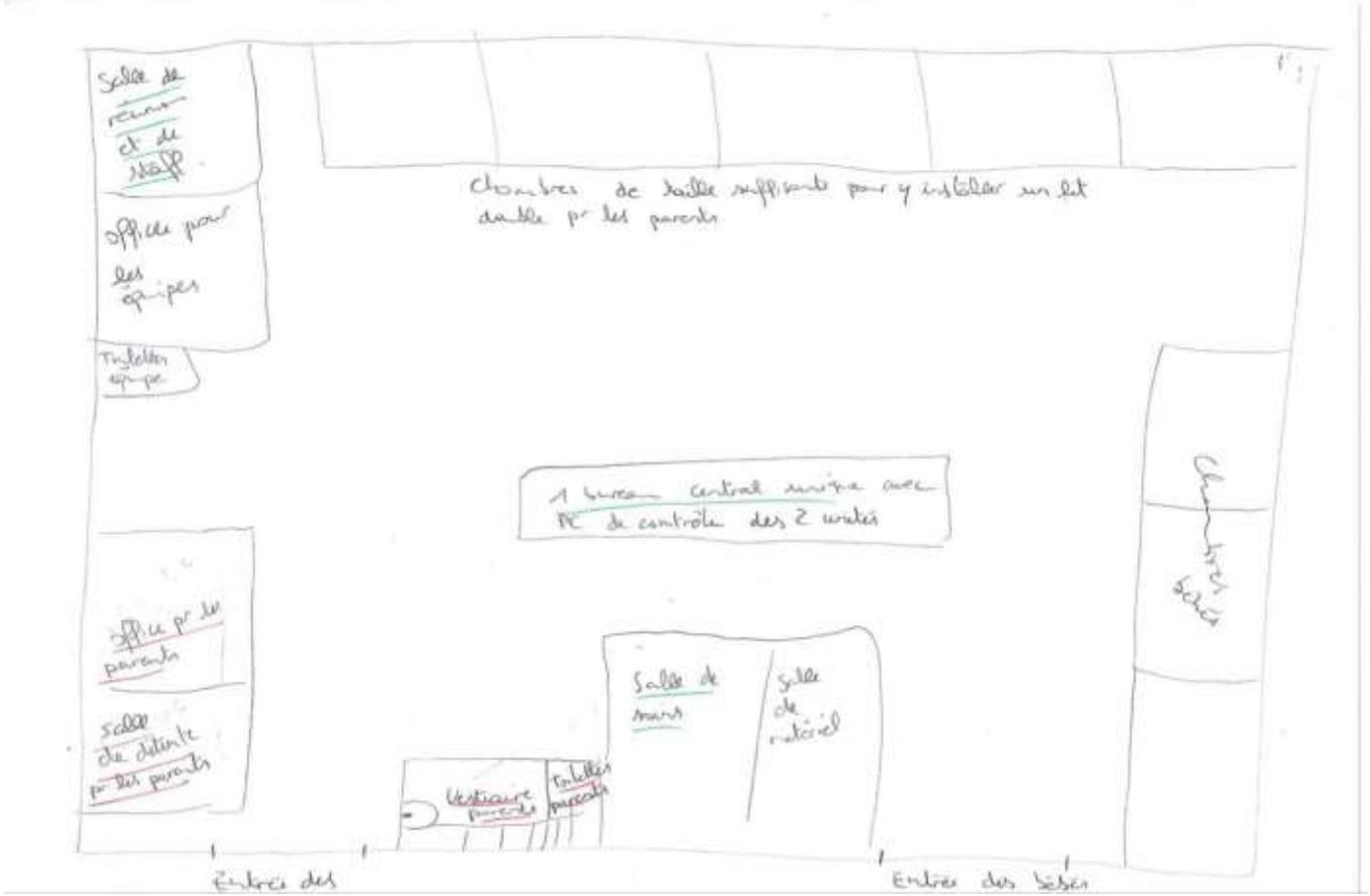


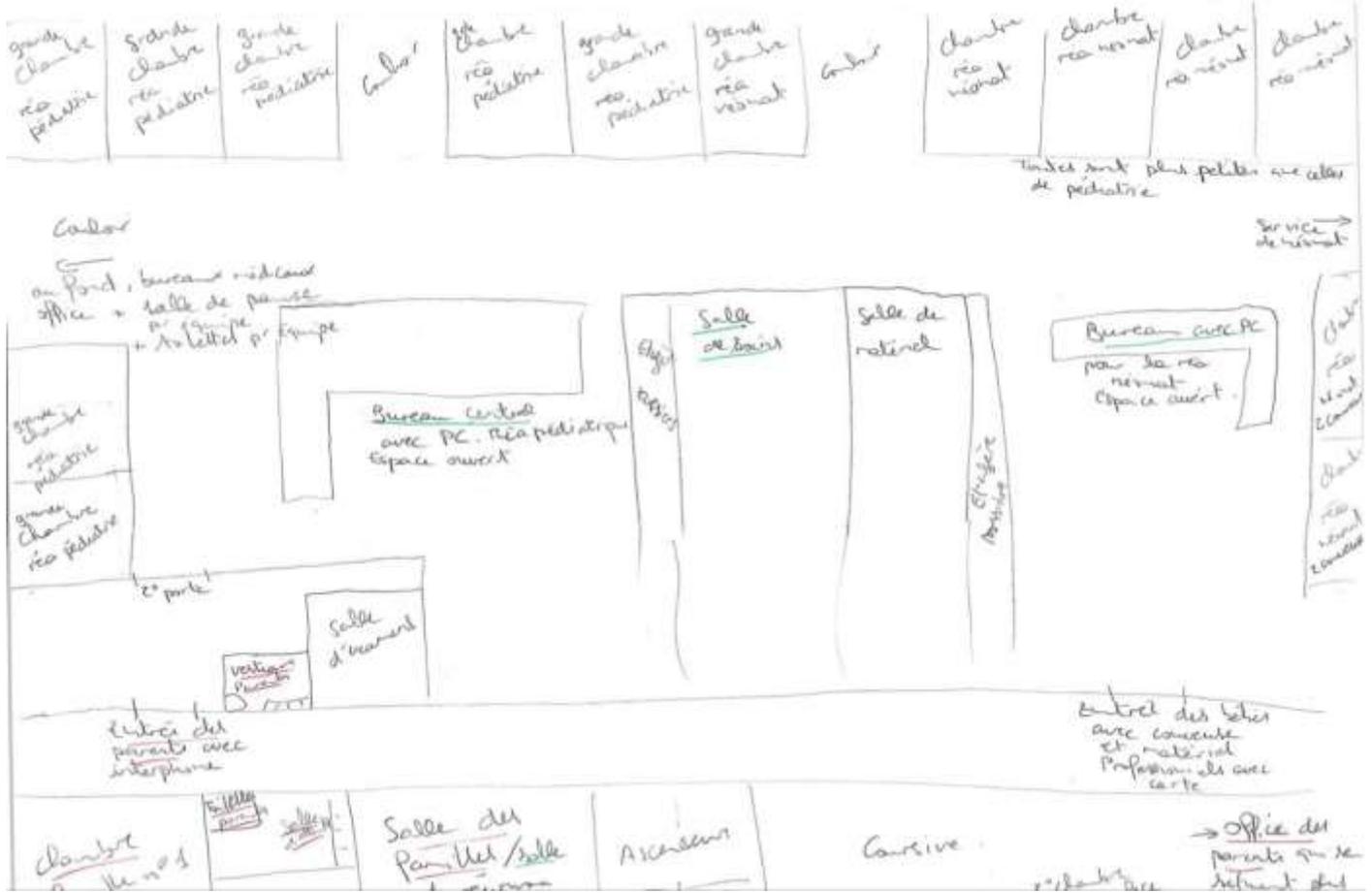




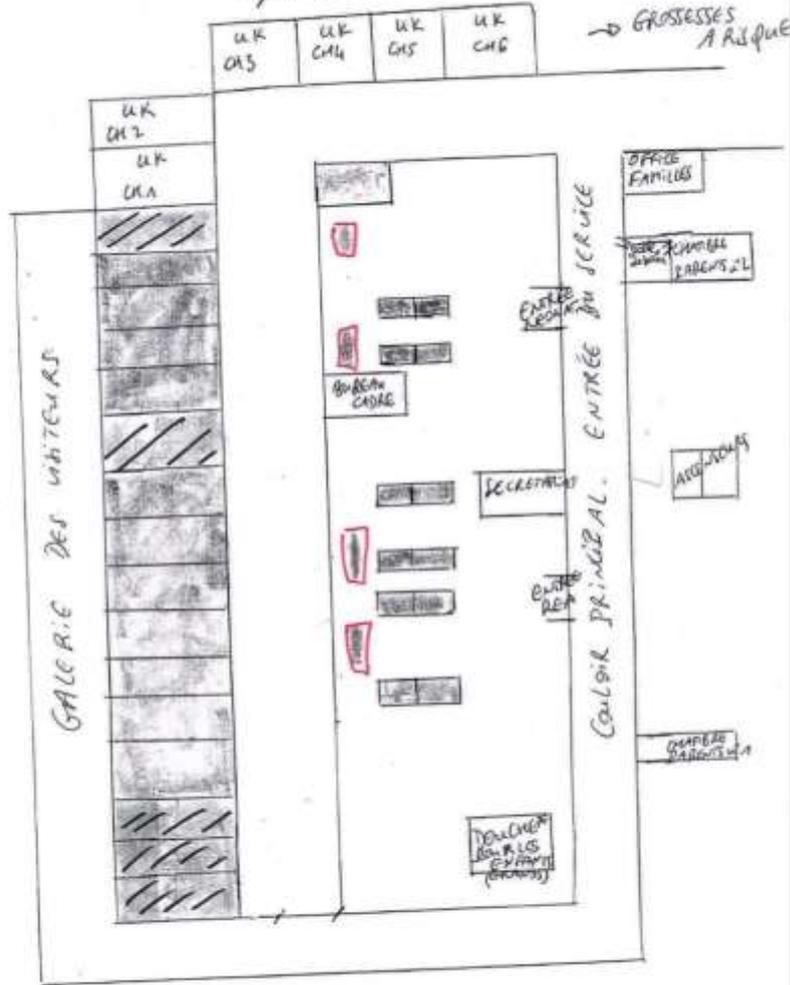








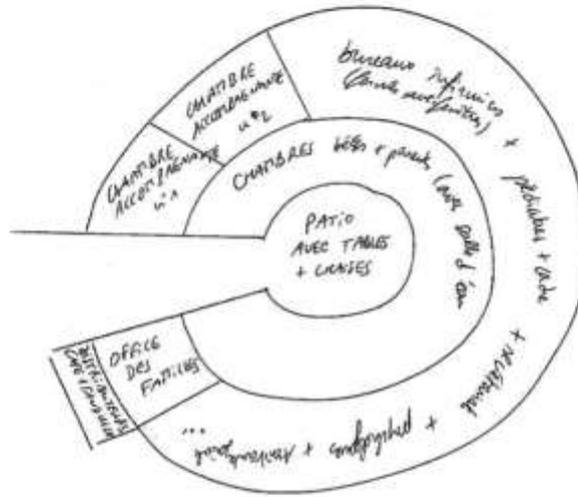
1er Schem. SERVICE ACTUEL.
(par étage)



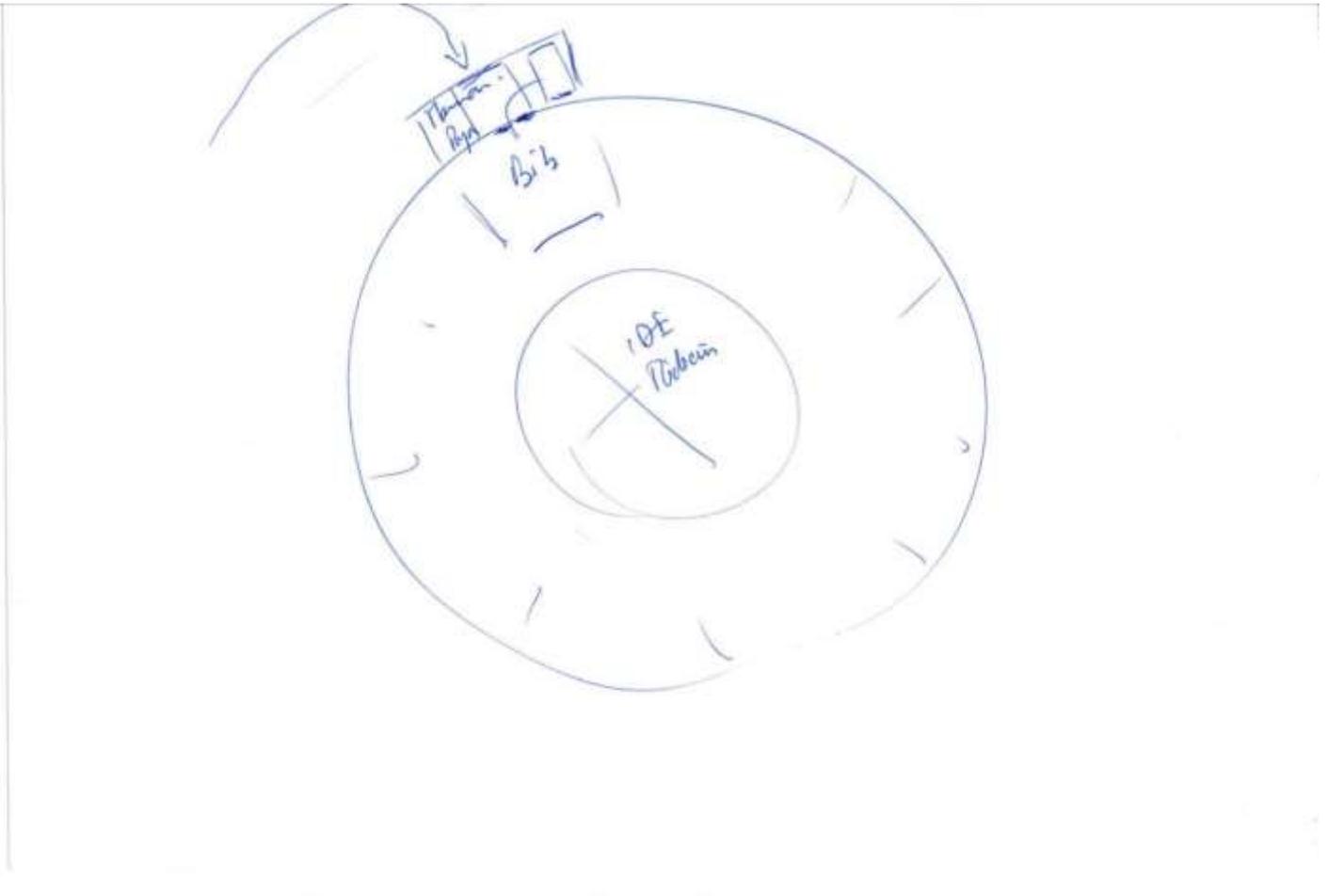
LEGENDE
 chambre parents
 chambre enfants
 chambre jeune
 chambre rangée

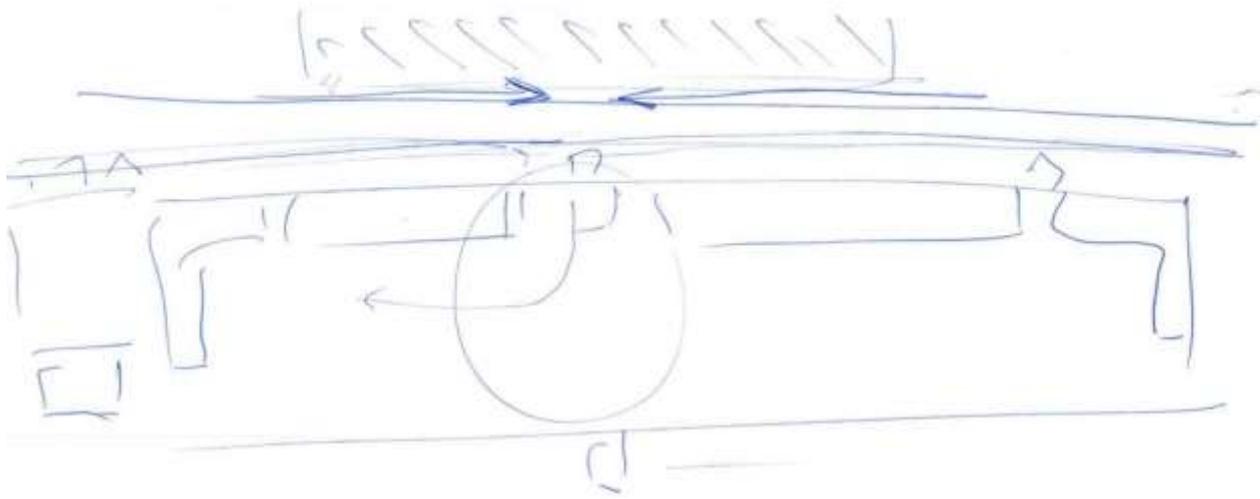
CHAMBRES ENFANTS
 + BRICOLAGE UTILISEE PAR PARENTS ACCOMPAGNANTS
 Étant donné le risque. Arrivés sans...

SERVICE IDEAL
2ème SCHAETA

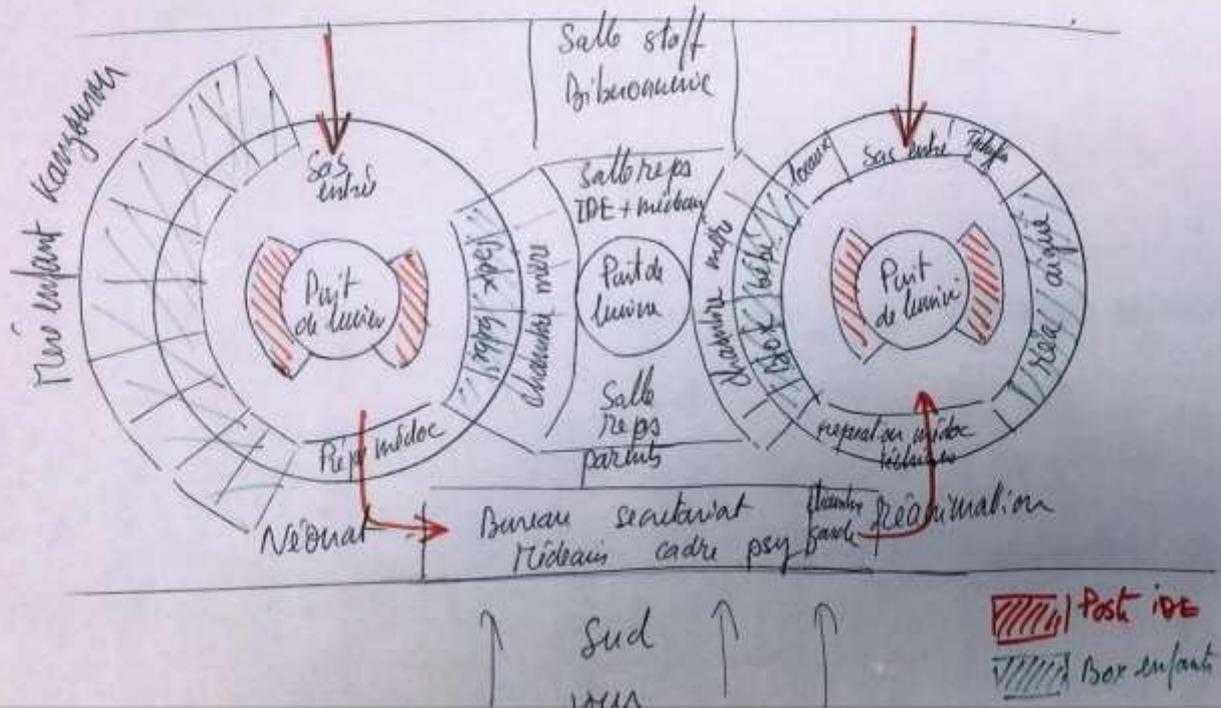


(Christelle LE TERTRE, Antenne sociale)





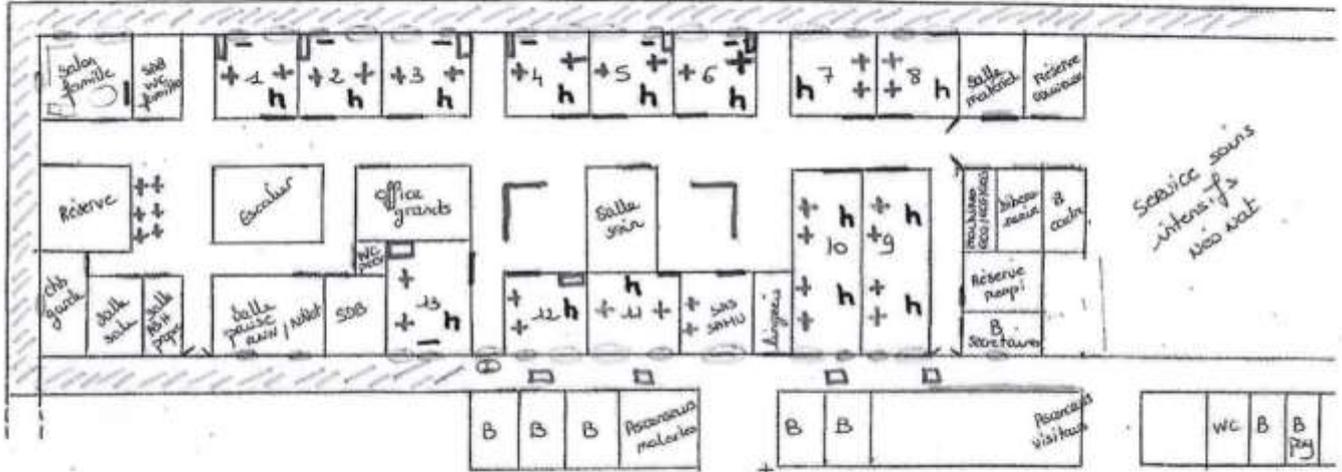
Bloc accouchement



Yves Queranger

SERVICE IDEAL

Signant 1
Tableau Excel



Service sous
intensif
Néo nat

- biblio de jeux enfants
- fenêtre avec store vénitien
- ≡ galerie de visite vitrée +++
- porte coulissante
- porte
- porte avec accès badge
- B bureaux médecin
- NC+lavabo
- baignoire bébé
- + couveuse
- + lit
- De 1 à 13: chambres avec accès galerie sécurisé
- 6 à 11: chambres néo nat
- Ⓢ interphone
- h fauteuil parents
- ┌ bureau DDE
- sas smu = entrée du service pour personnel
- 2° espace en dehors du service
- ↳ vers salle famille ou bureau
- salon des familles équipe de jouets, TV, table, frigo, micro-ondes, salon

Soignant 2 sur 3

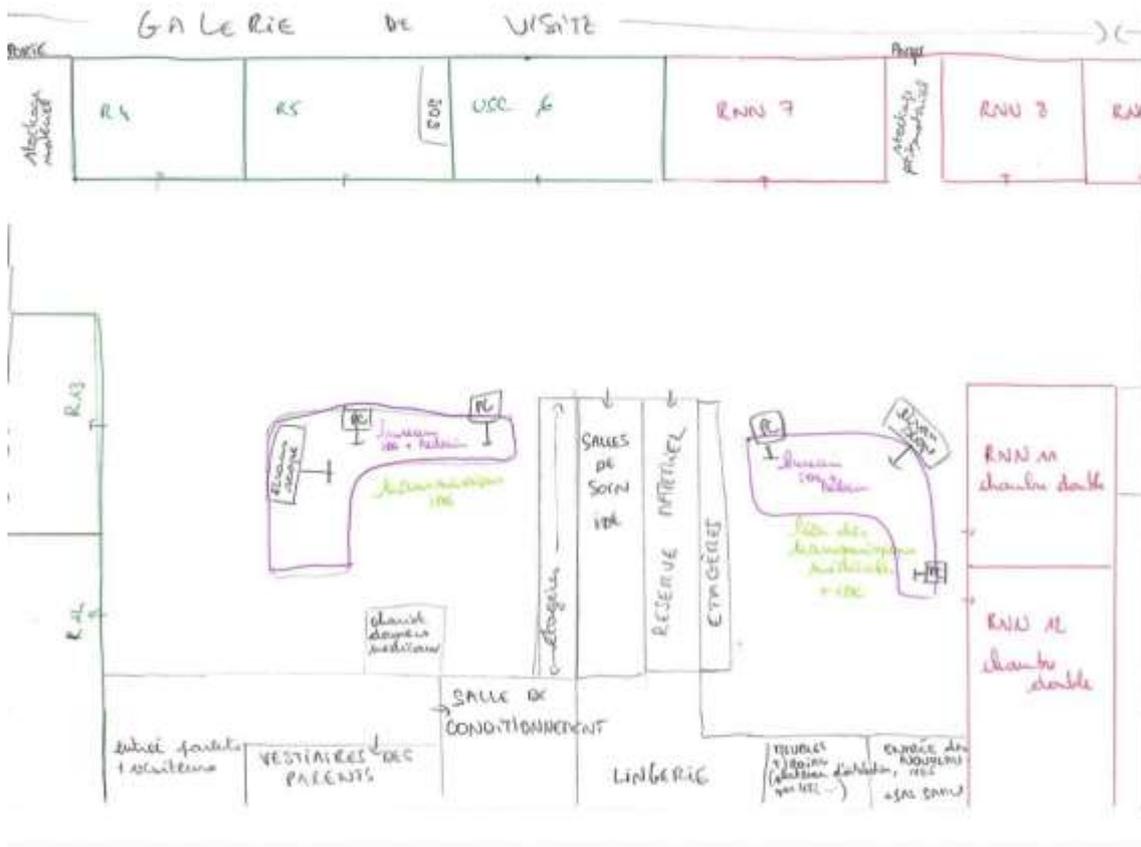
le schéma : service actuel

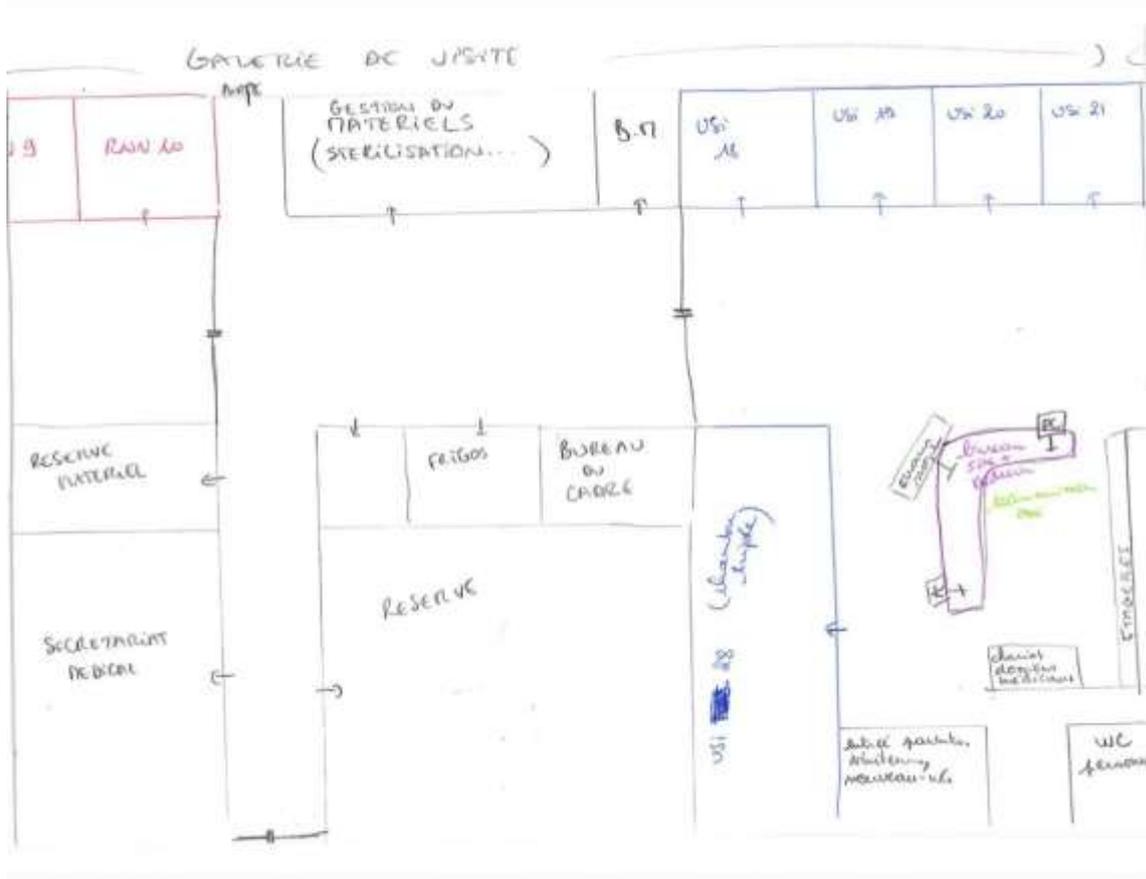
 Mme
Barat

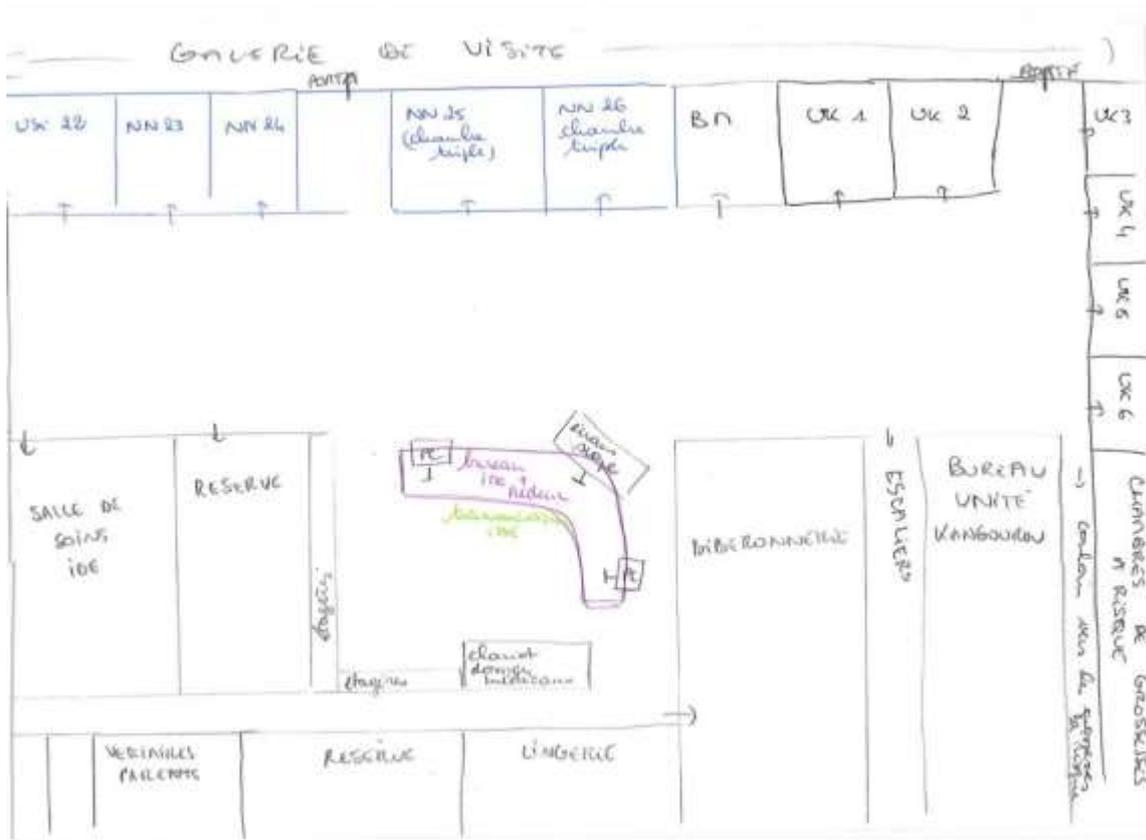
légendes

- B.N. = bureau de médecin
- $\frac{1}{|}$ porte battante coupe-feu (ouverte la plupart du temps)
- chambre de soins pédiatrique ou USC
- chambre de soins néonatale
- chambre de soins intensif ou néonatalogie
(USI) (NN)
- chambre de l'unité kangourou
- 7 soins d'entrée dans le péris

Non mises sur le schéma car en dehors du service,
2 chambres pour parents accompagnants







Service actuel

Chambre accompagnée n° 1	toilette parents	bu pays
--------------------------------	---------------------	------------

En rouge : Réa néonatale

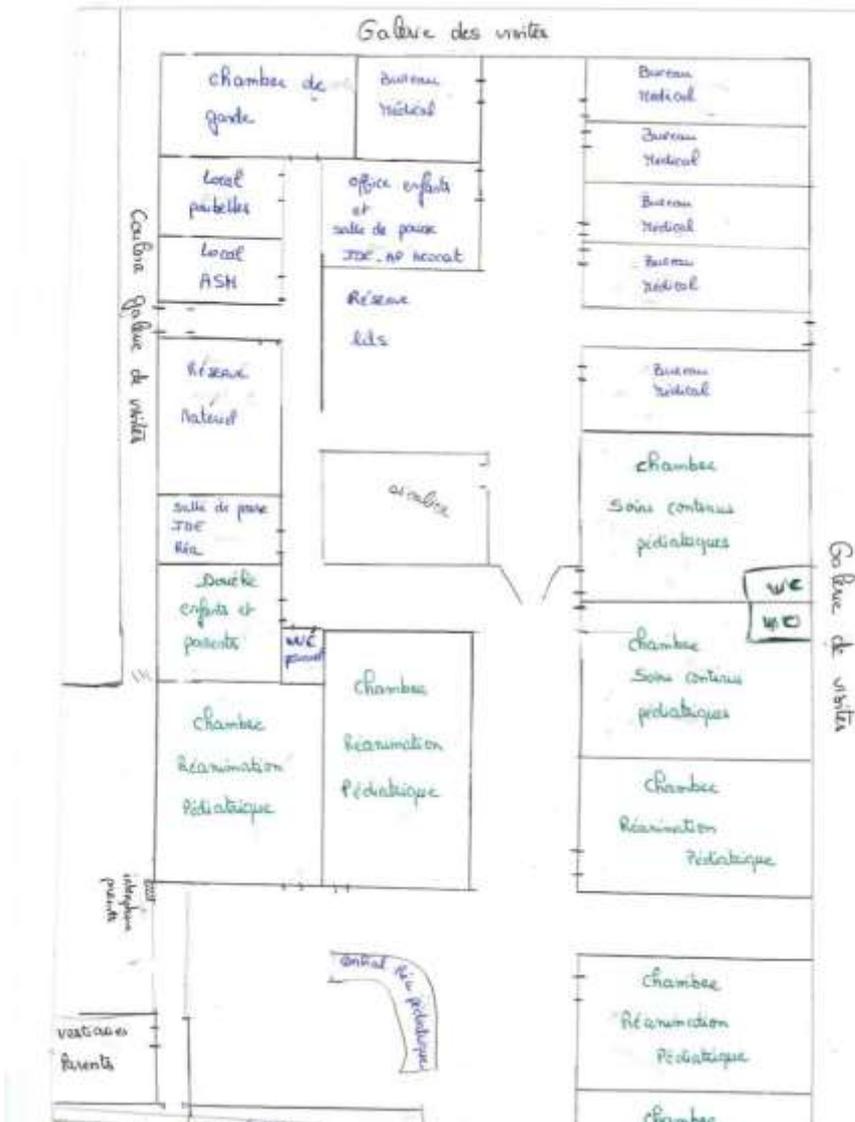
En vert : Réa pédiatrique et Soins continus pédiatriques

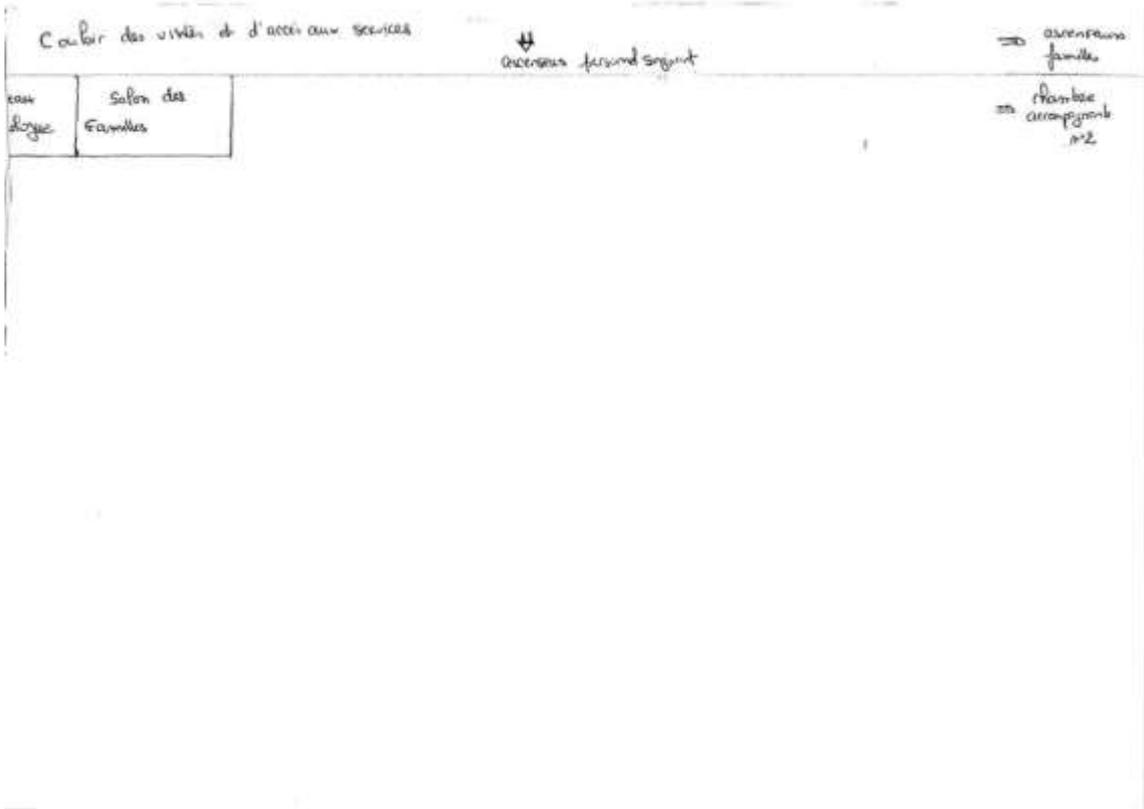
En noir : espace parent

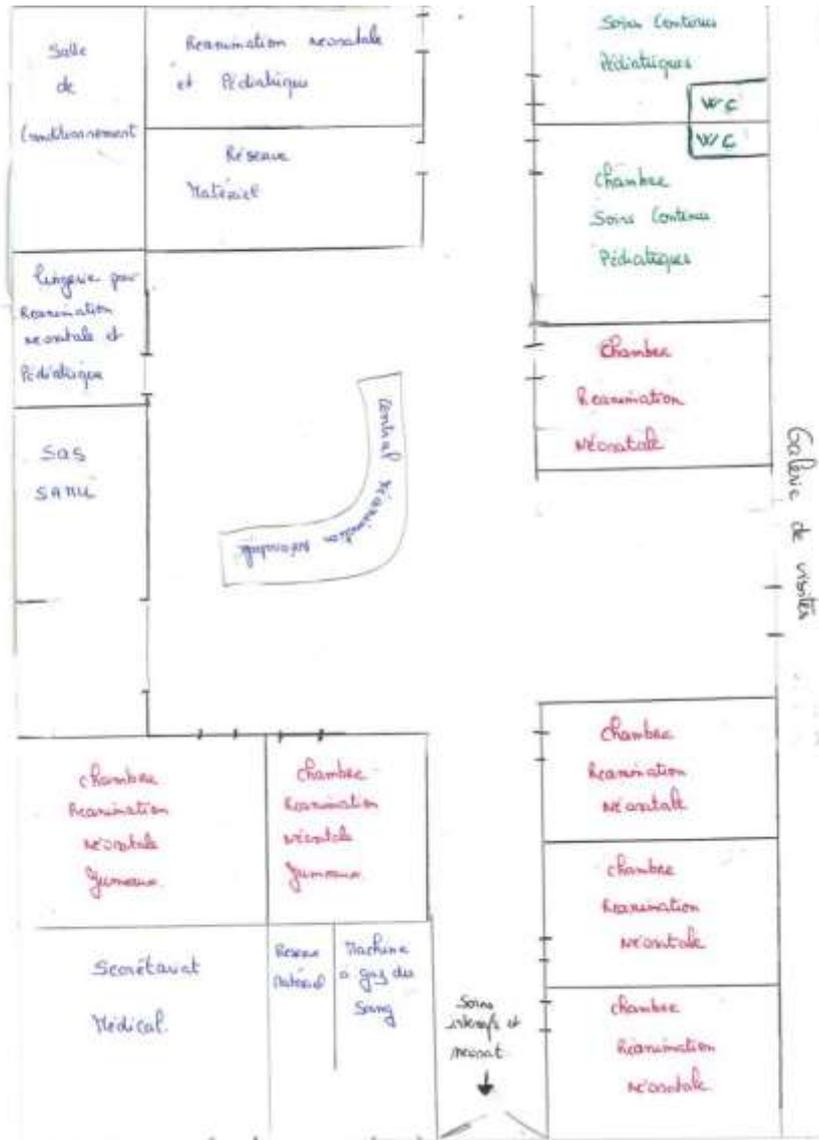
En bleu : espace personnel médical et paramédical.

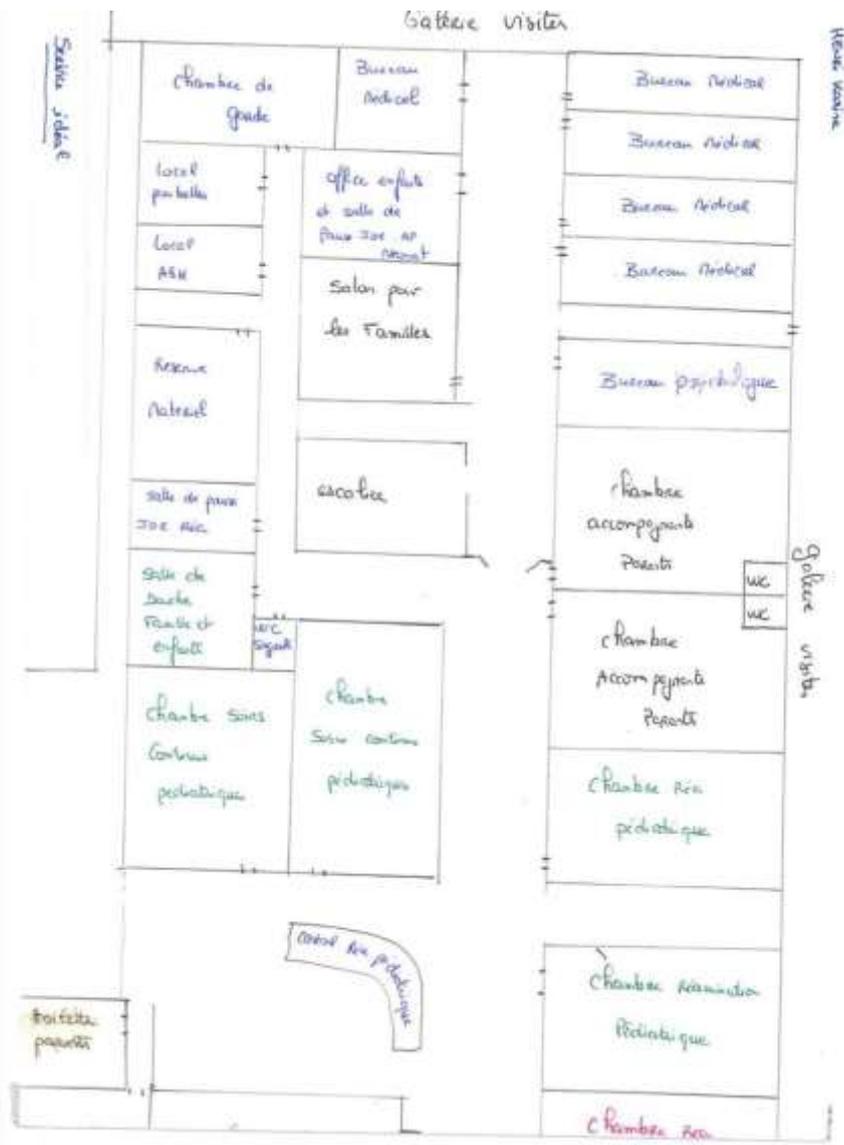
HENRI KAHNE

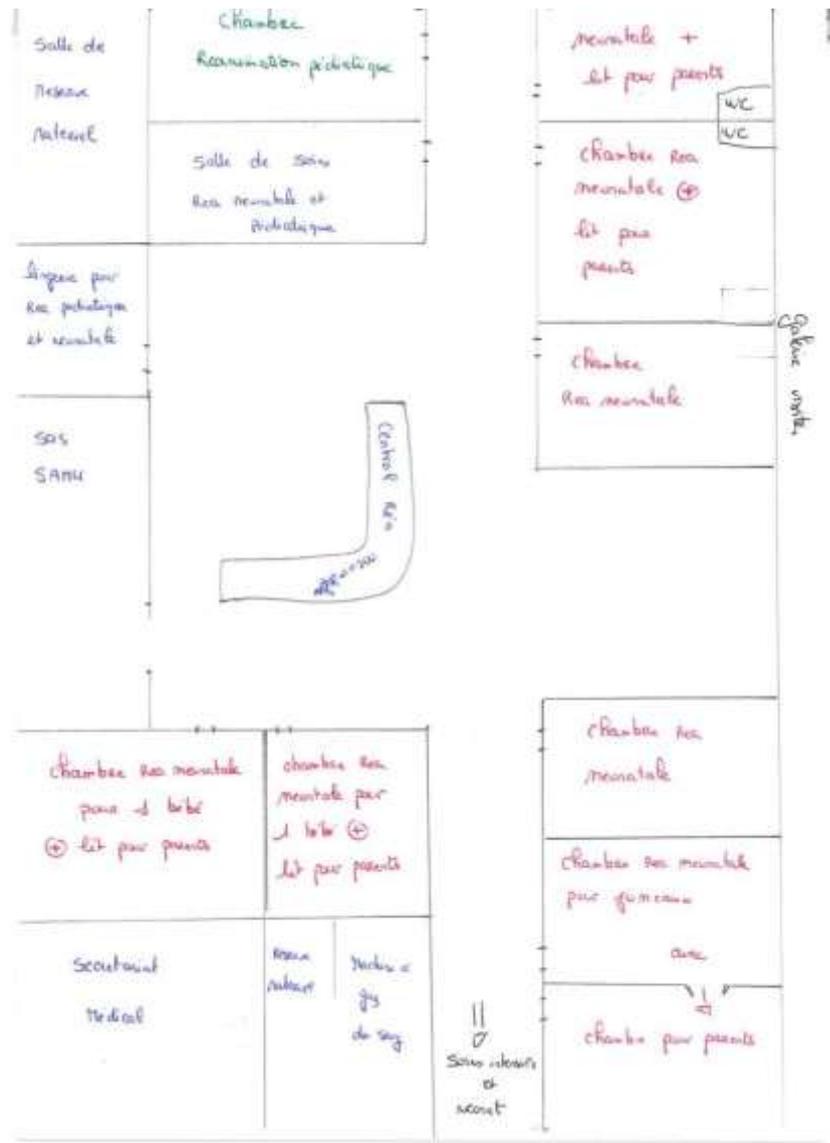
SOIGNANT N° 3 sur Excel

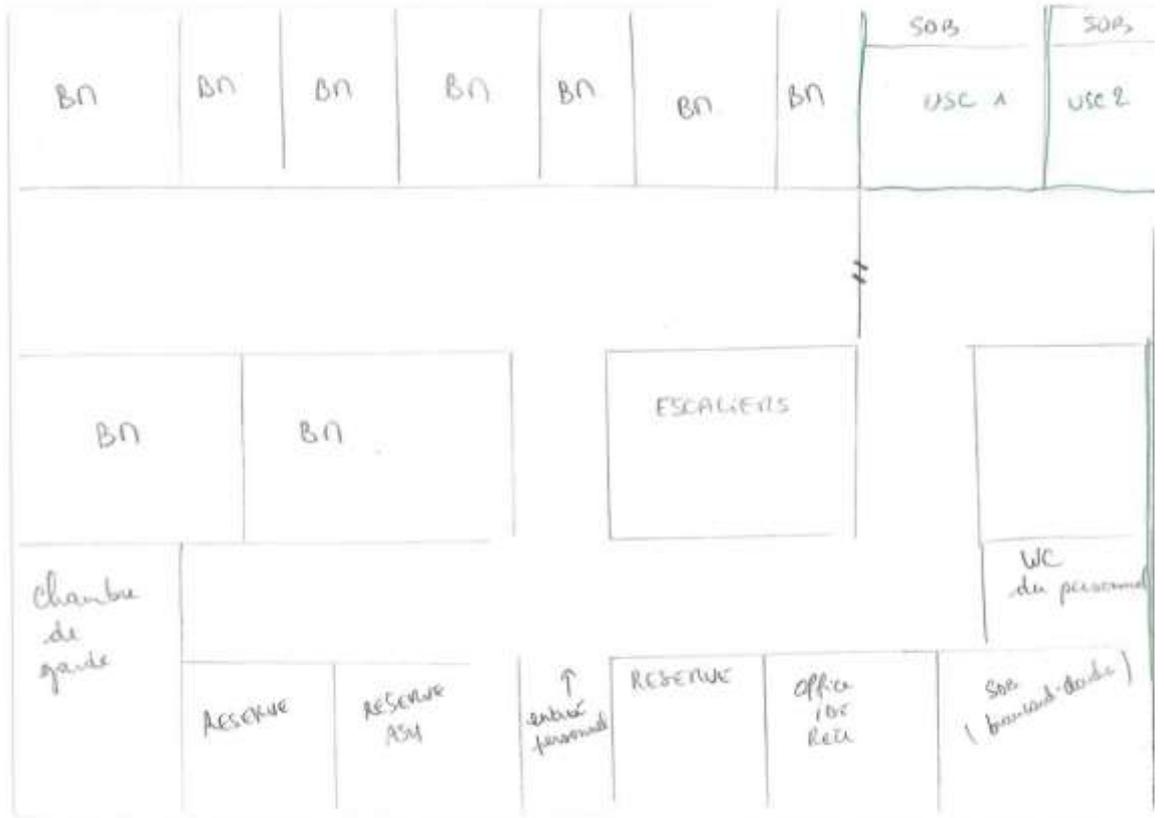


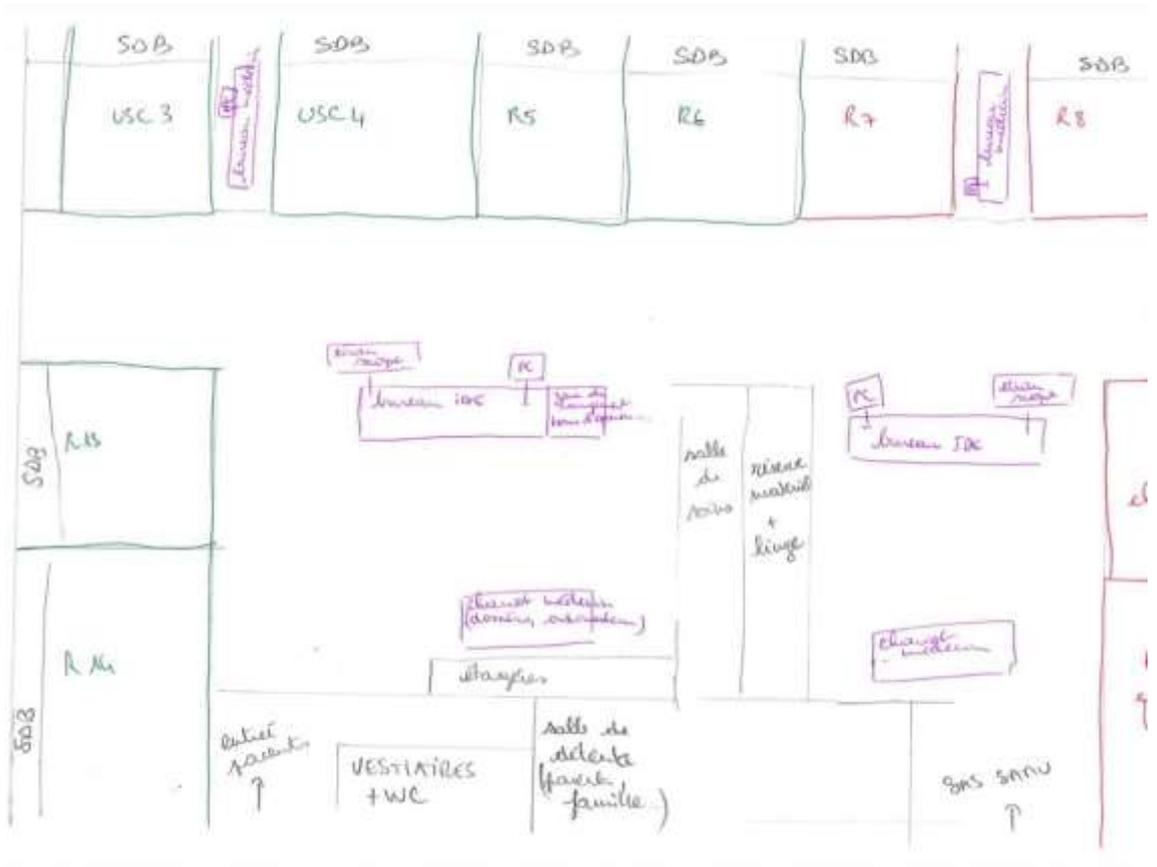


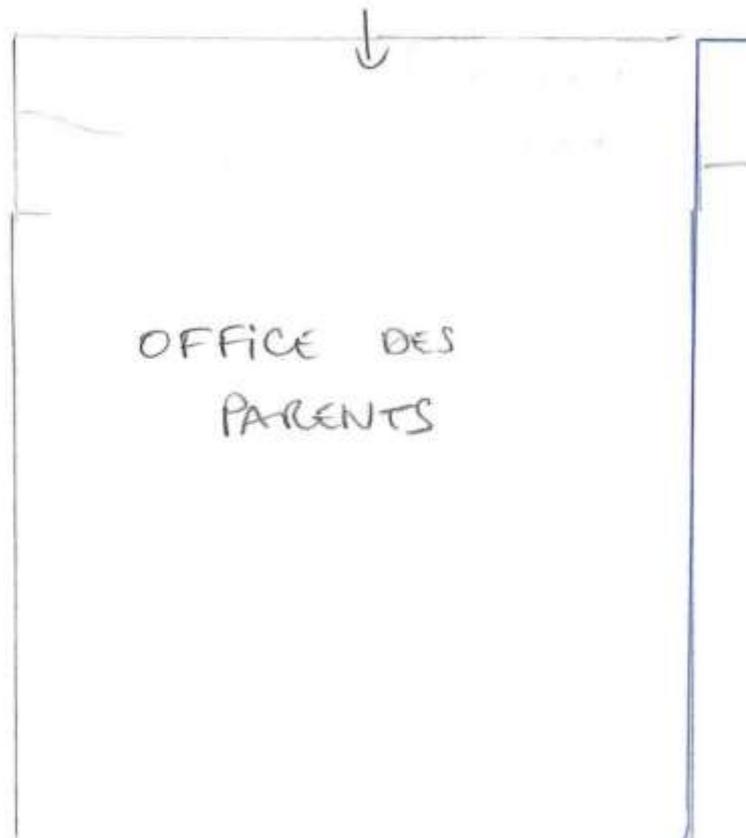
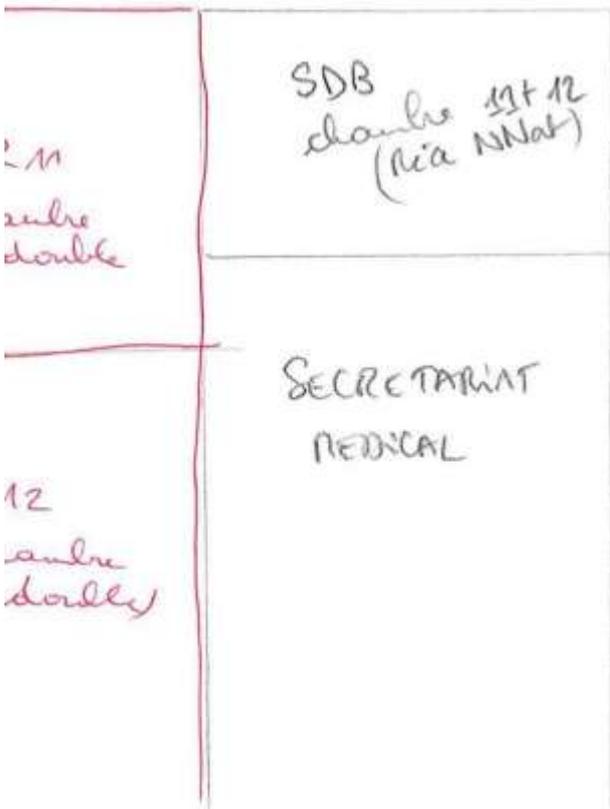
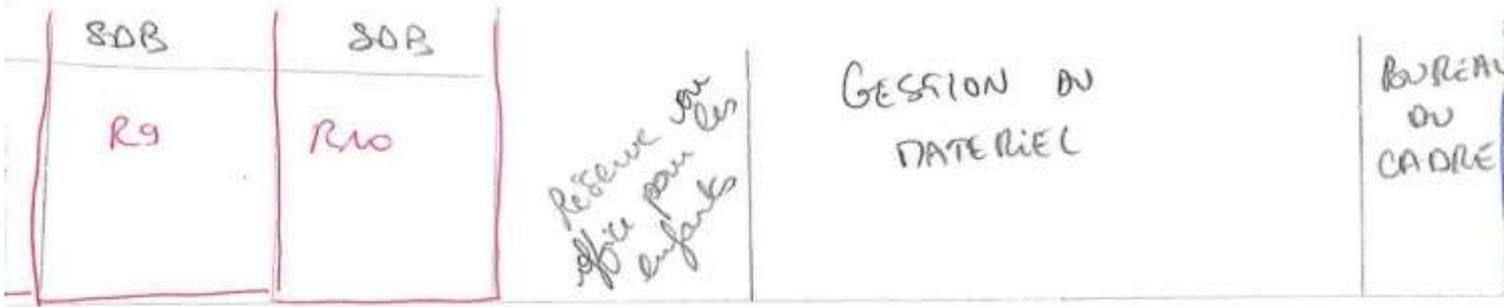




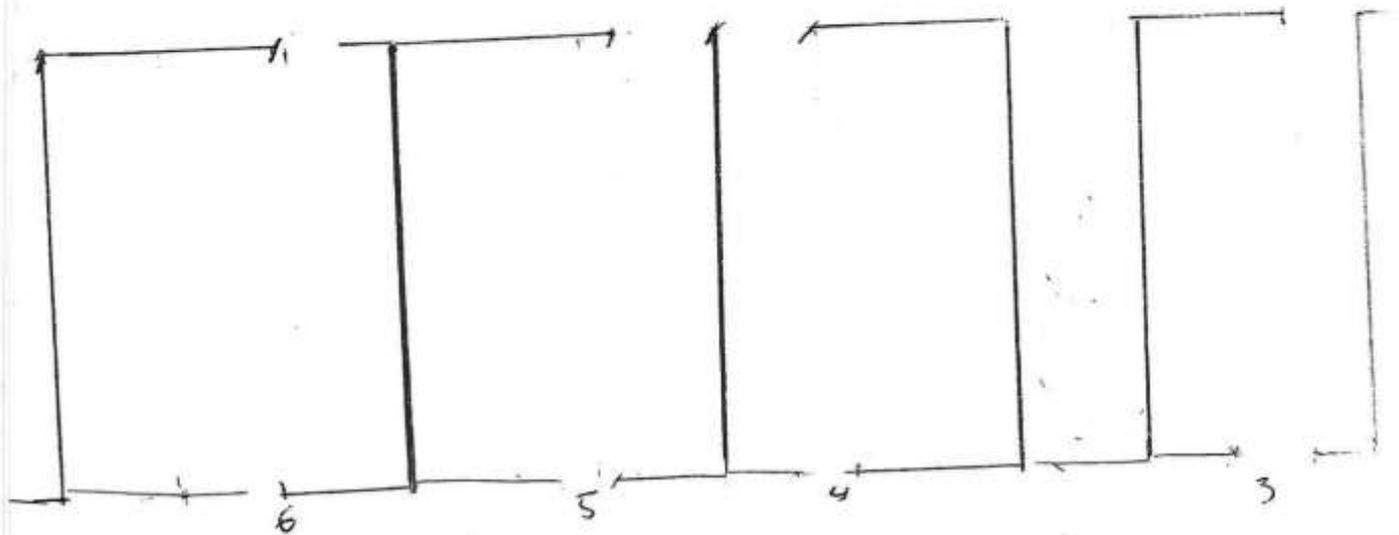
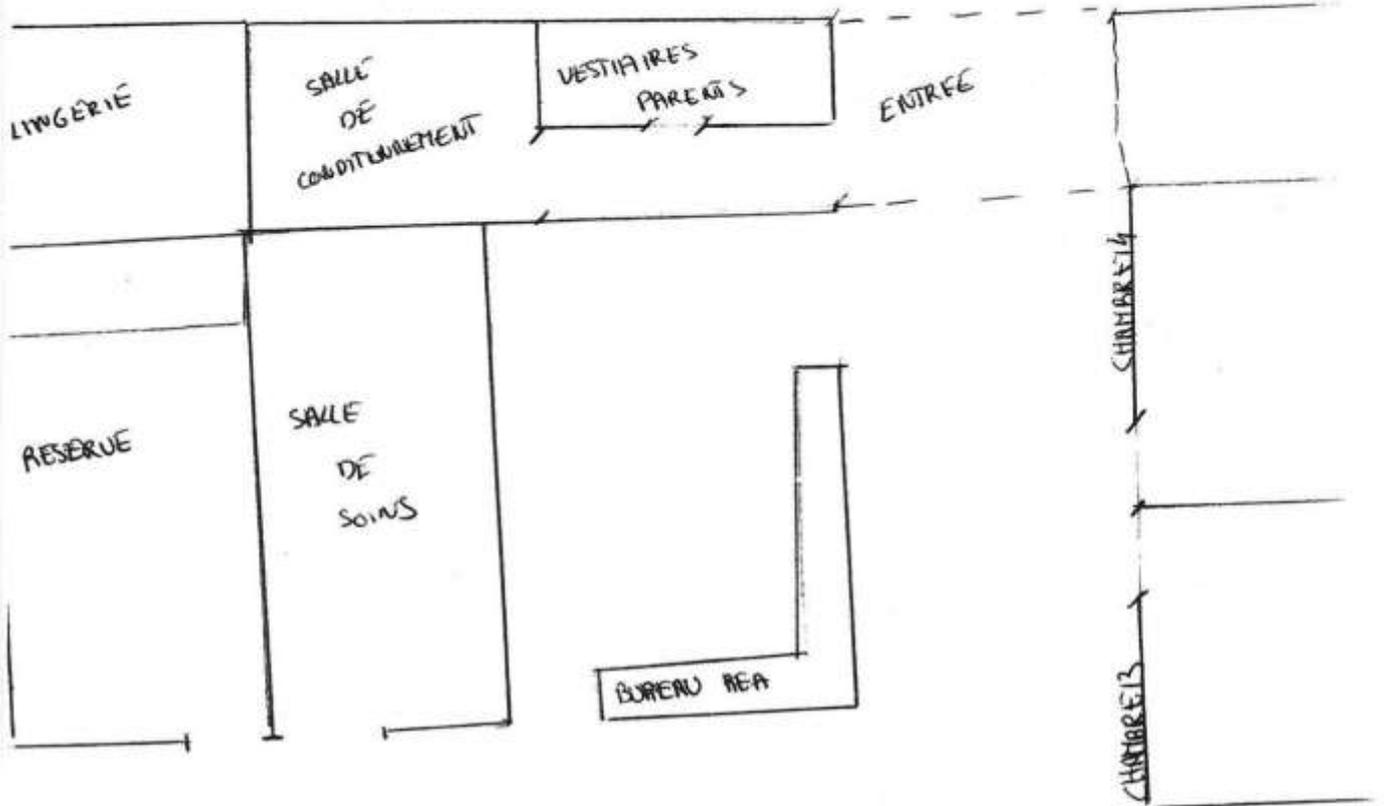








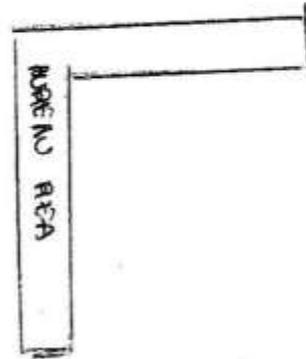
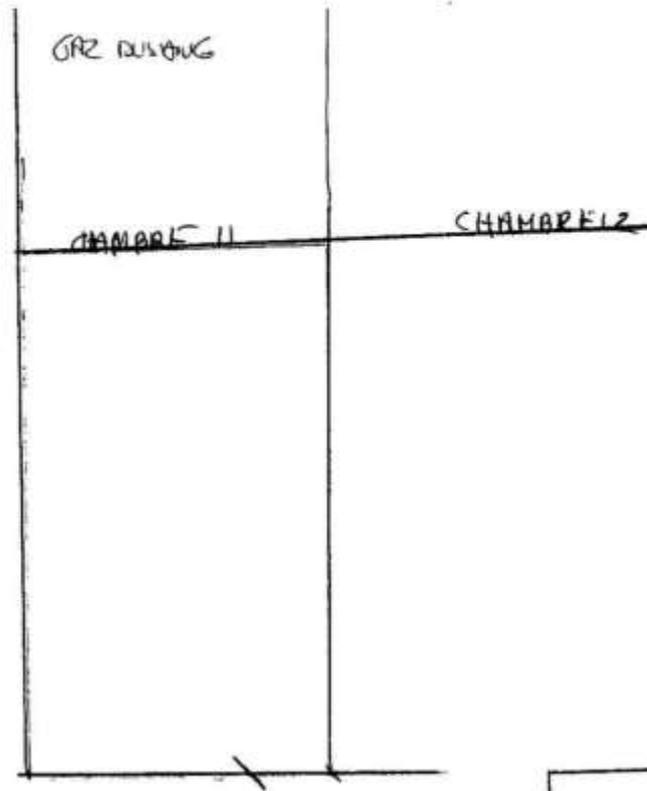
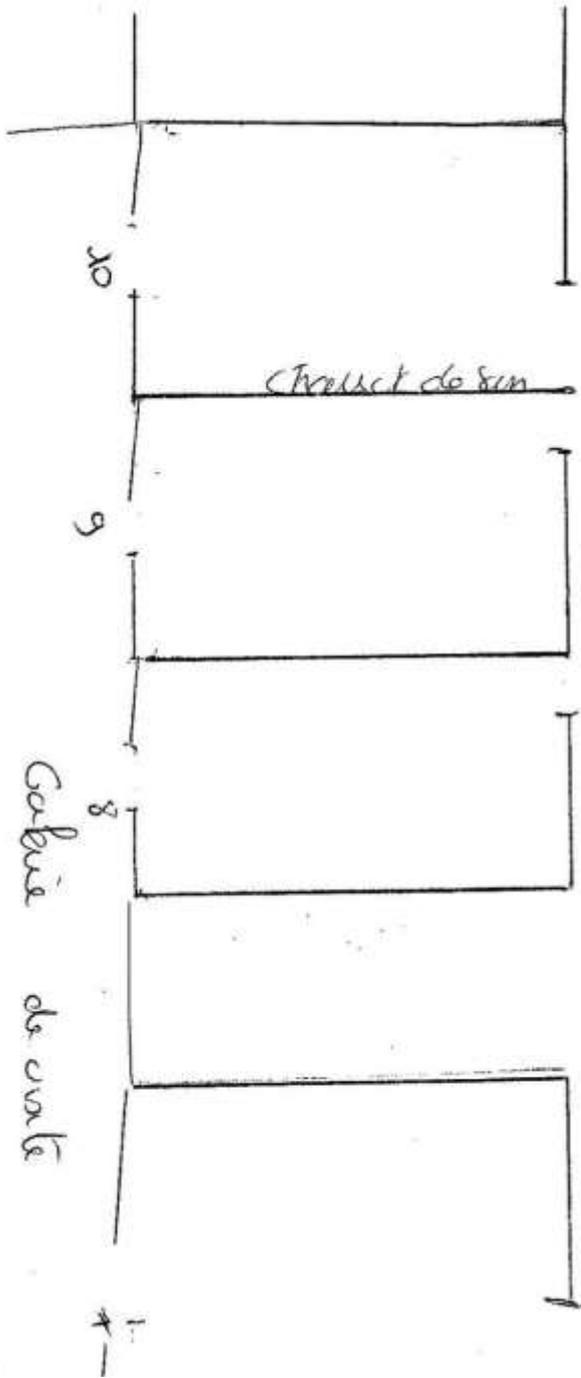
SERVICE ACTUEL

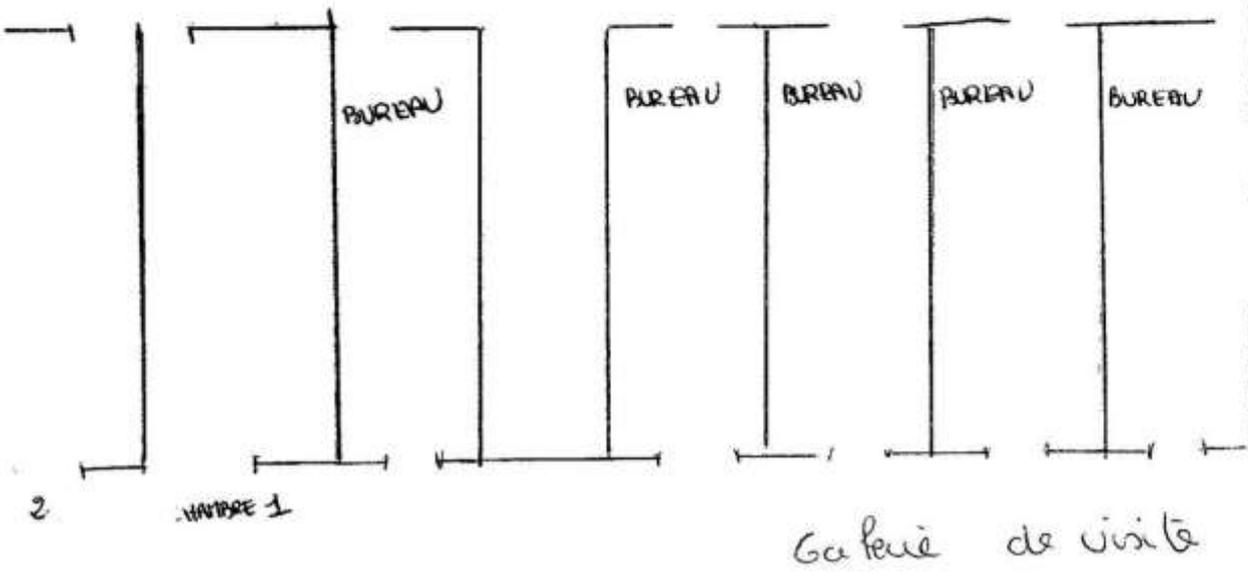
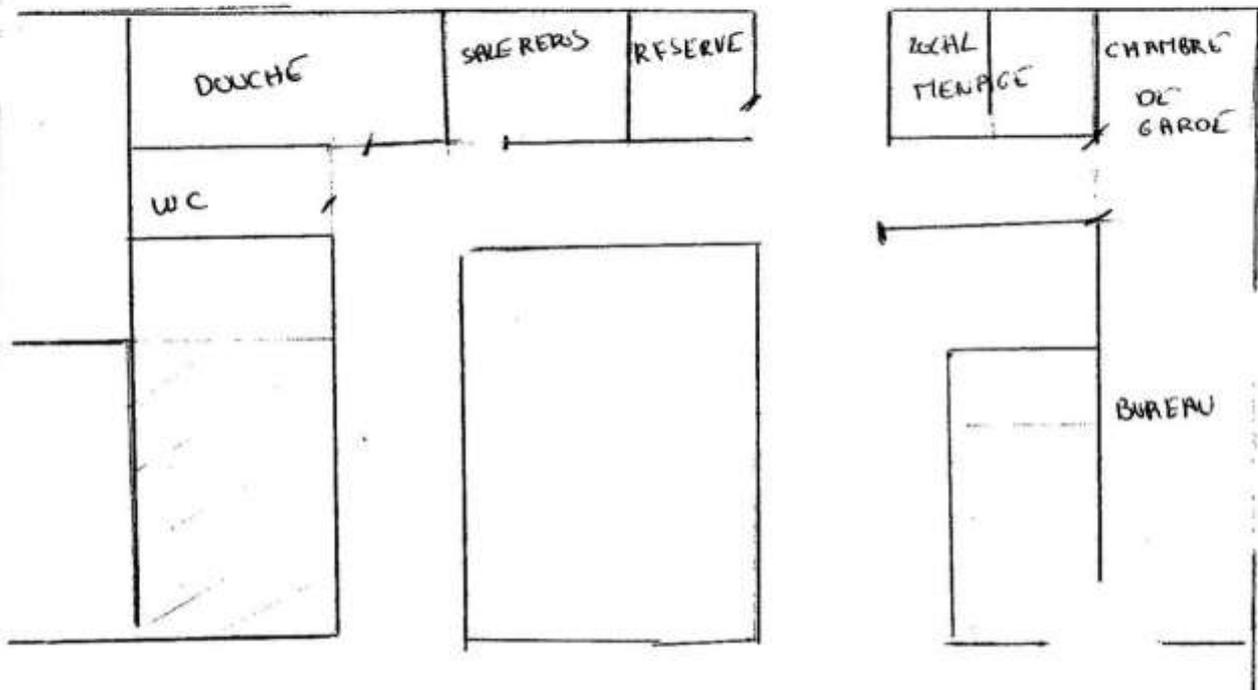


UK 1	UK 2
------	------

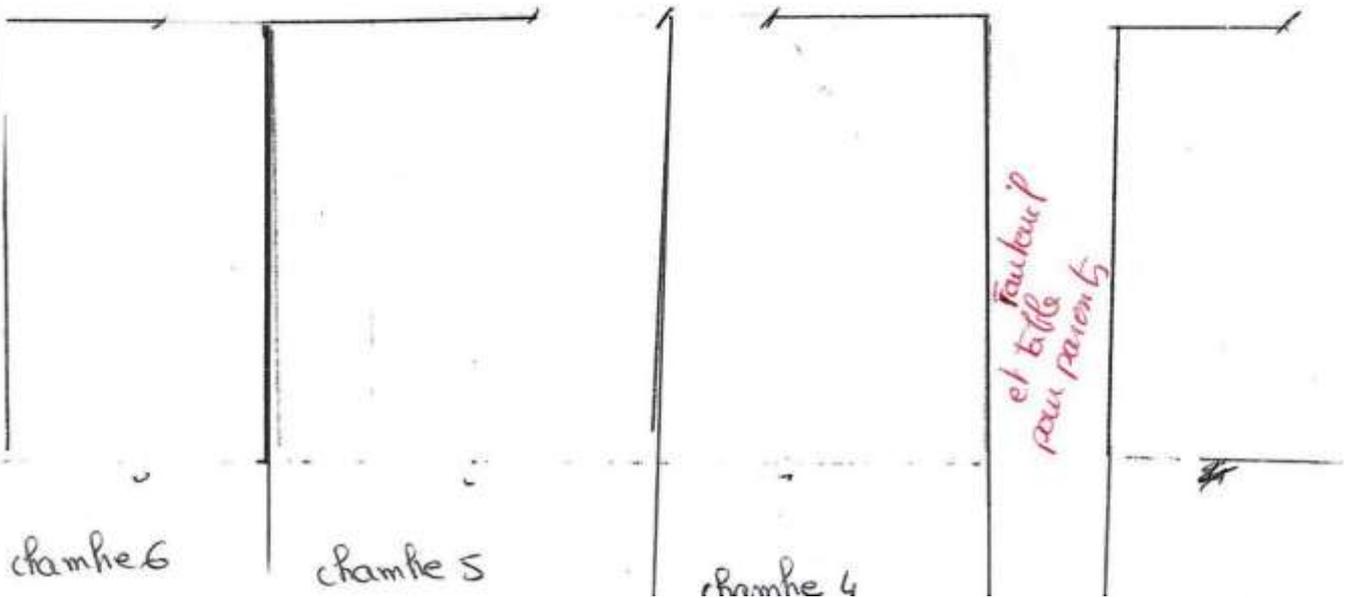
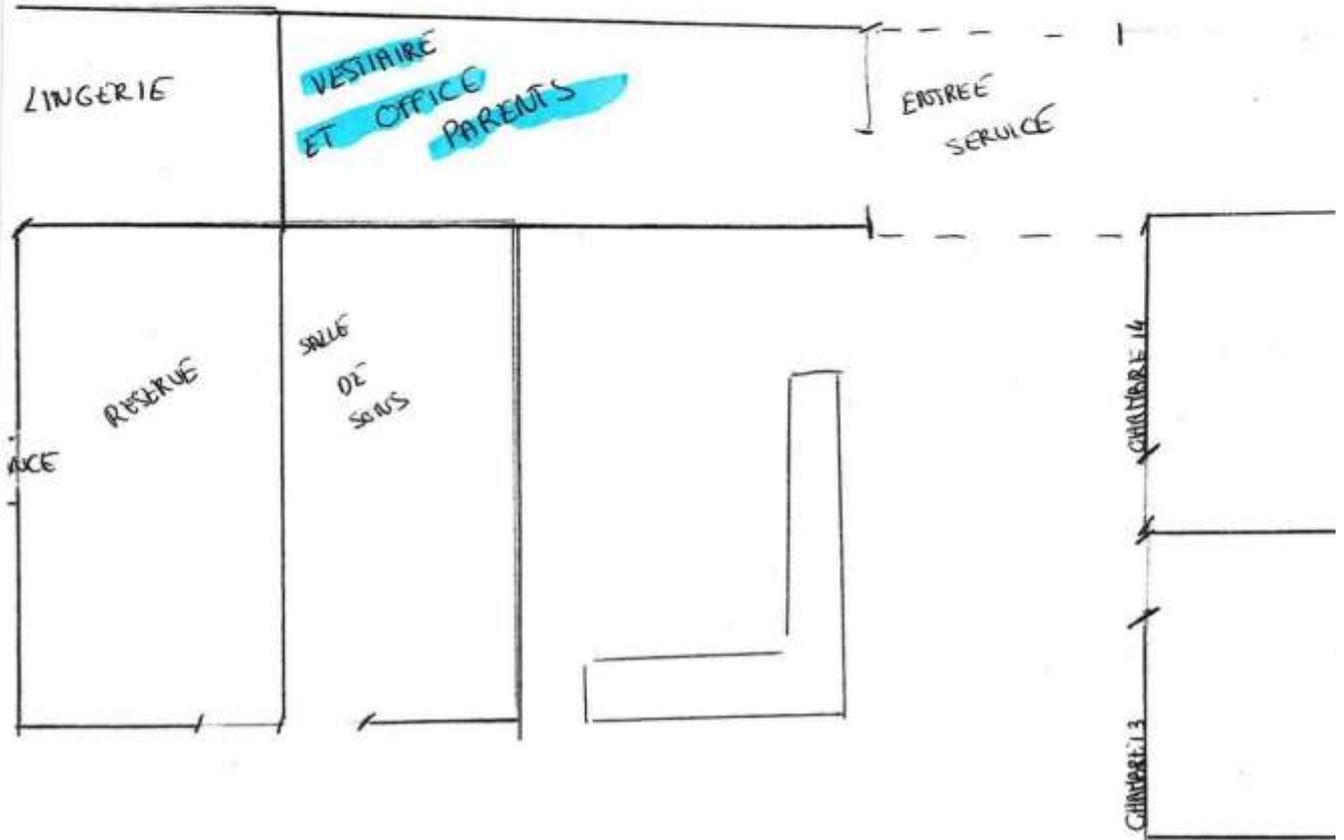
UK 3
UK 4
UK 5
UK 6

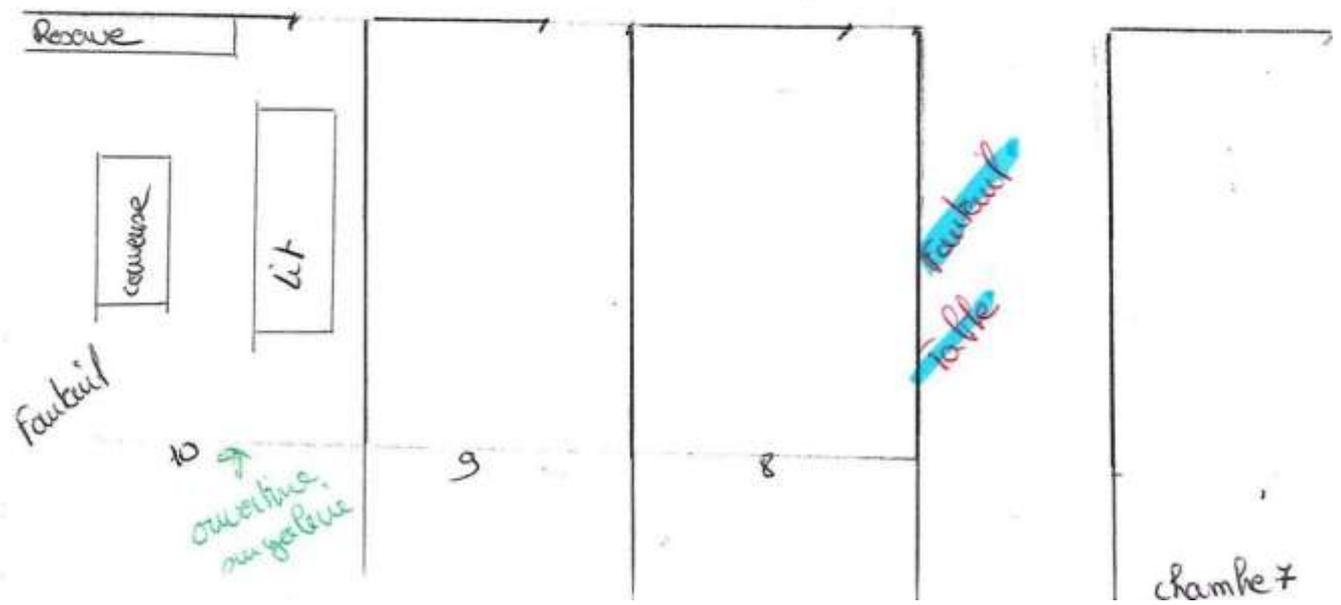
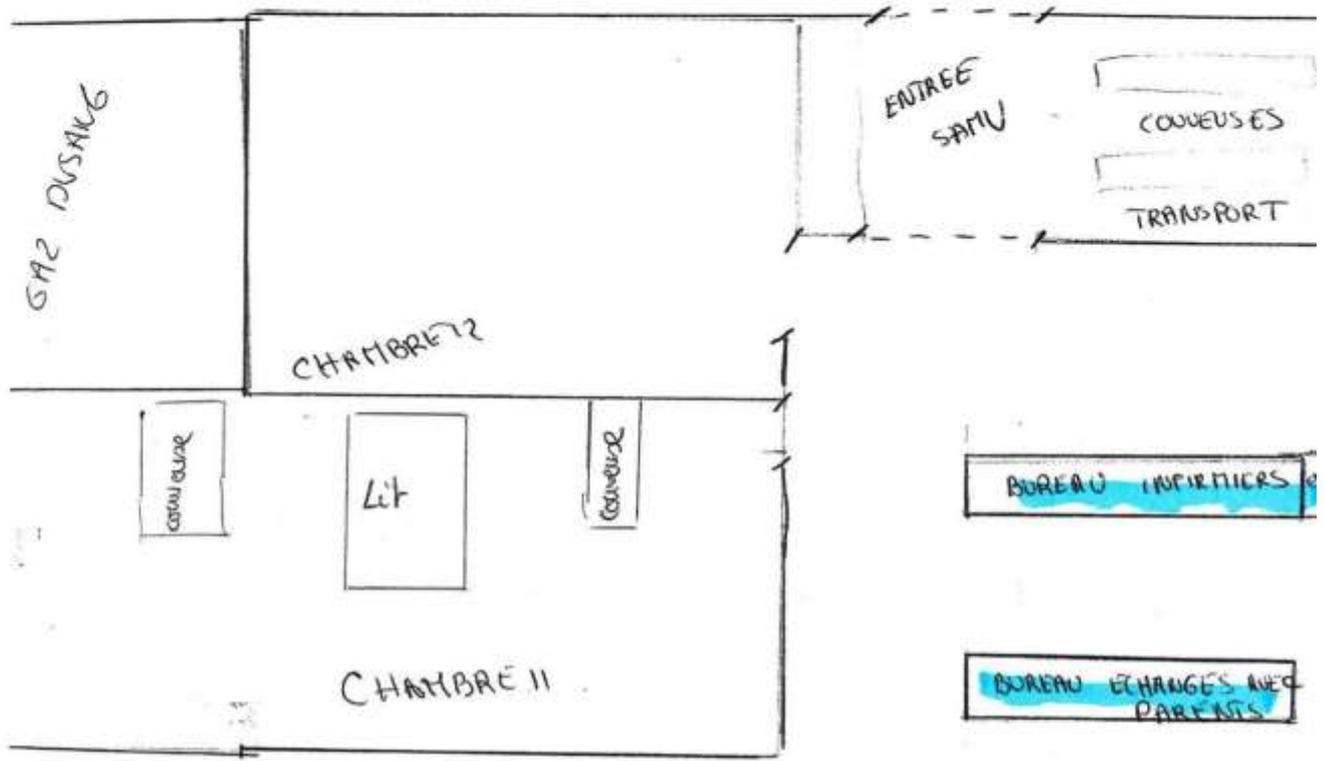
	BUREAU UNITE KANGOUROU
--	------------------------------

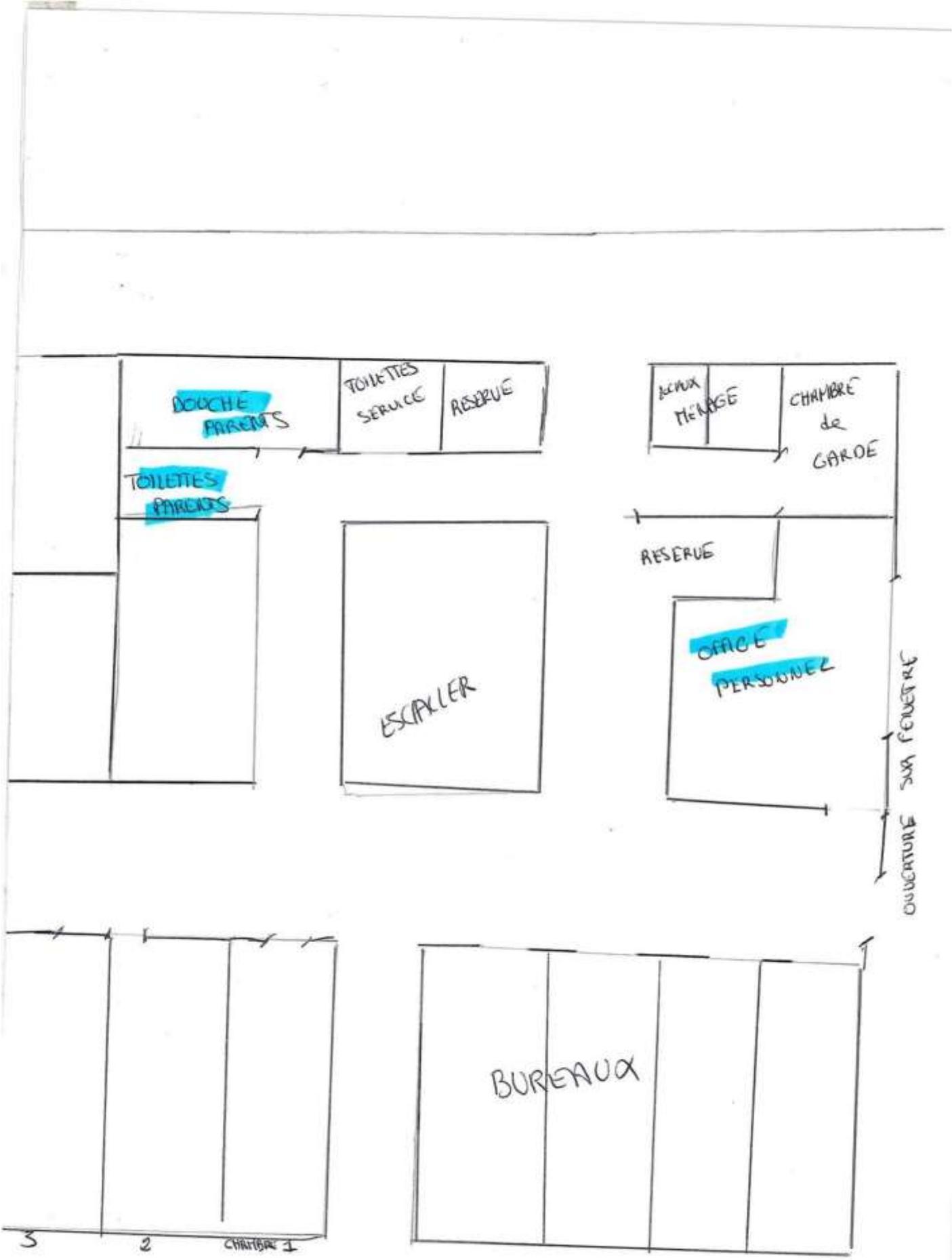




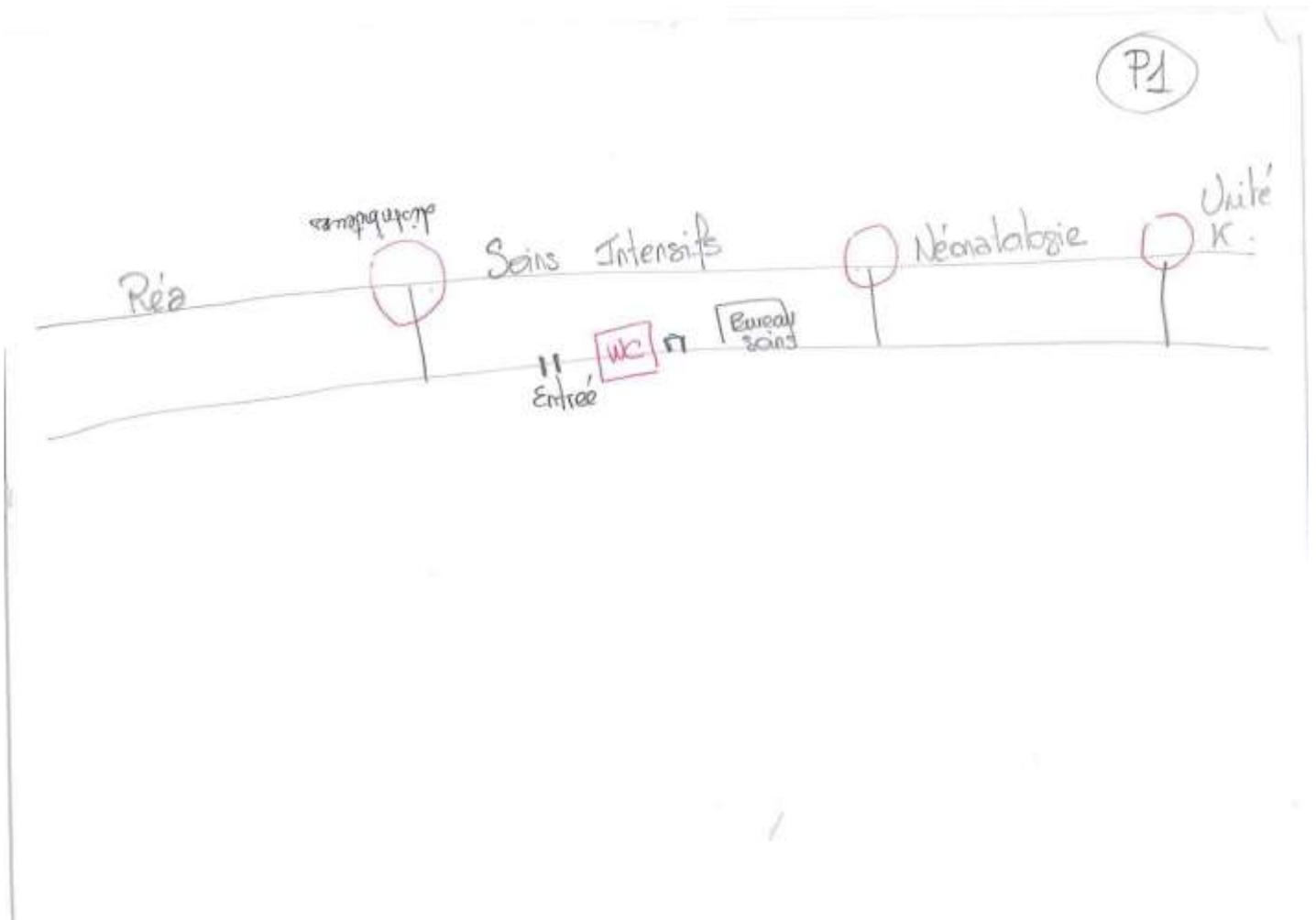
Service IDÉAL

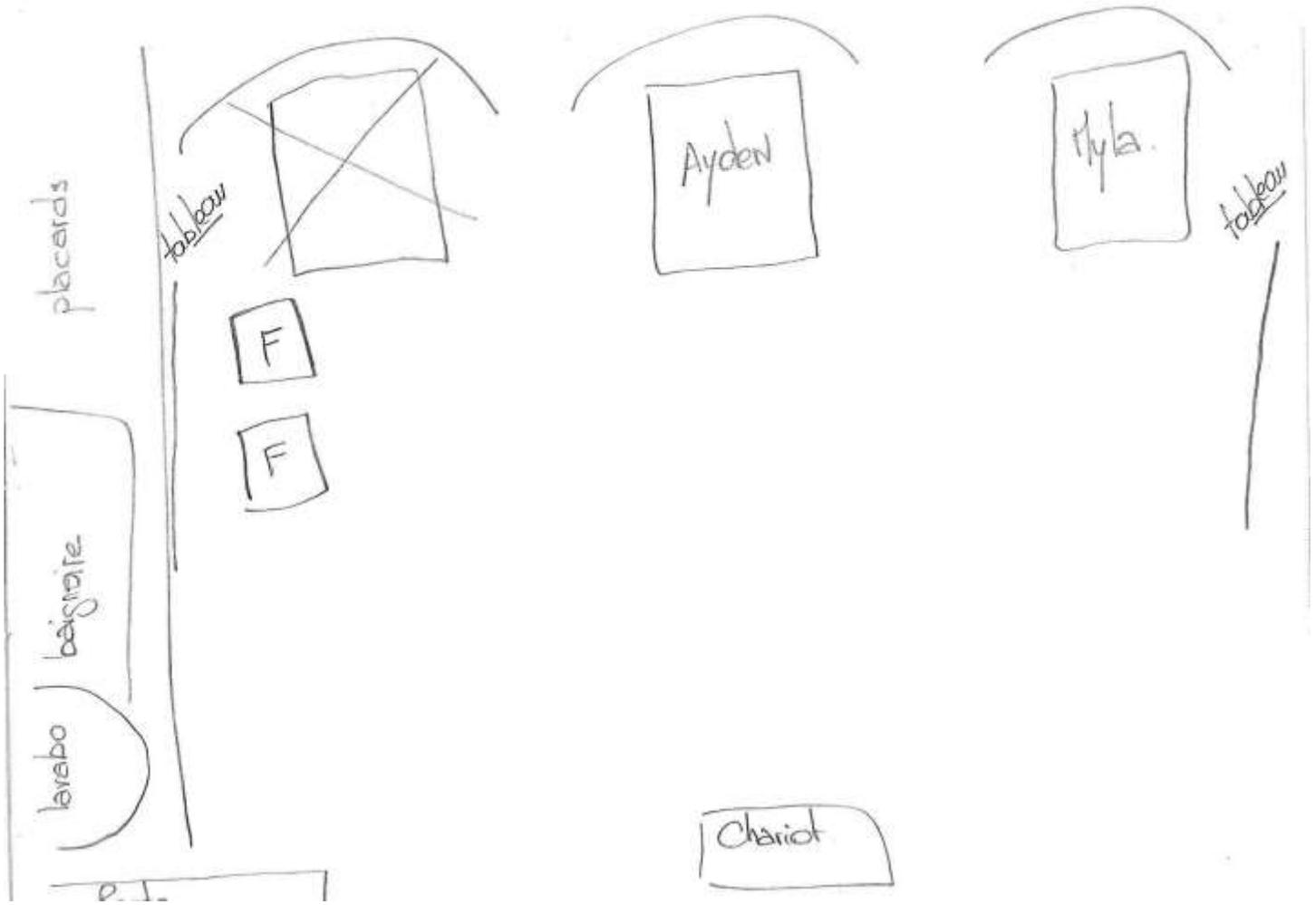




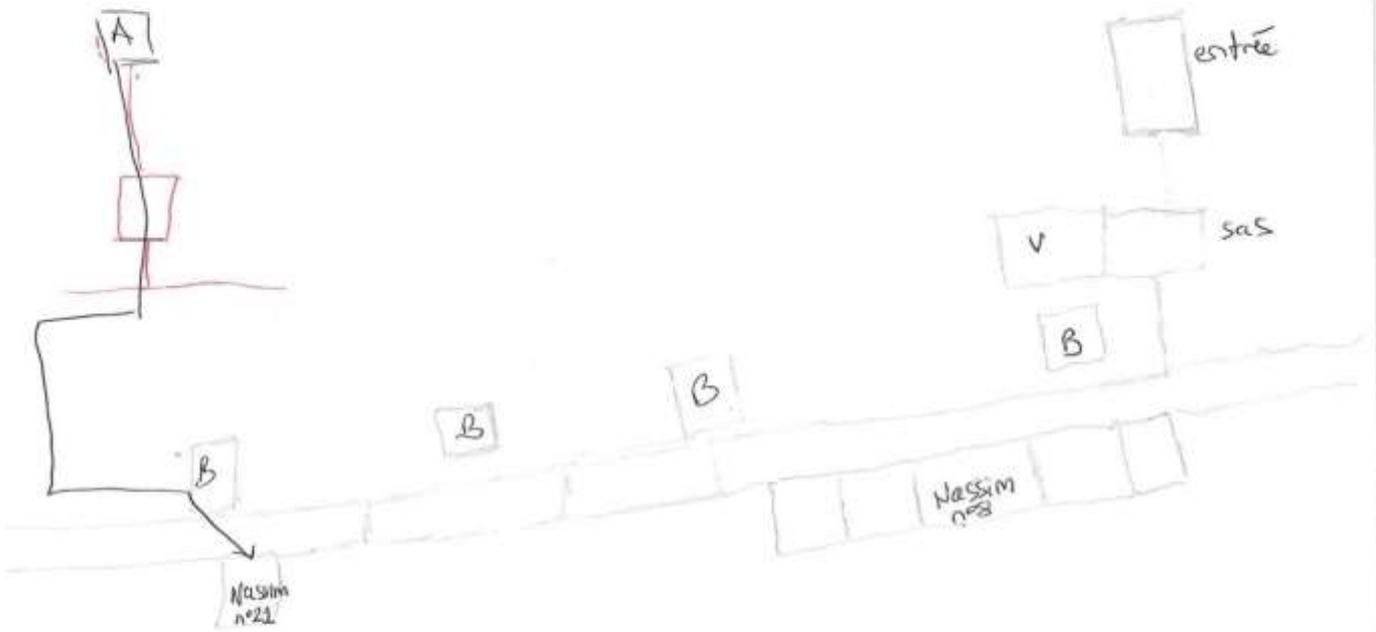


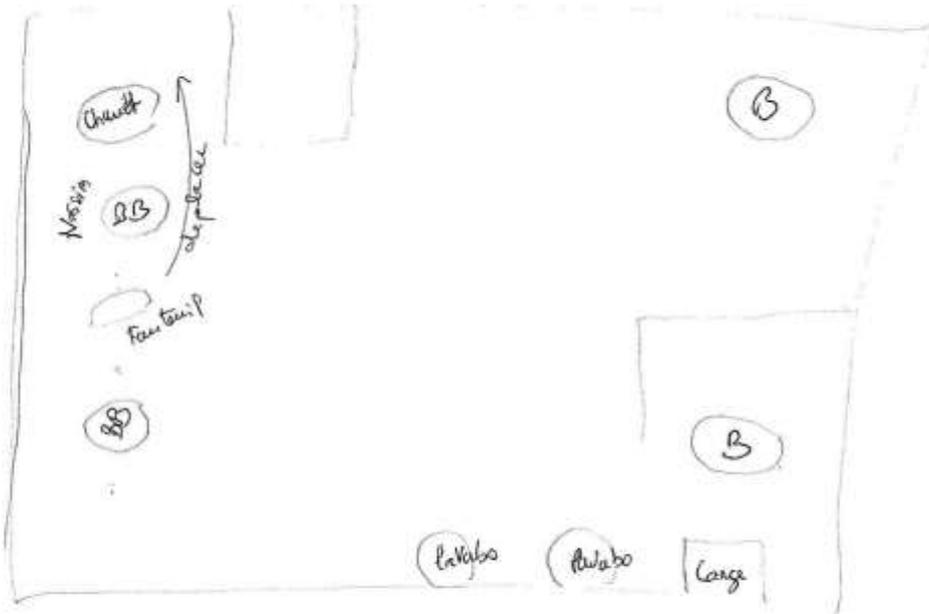
b) Parents du Mans





P2

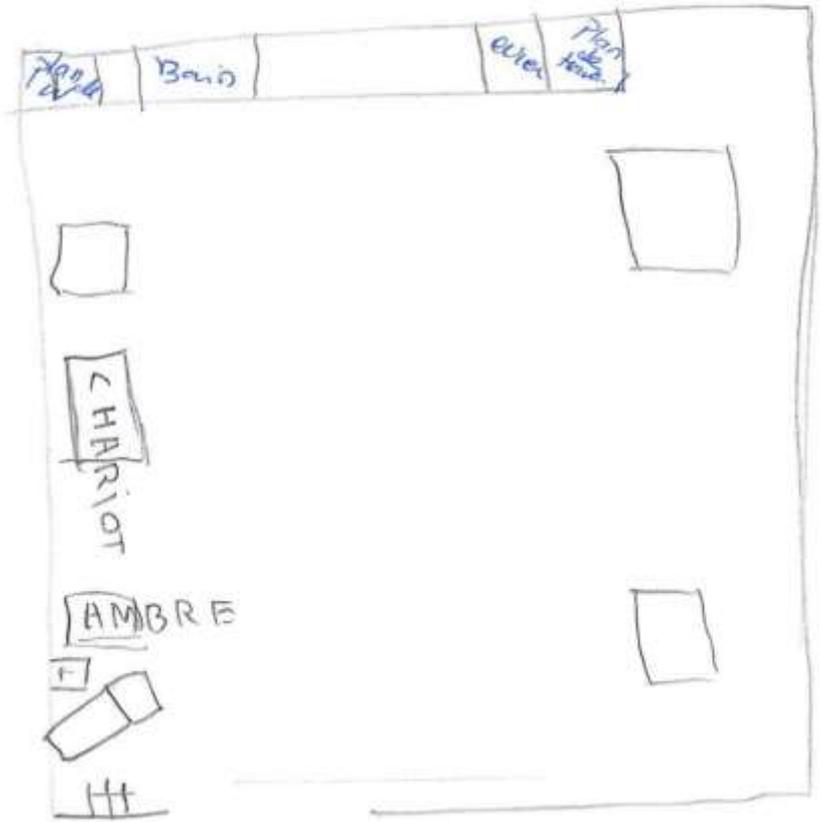




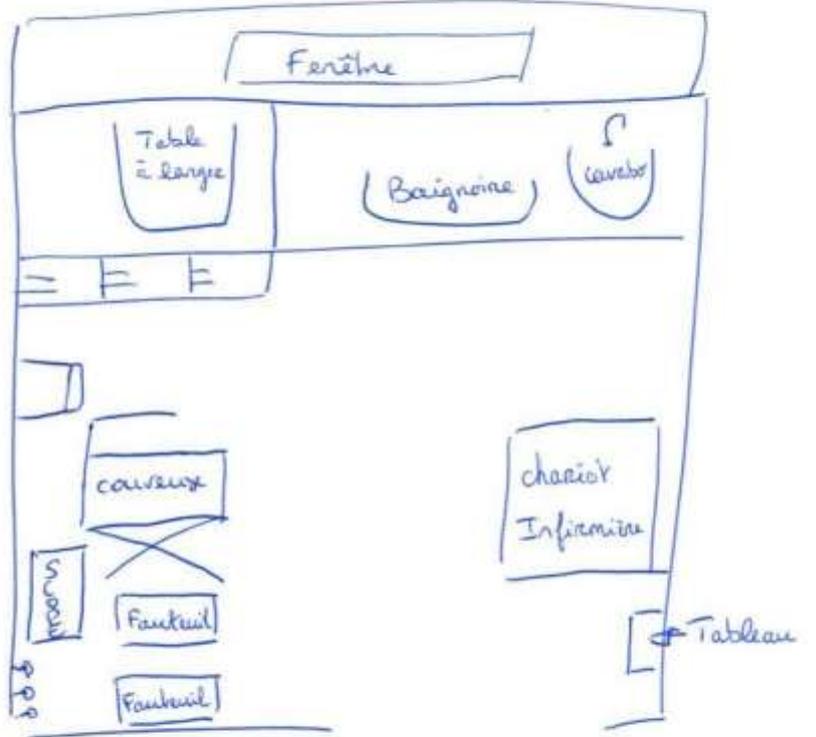
P3

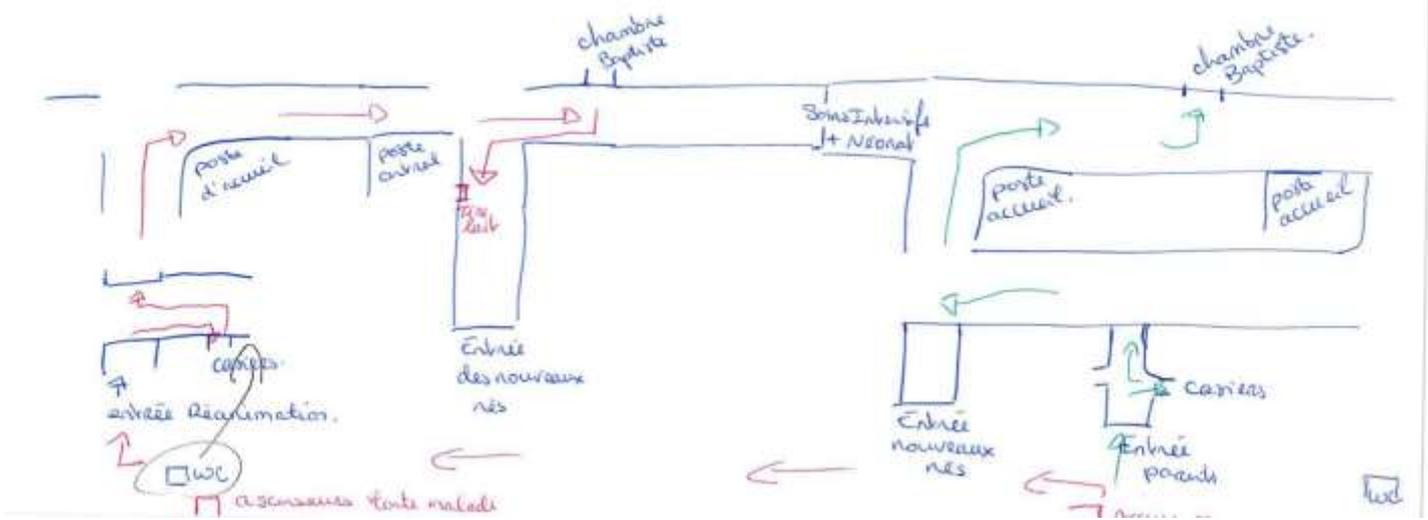


fenetre

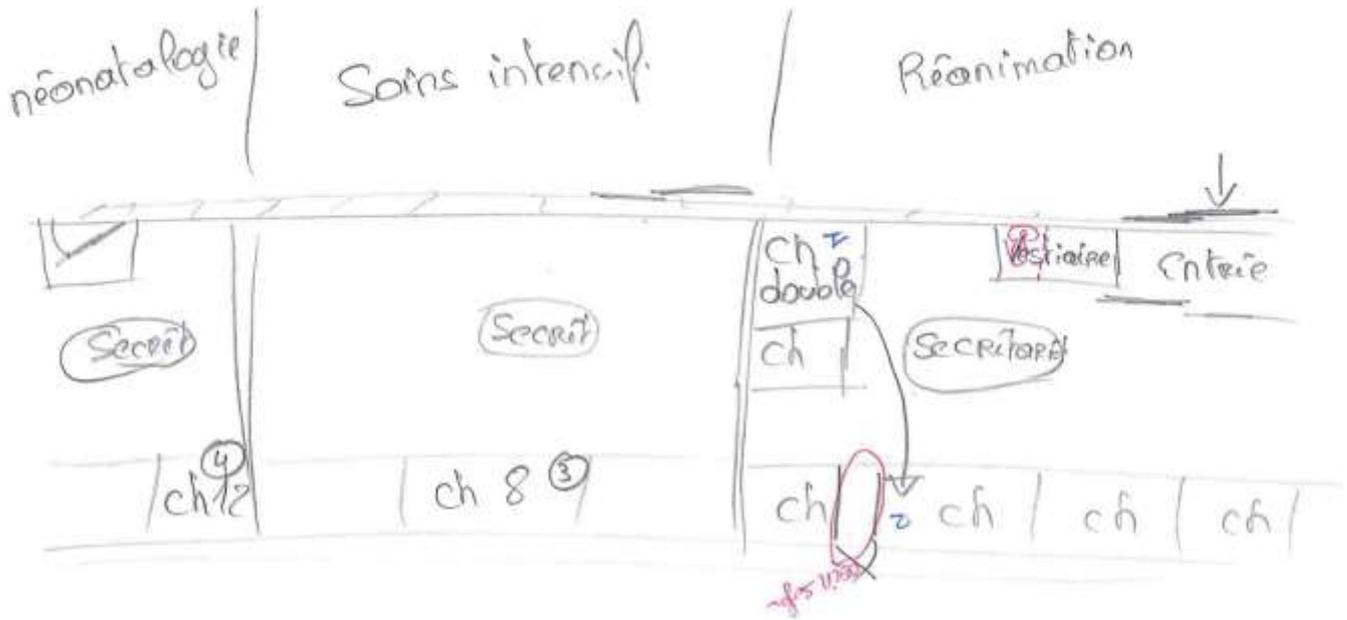


P7



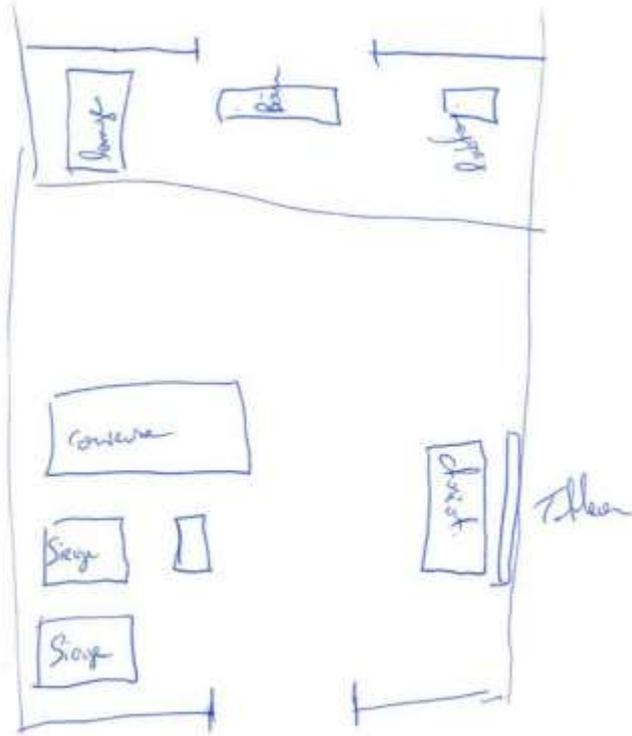


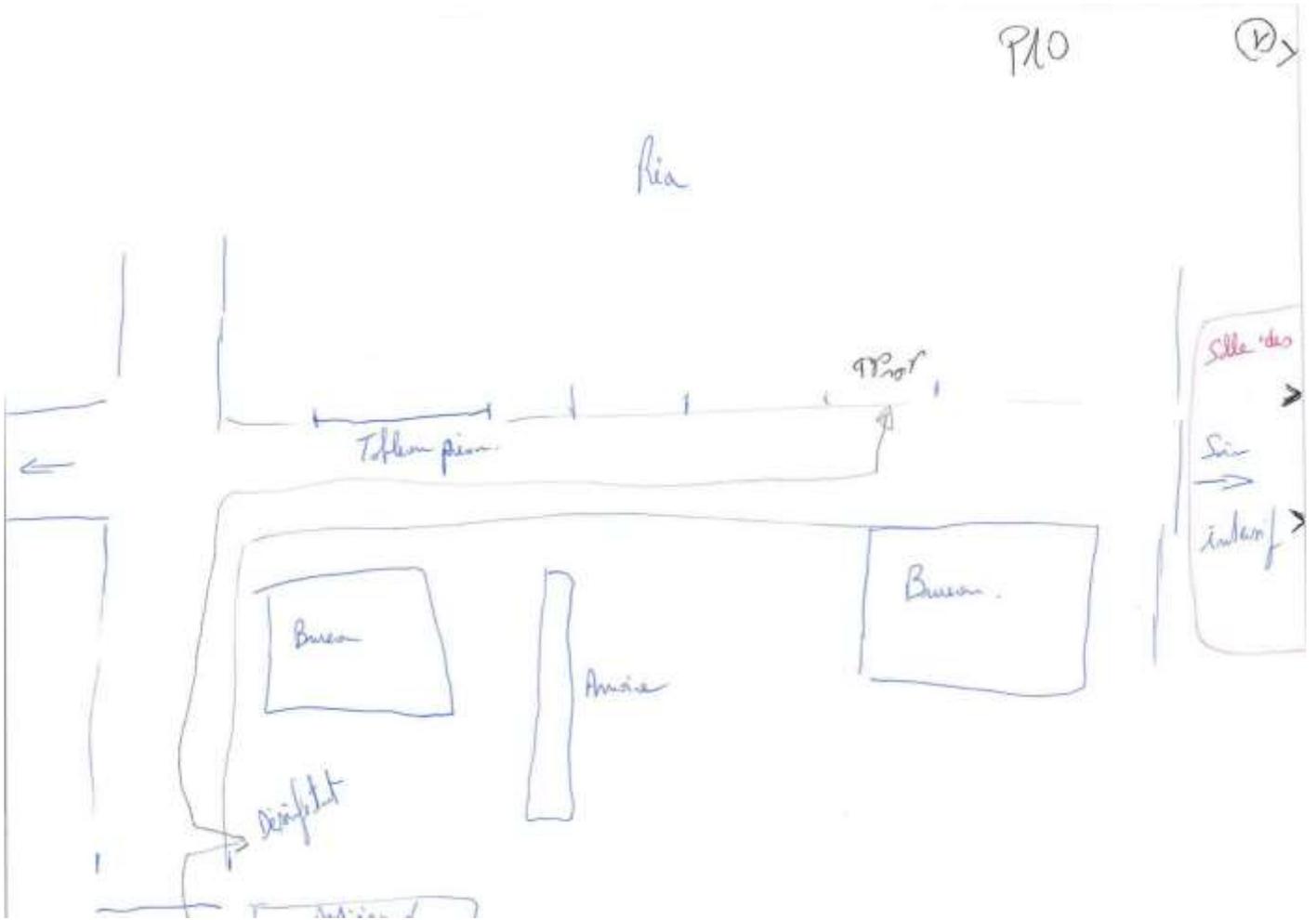
78



5000

1000

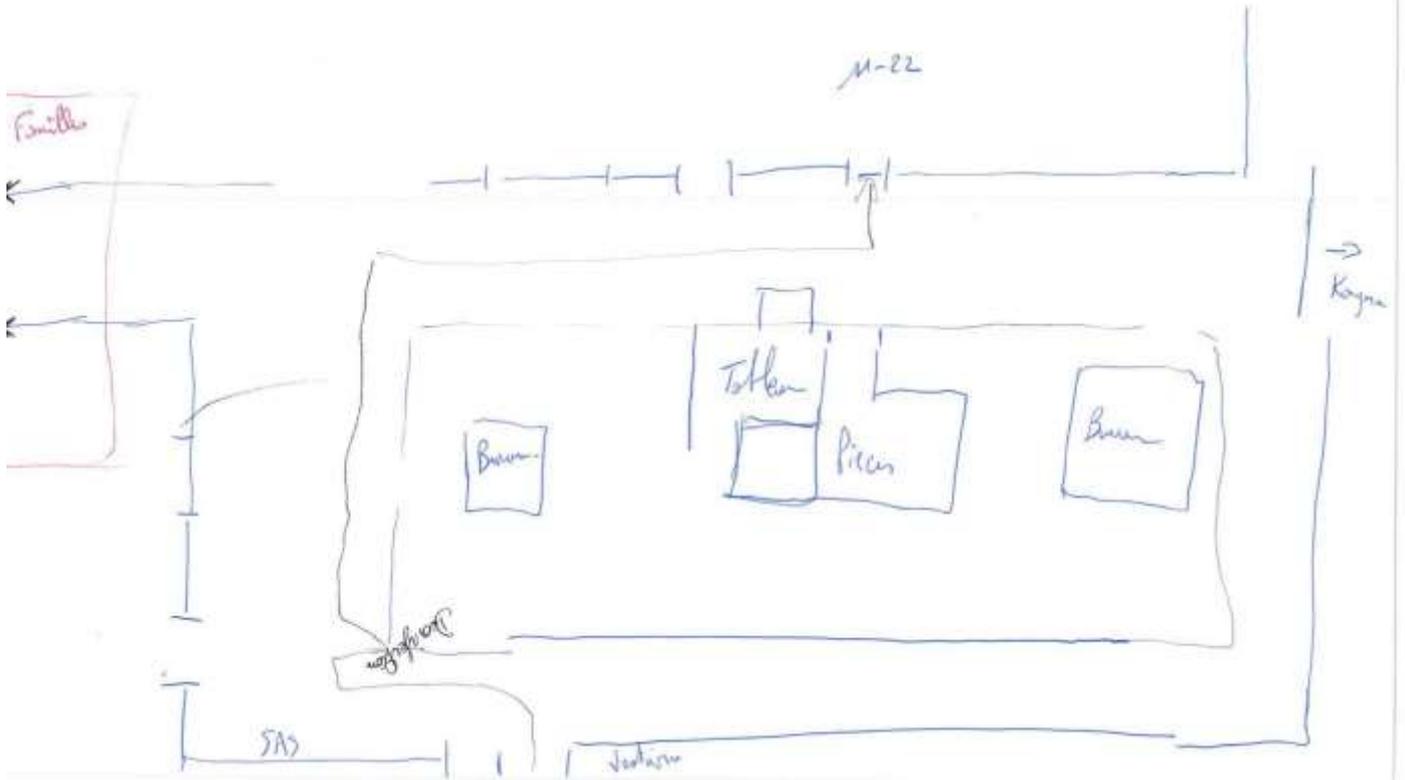




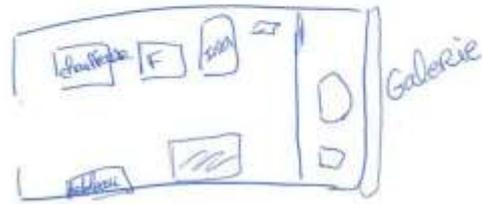
< @

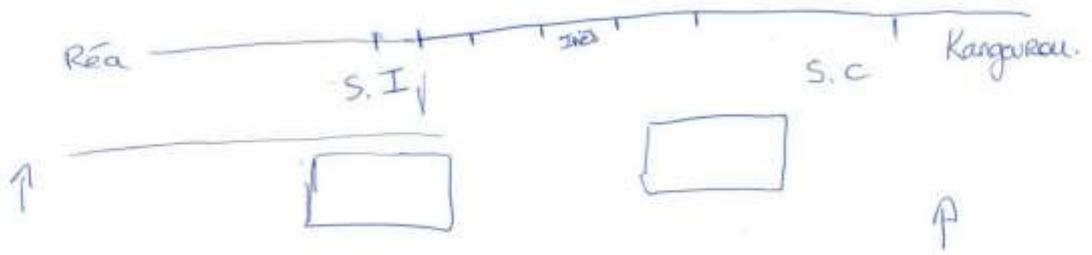
P10

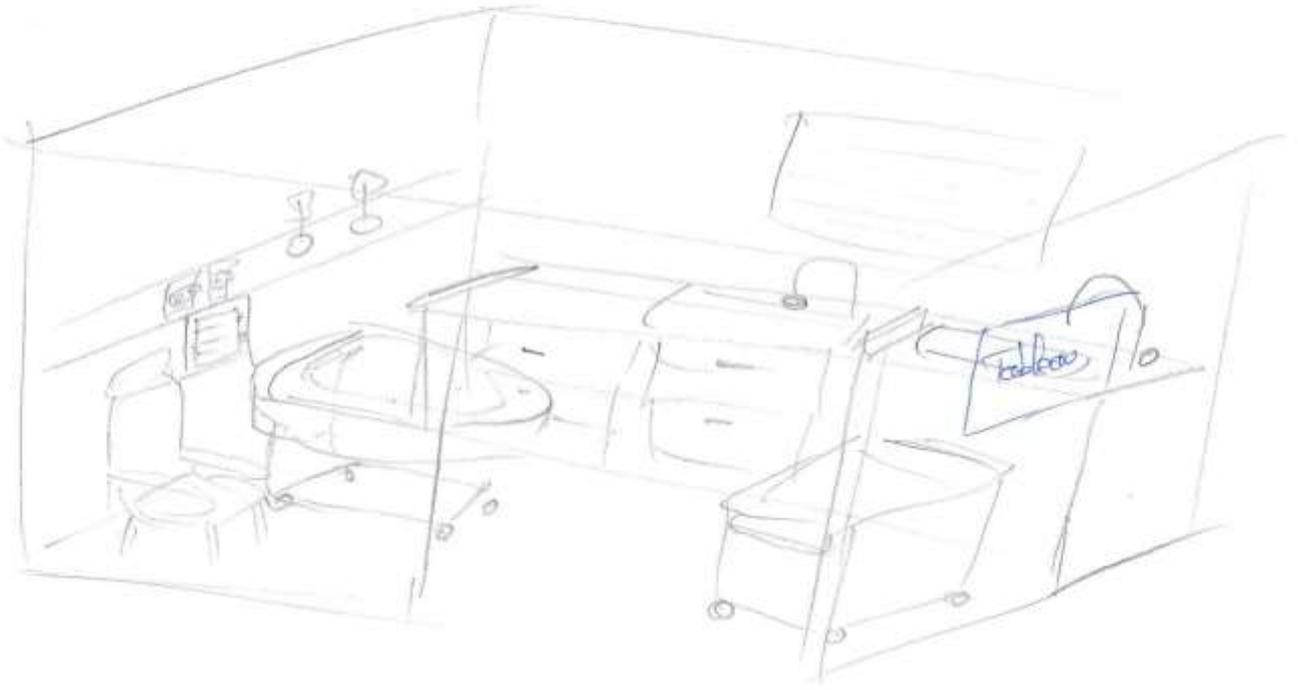
Suis intarif

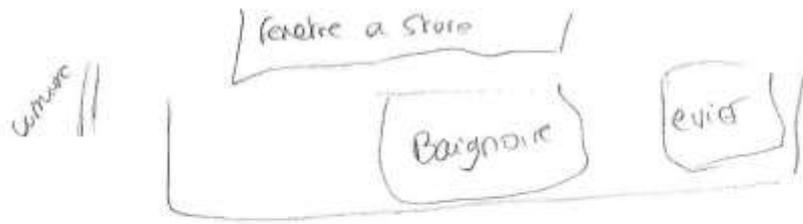


P10









P11'

(fauteuil)

Conversation
Kyle

Fenetre
 Chaise
 en fer forgé

Berceau
chauffant
Ambre

Conversation
Nissam

Tabouret
 fauteuil

(fauteuil)

1 Porte

|

②

MM

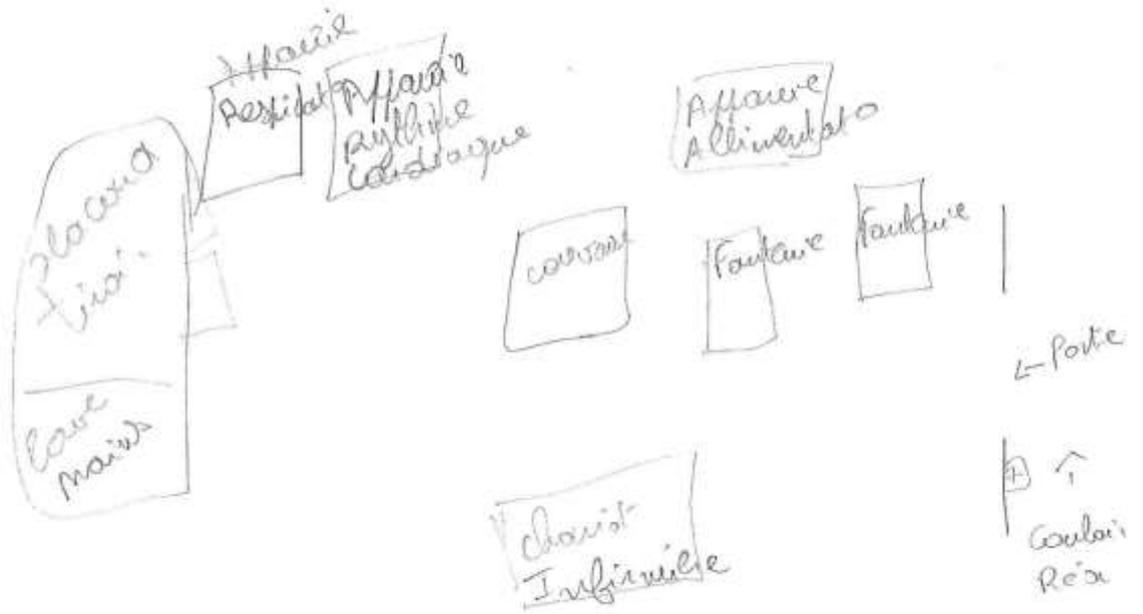


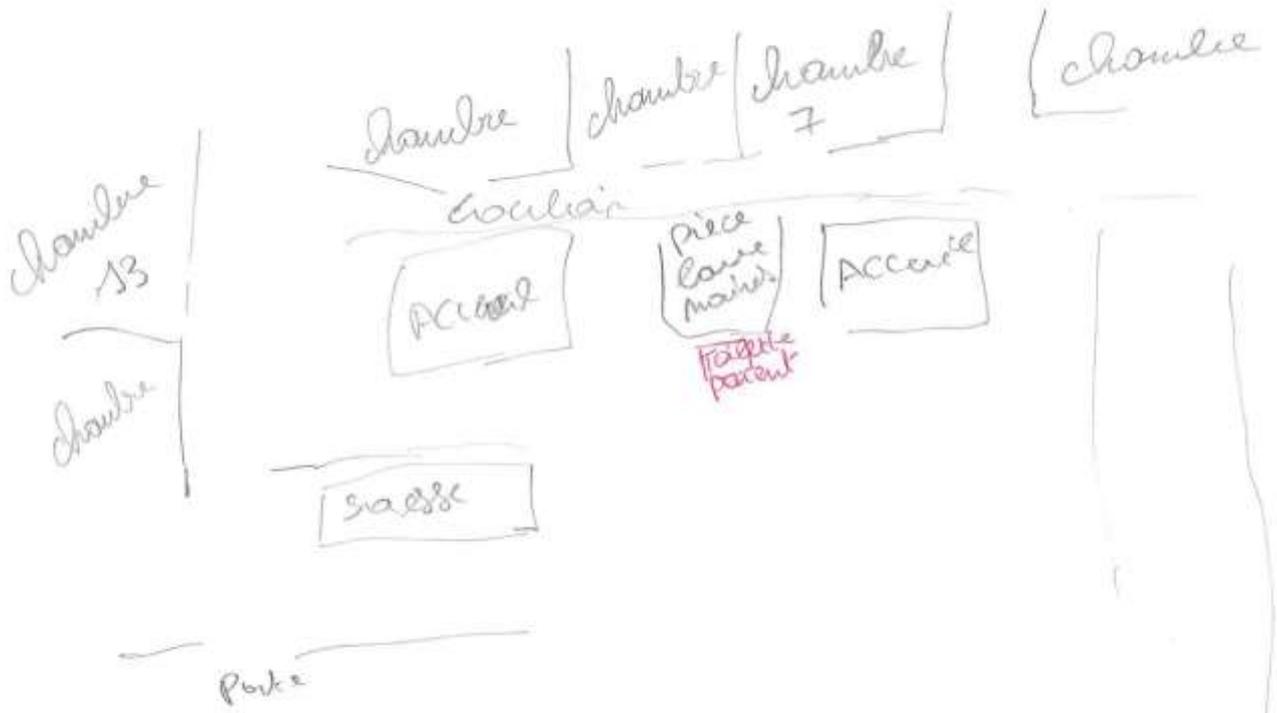


Vité
Ran
→

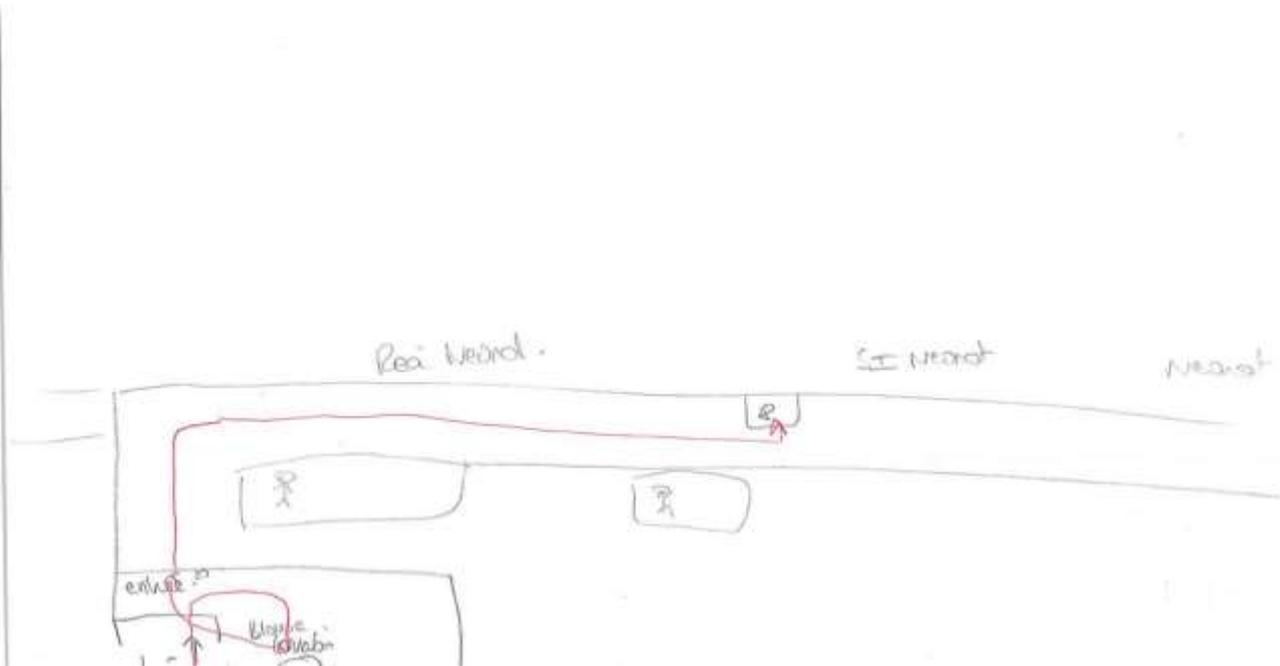


712

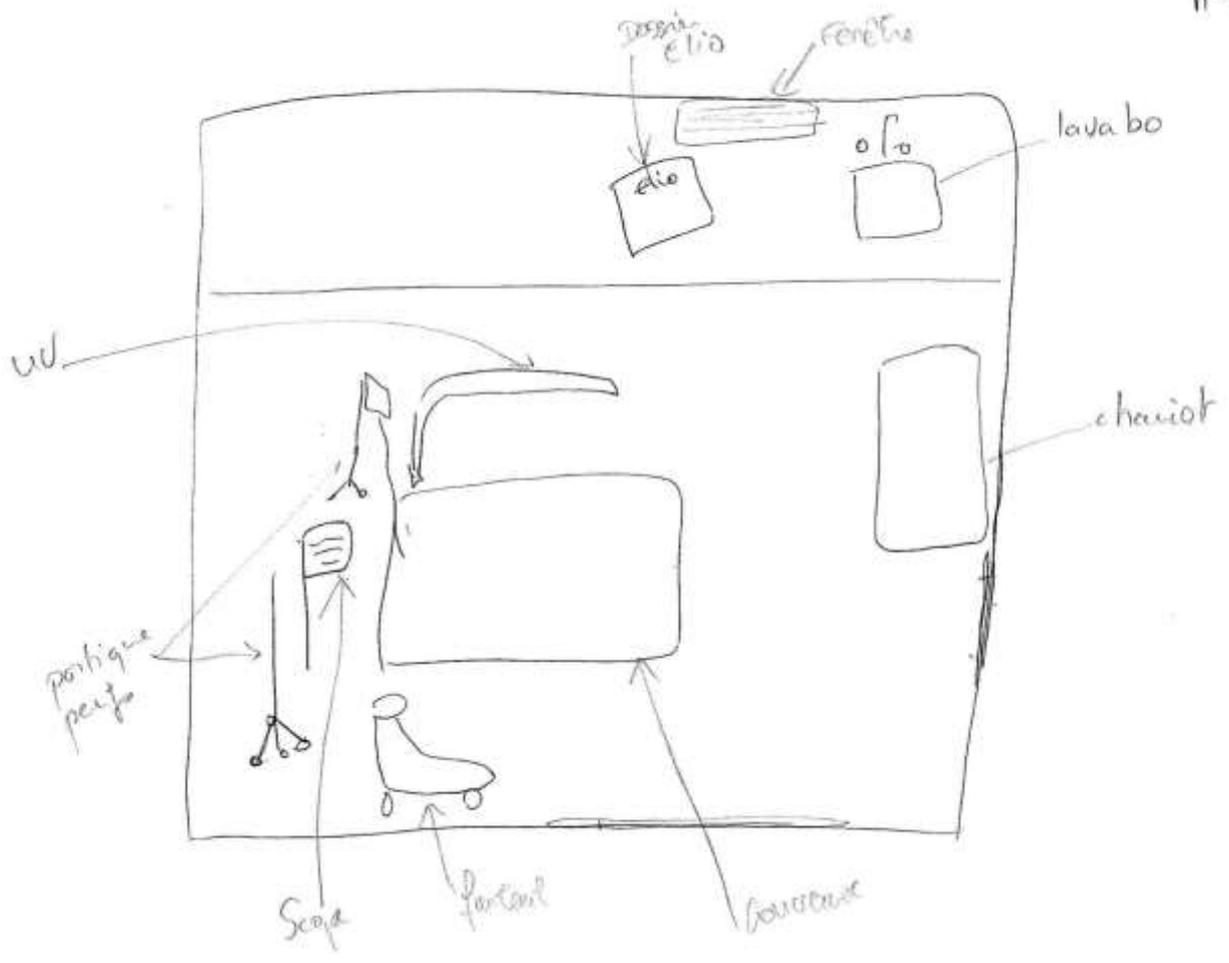




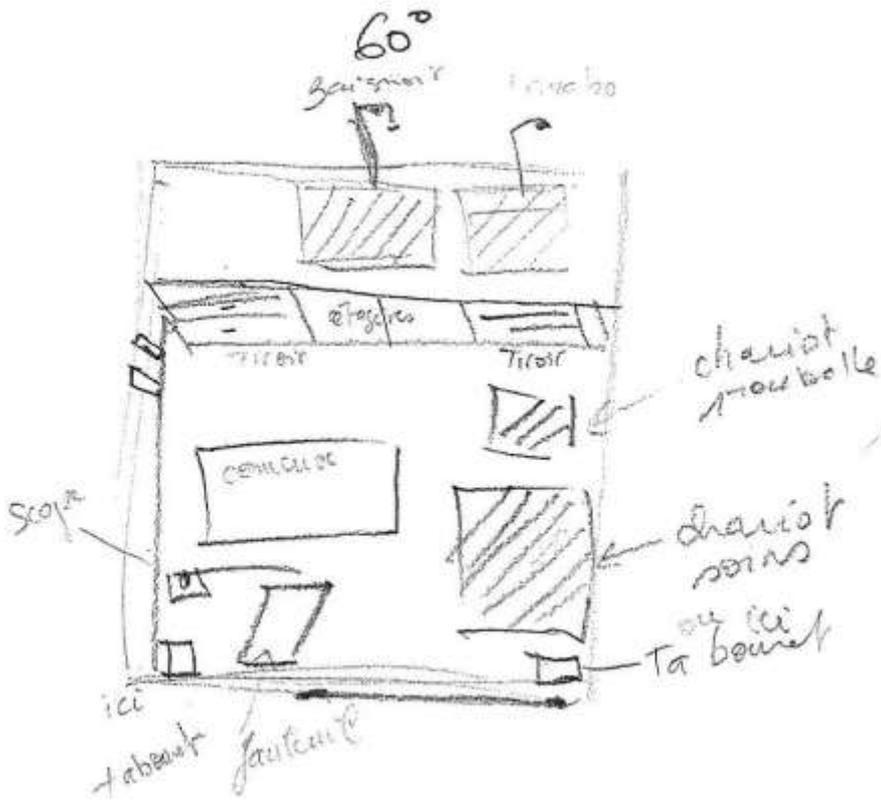
no 15



no 15

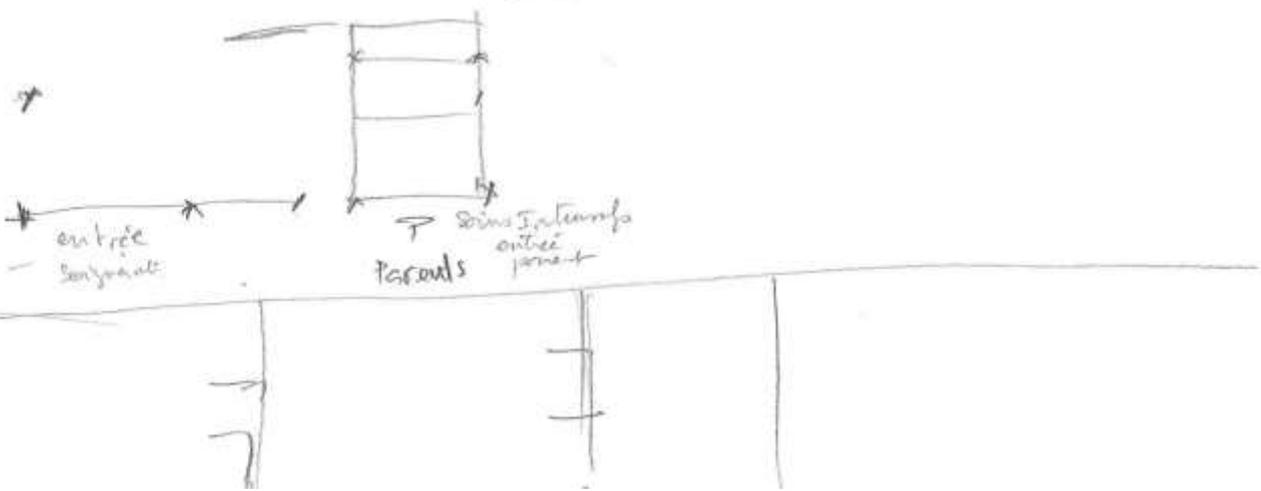
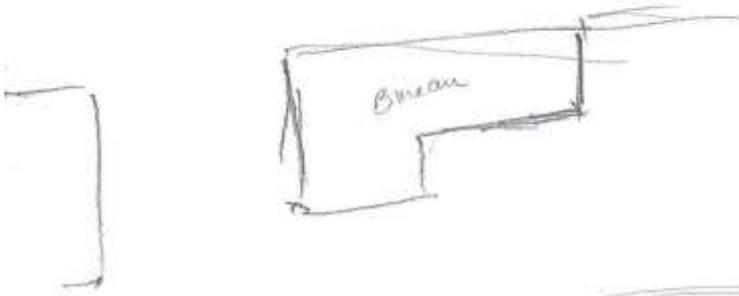


Parent 16
excel

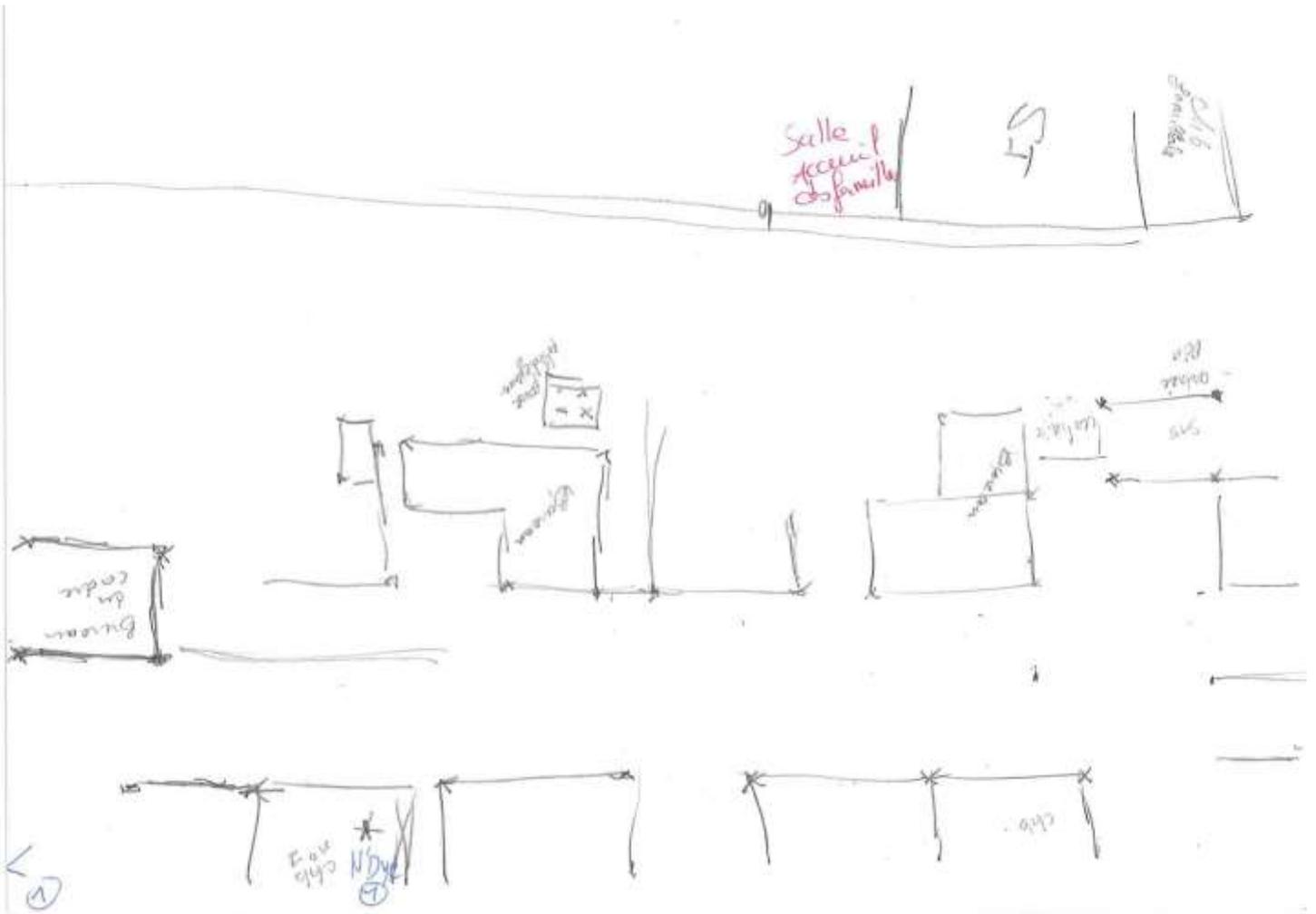


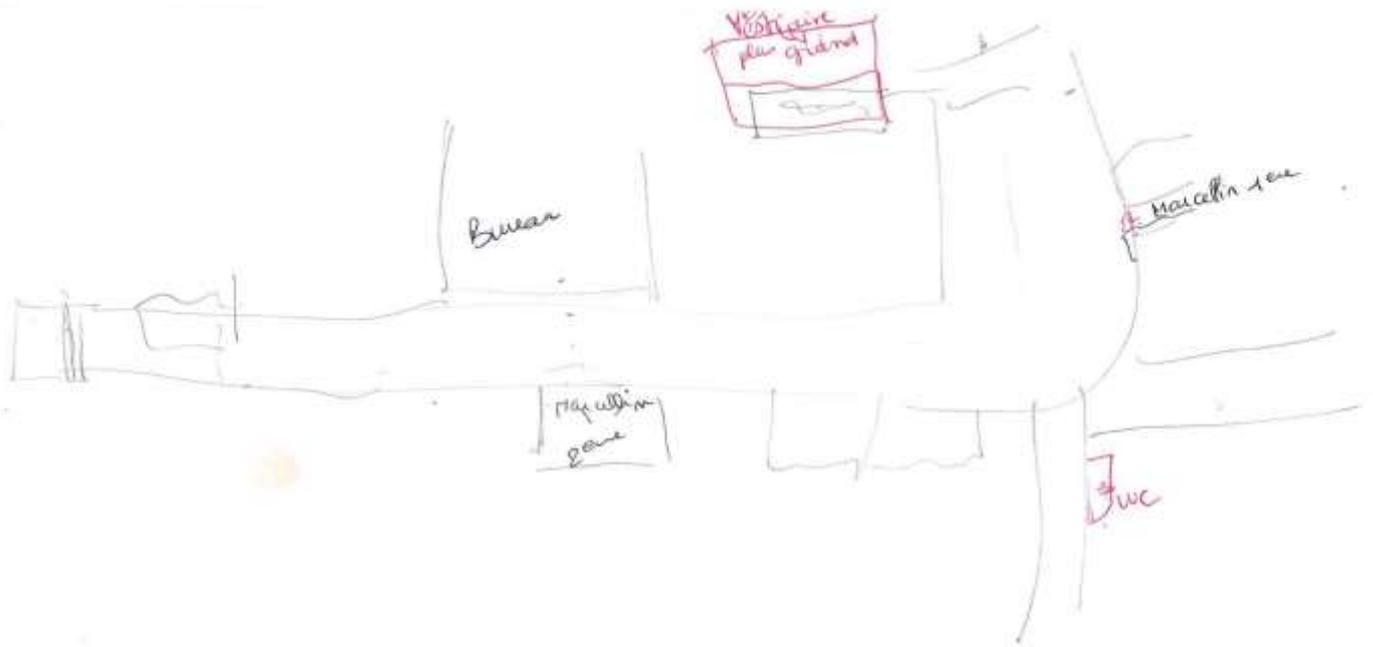
1-
 2- 2 chaises
 2 chaises
 UFRAN-

liste des possibles configurations

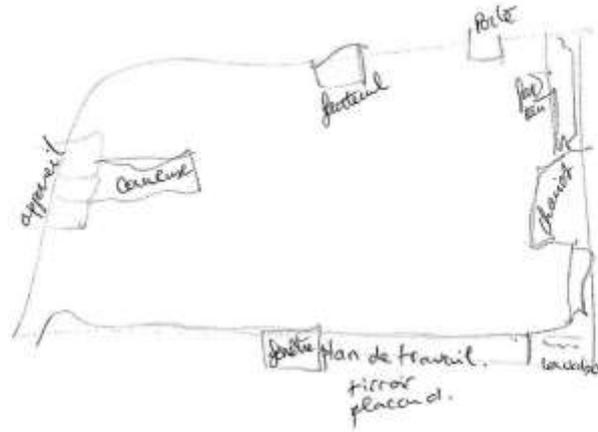


Parent 16 excel



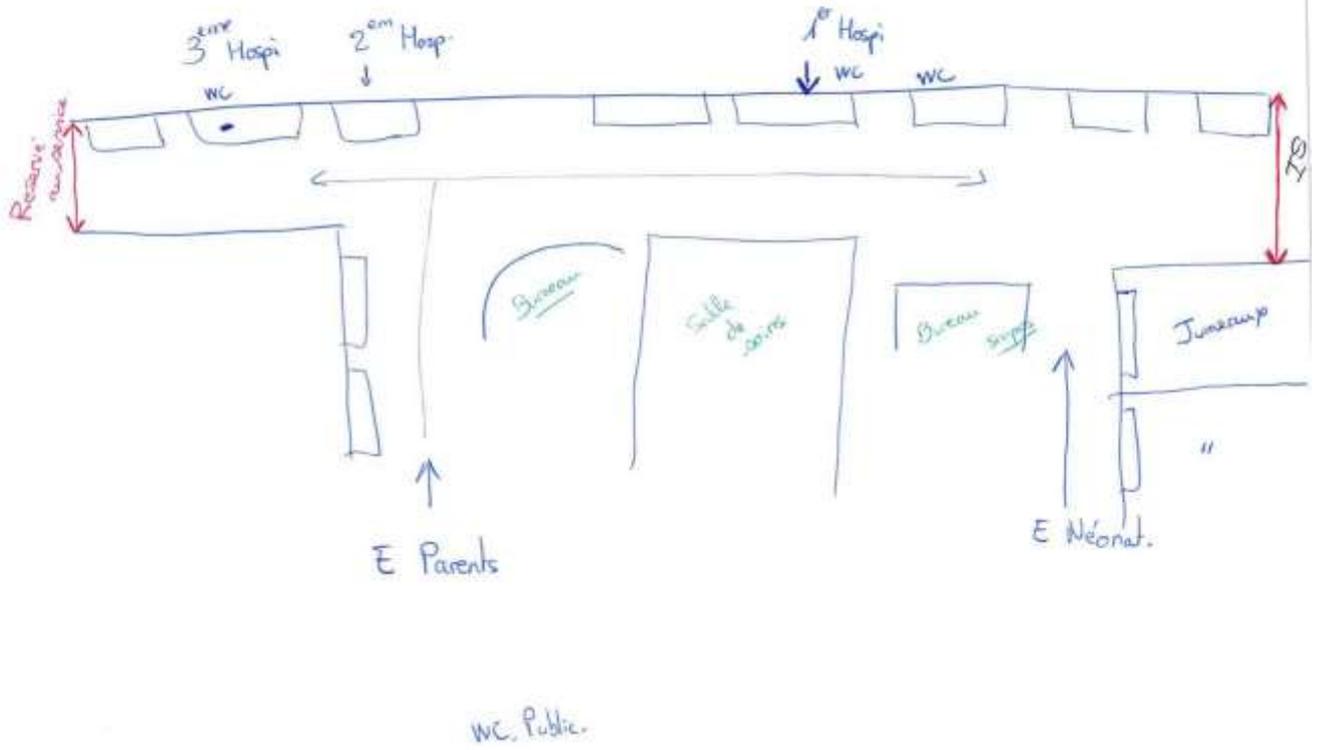


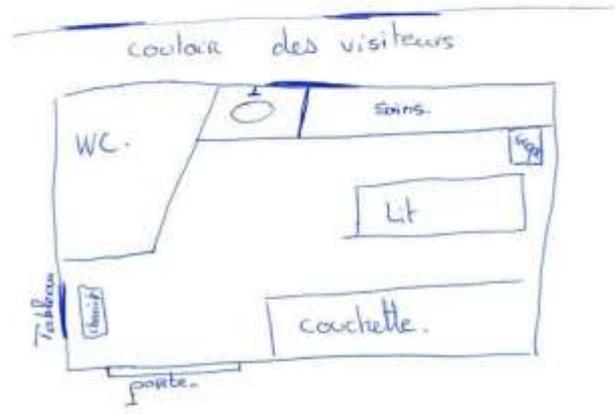
3% V



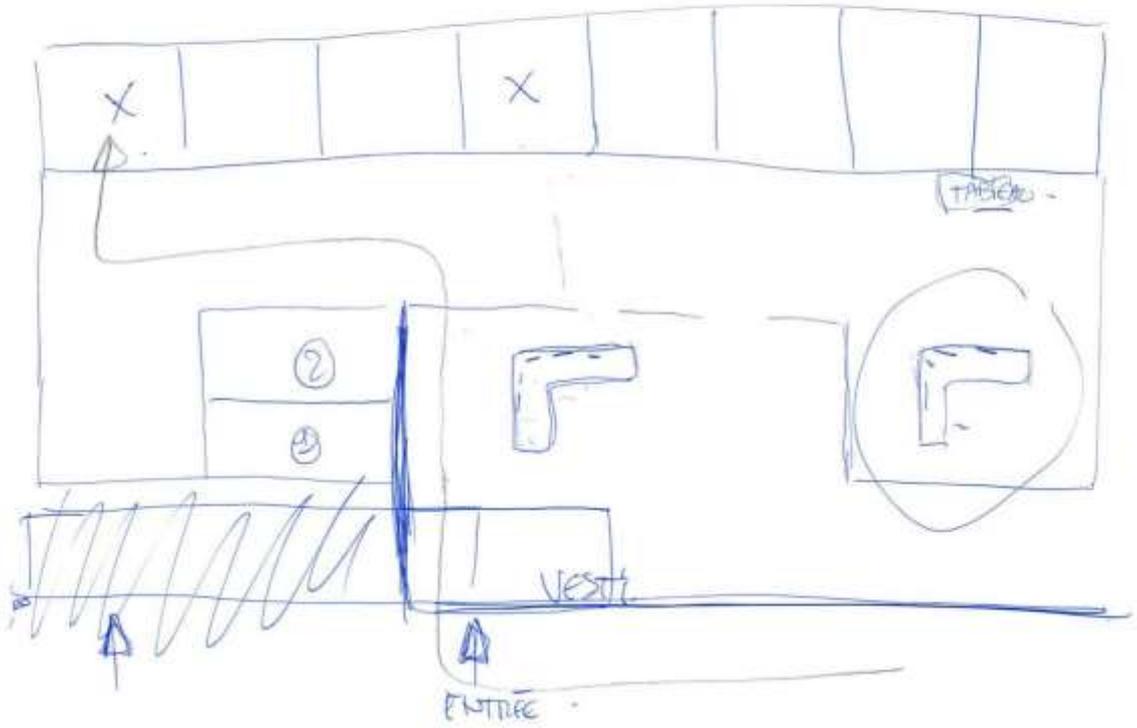
810U

P21

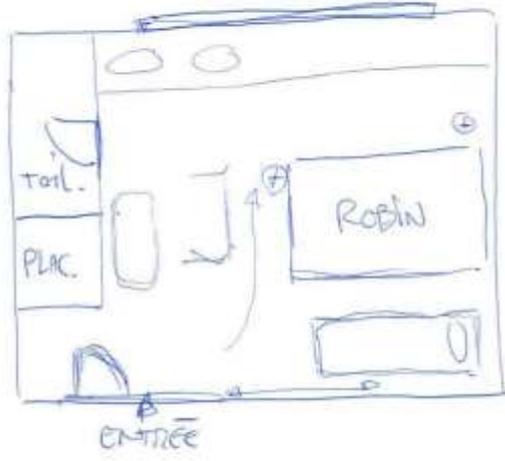


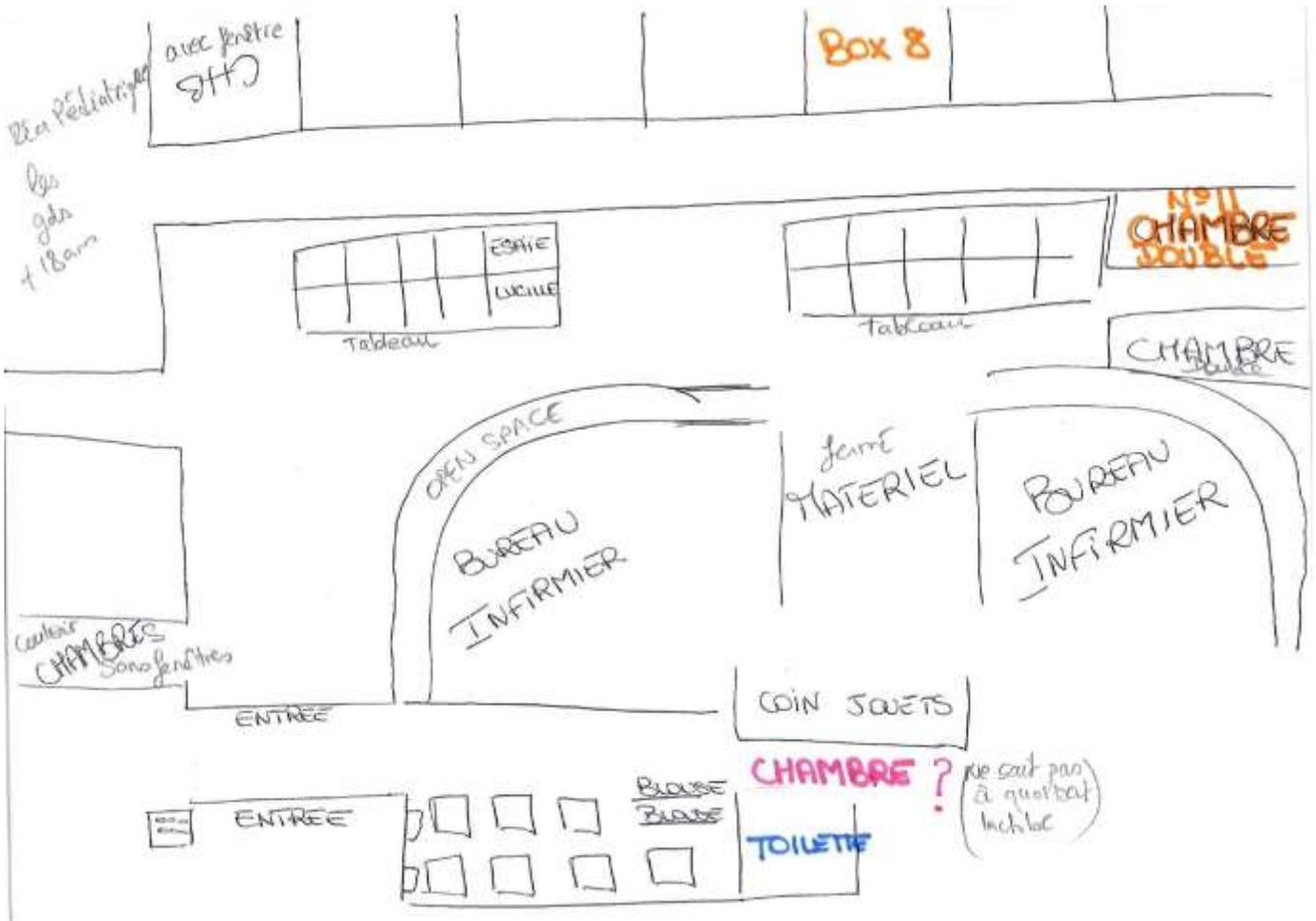


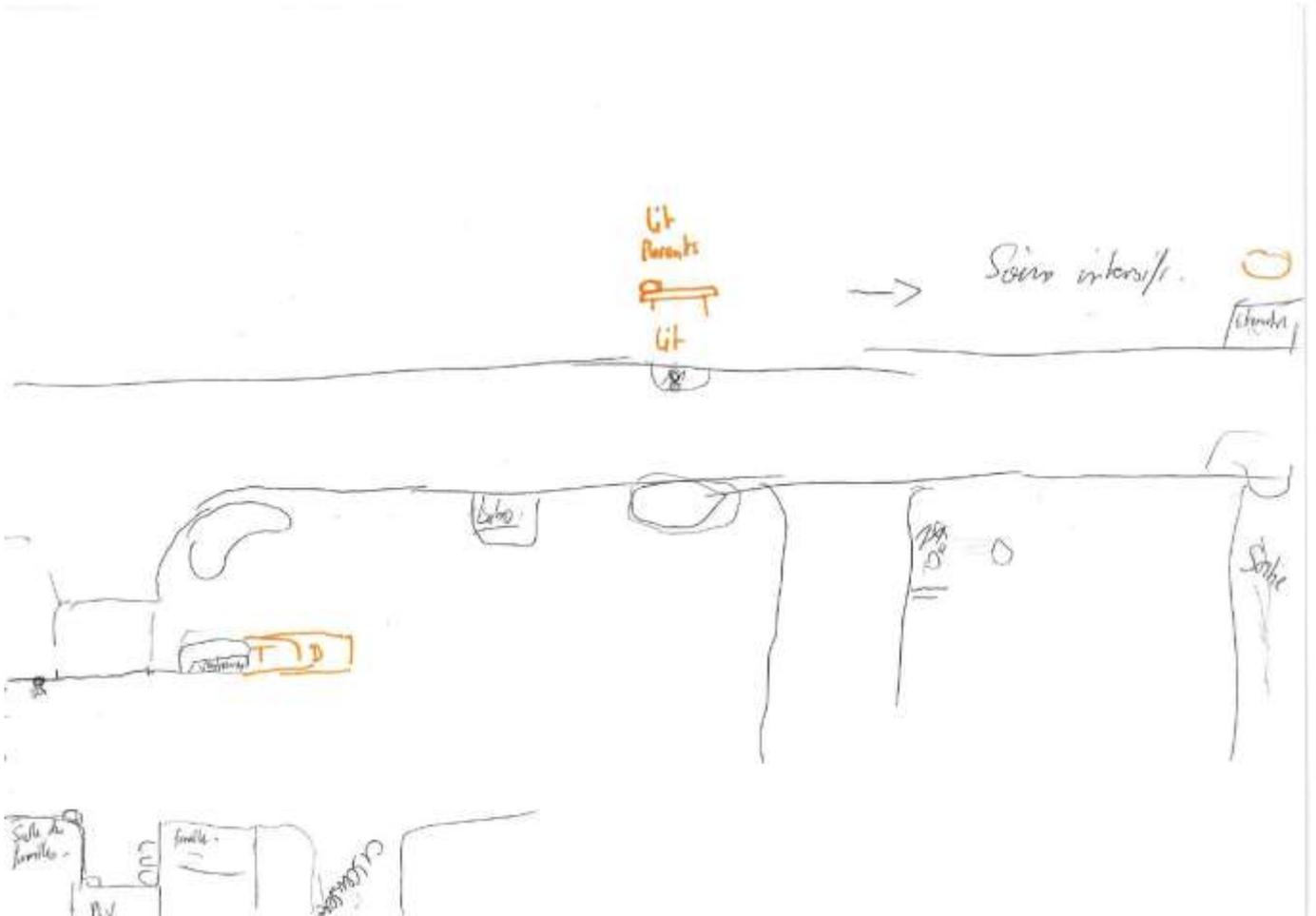
P22

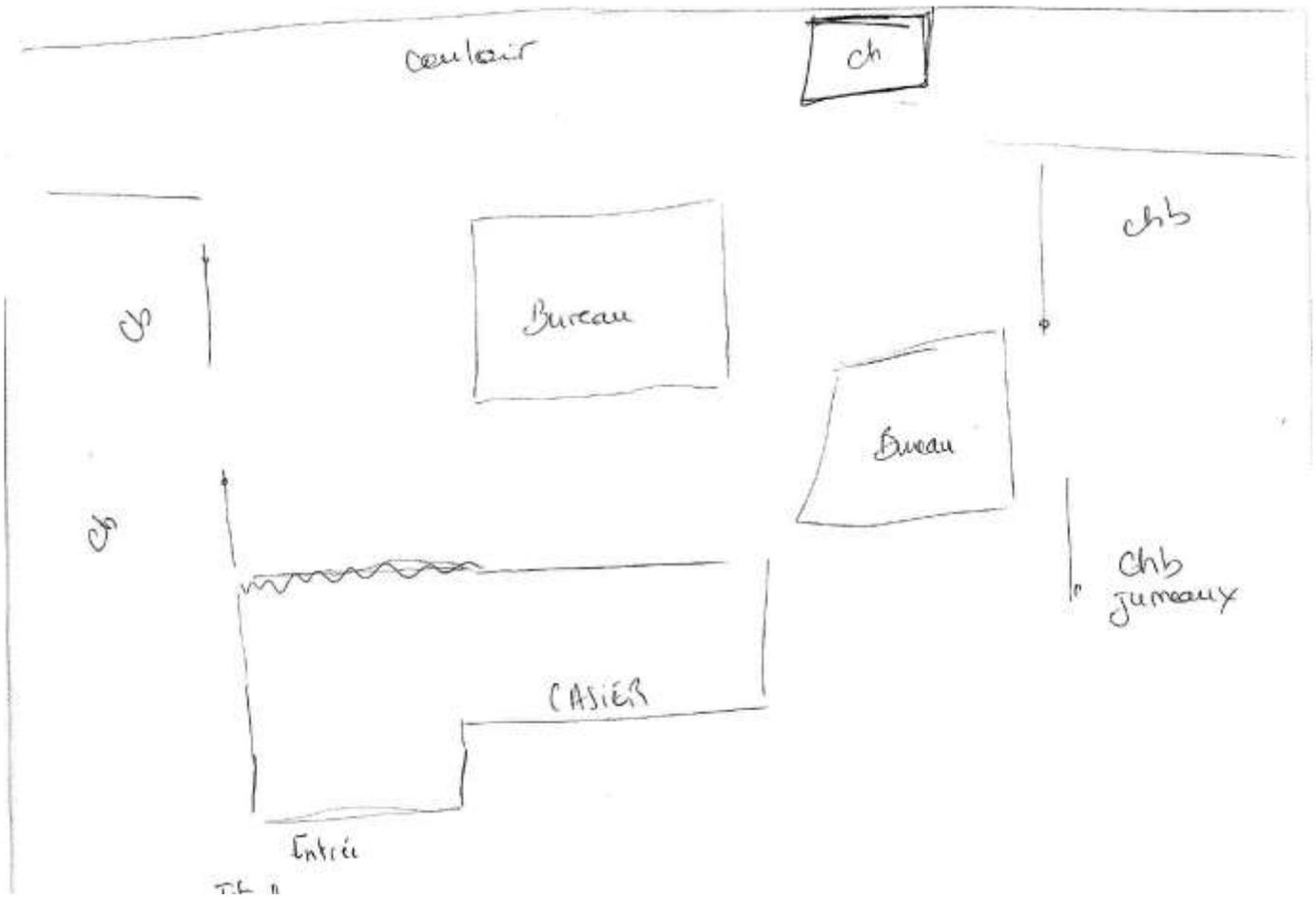


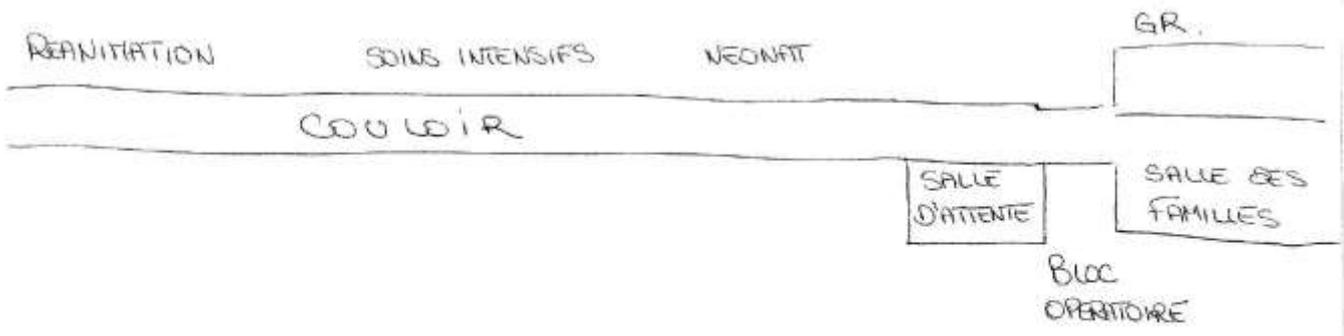
EX+

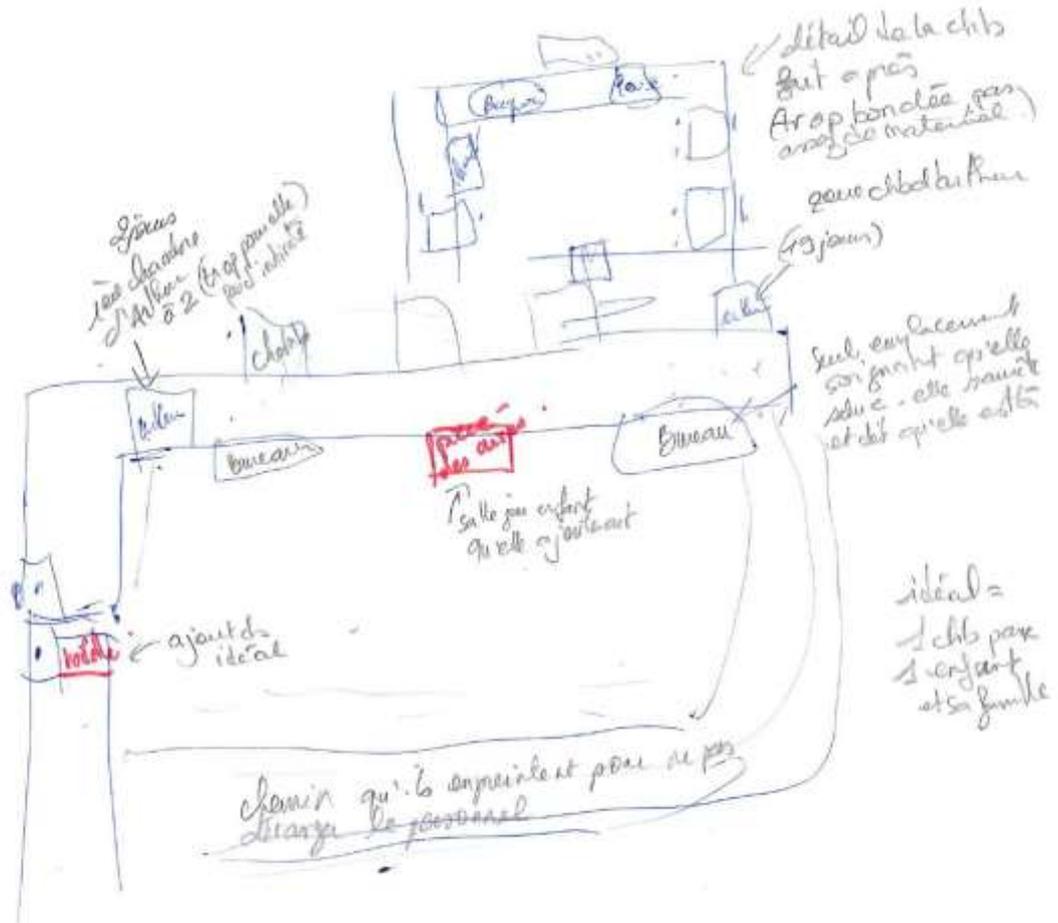


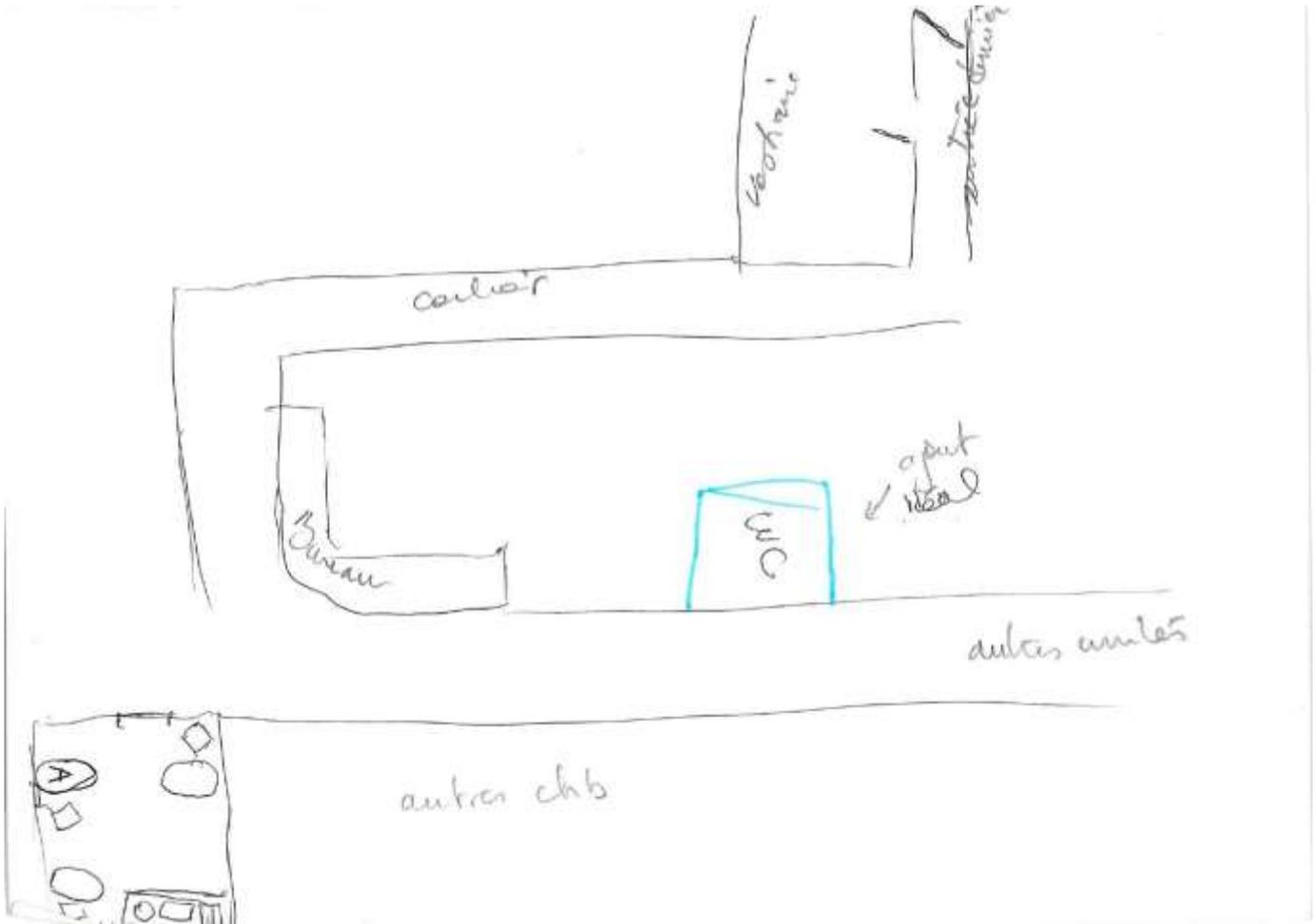


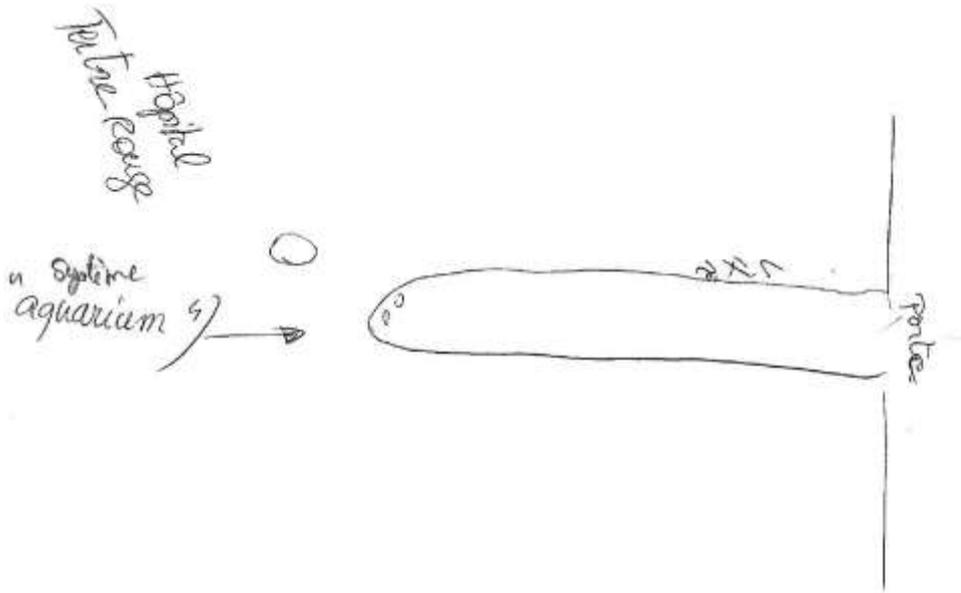


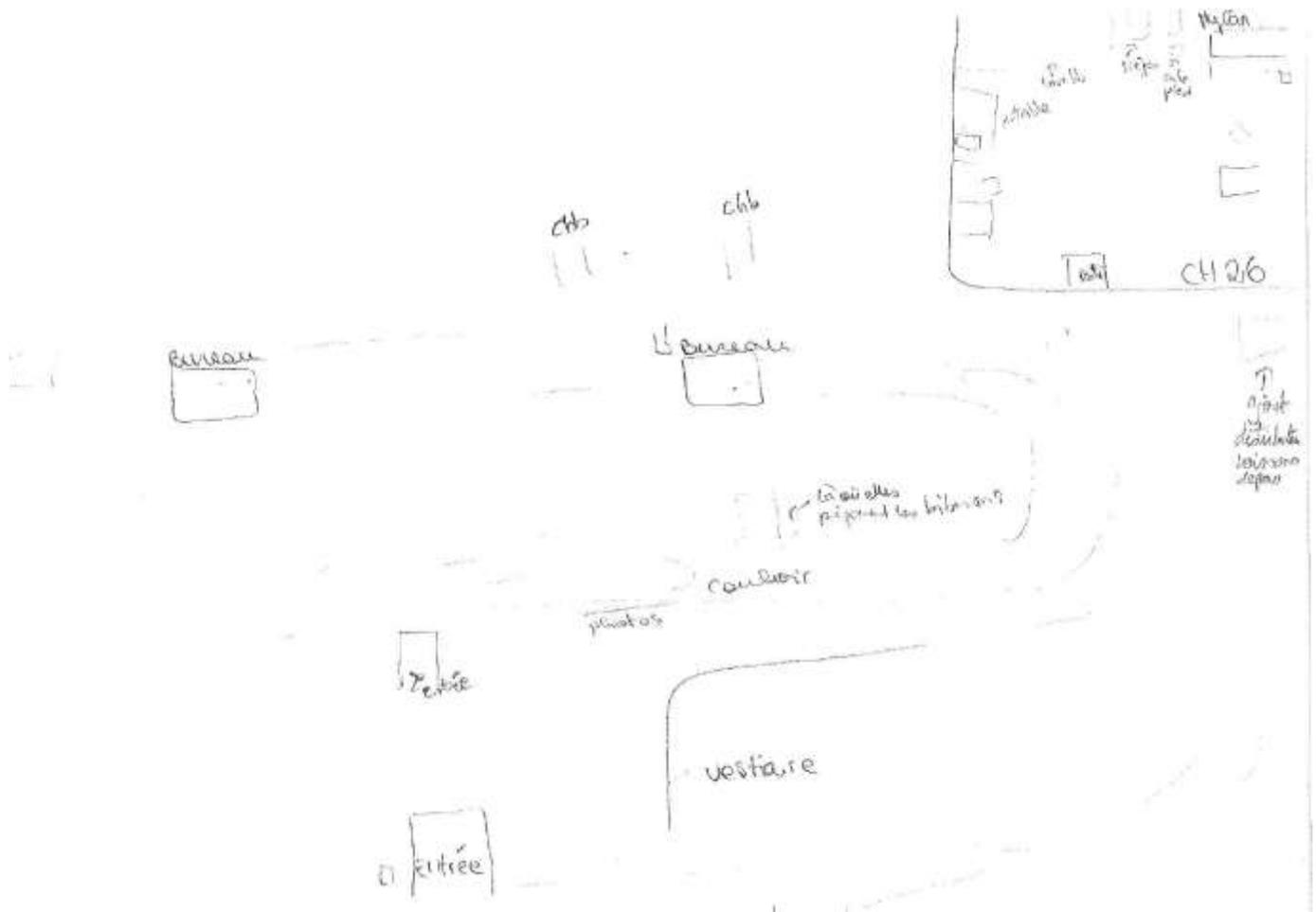


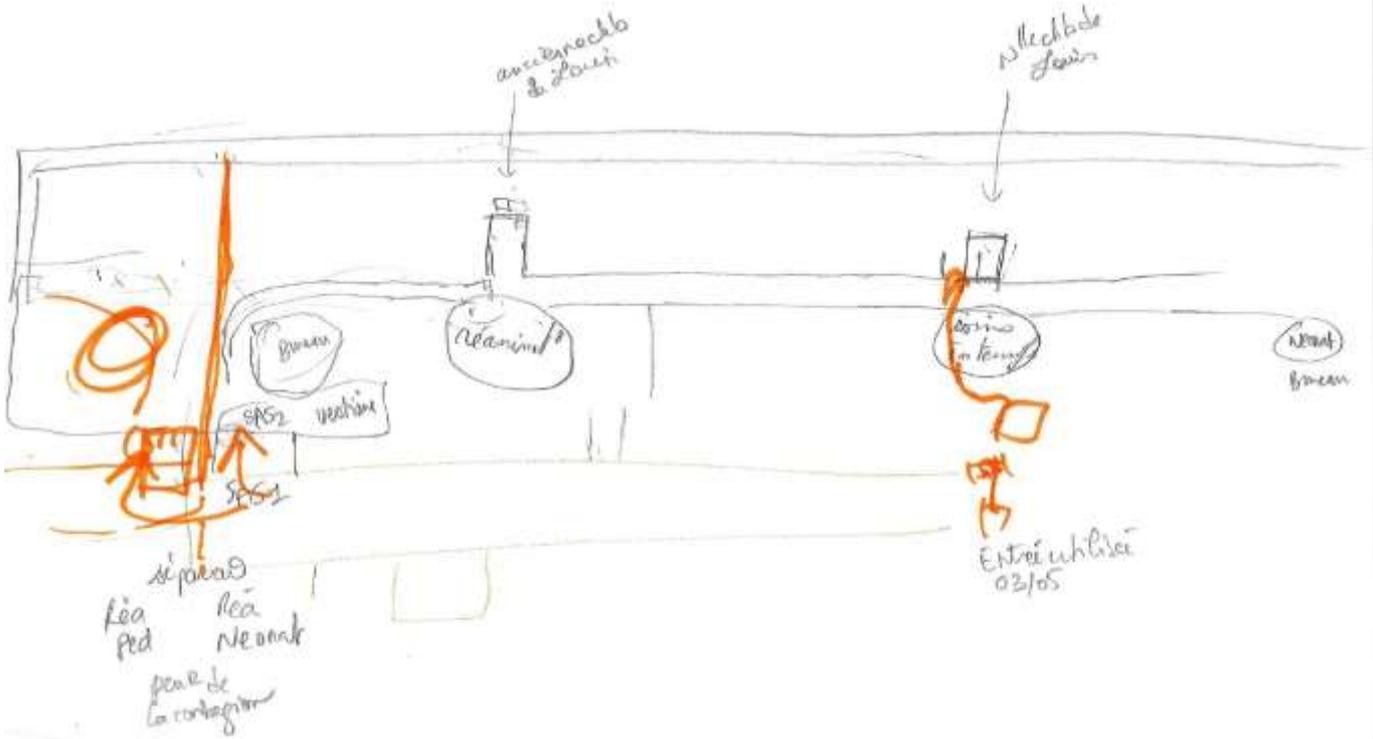


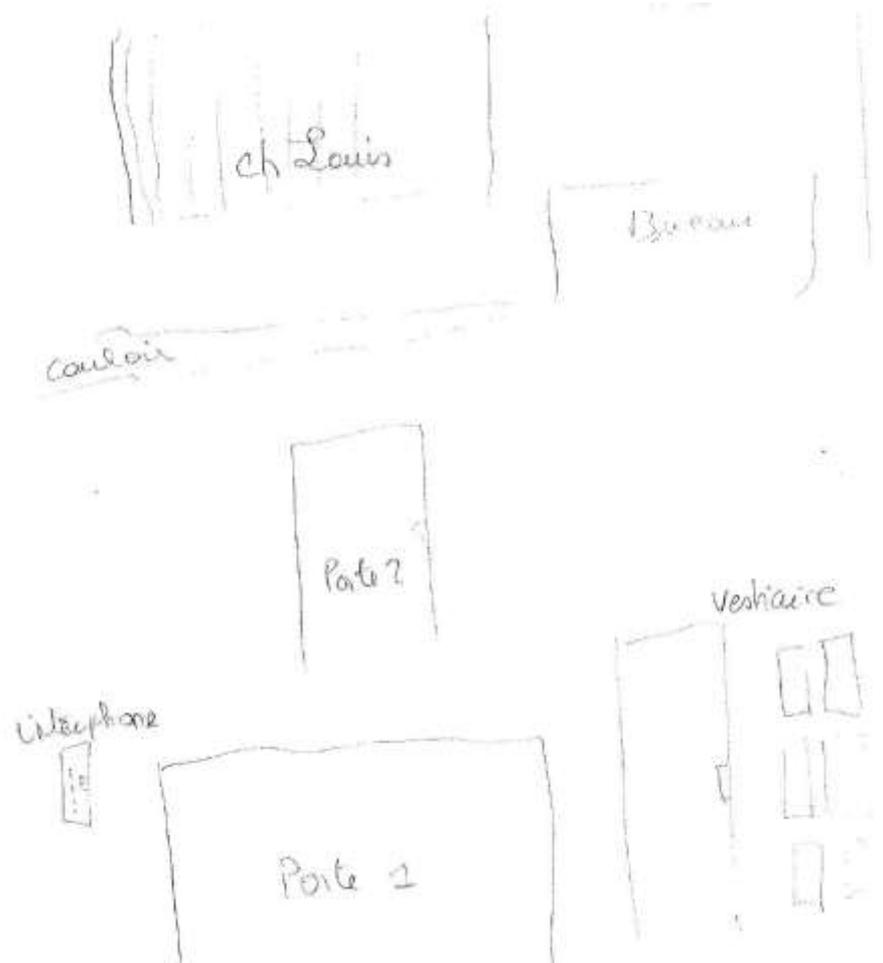


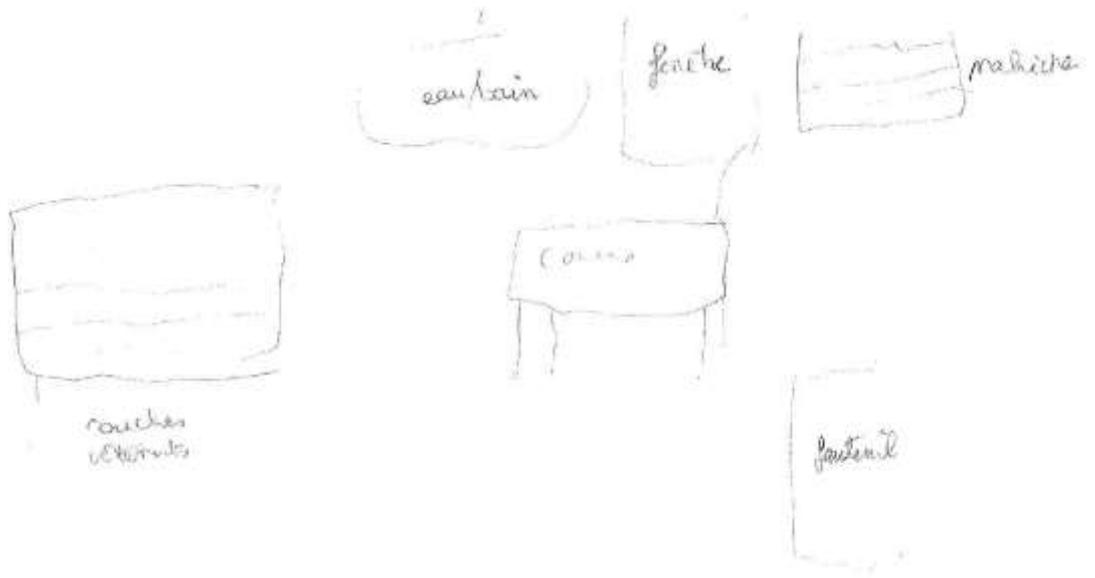




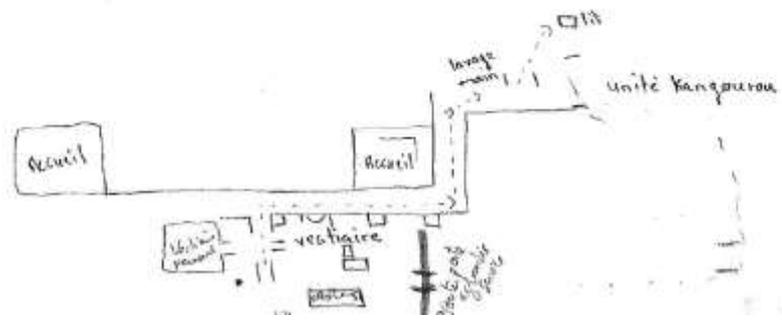
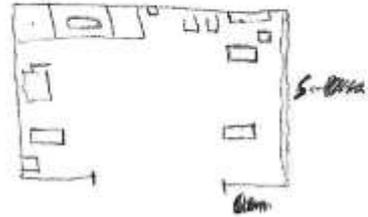




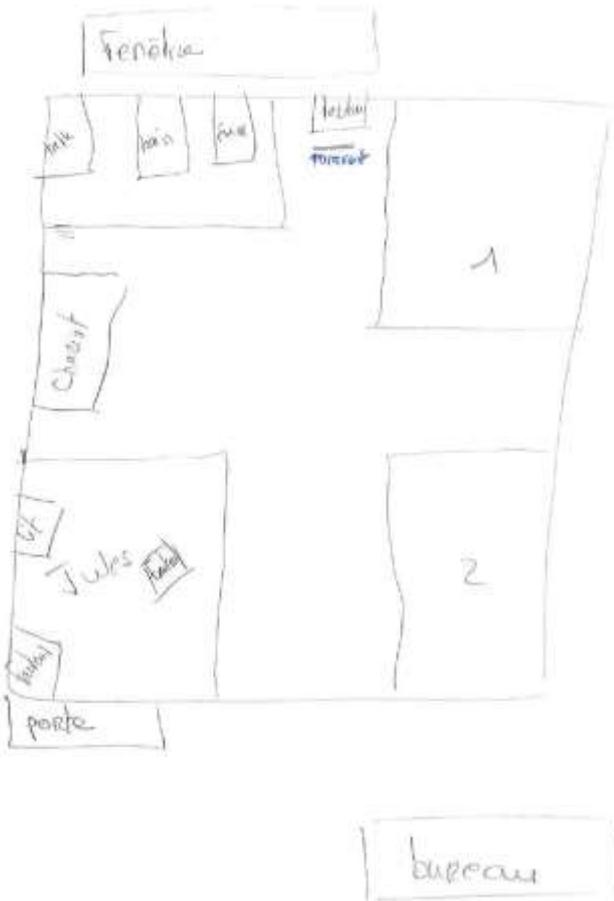




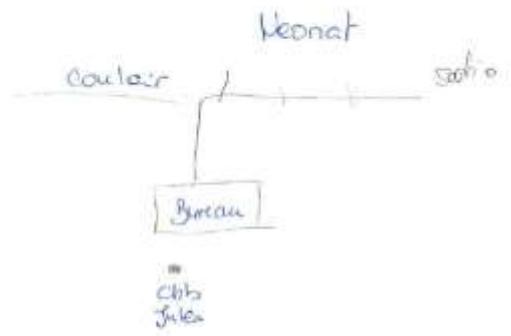
Chs Pyfann



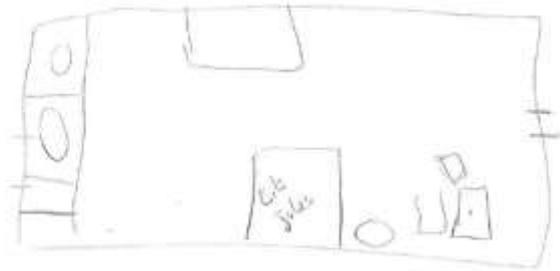
P. leDano-11



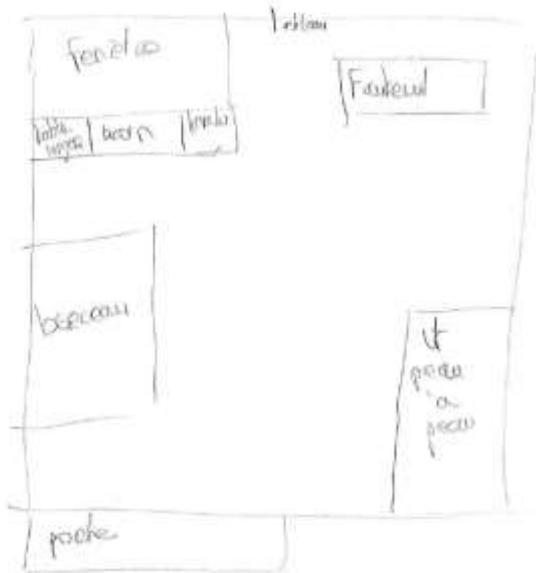
P. lothar 11



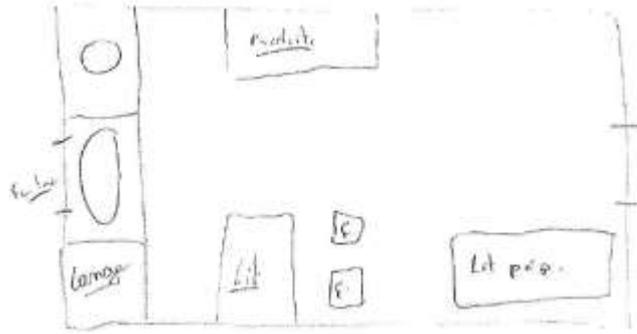
Pole Paris 12
SI actuel



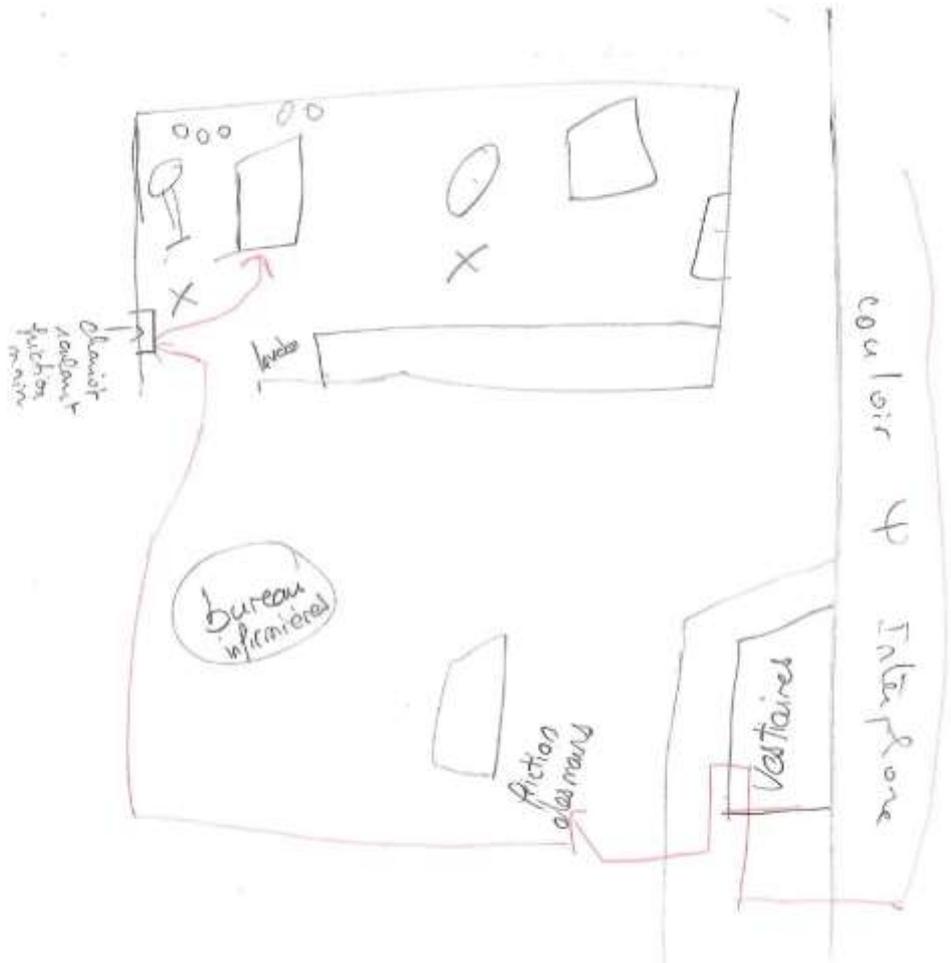
ideal
P. lehnst



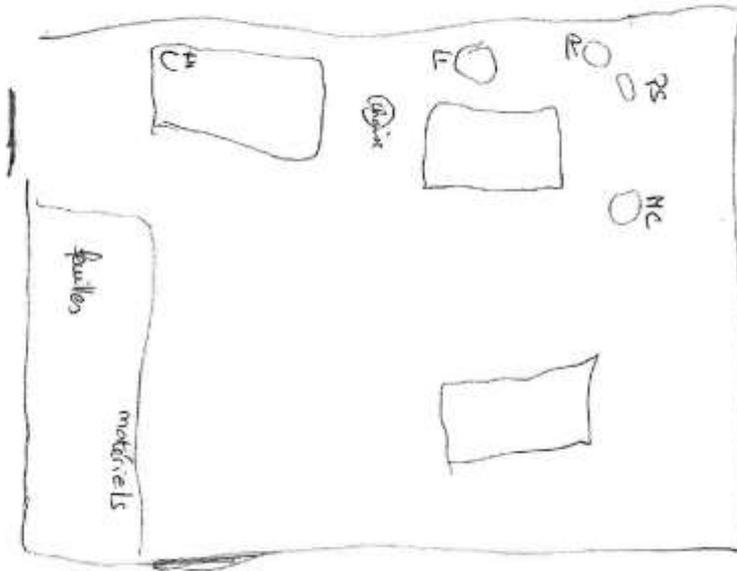
P.lettans 12
chtb ideale



P. leflamais
actuel
1 de 2 / non



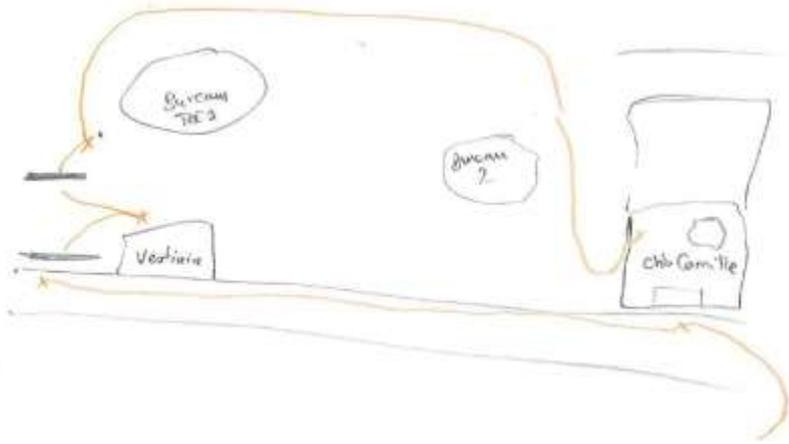
Planos 16 (2)



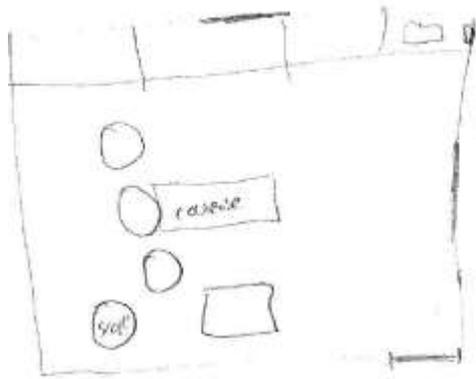
P26 Mars 16

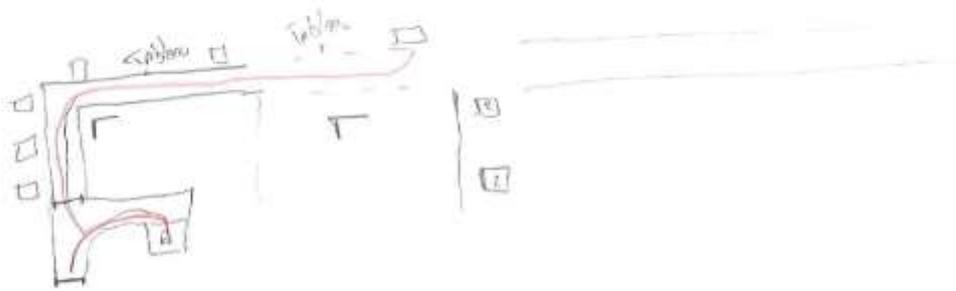
P26

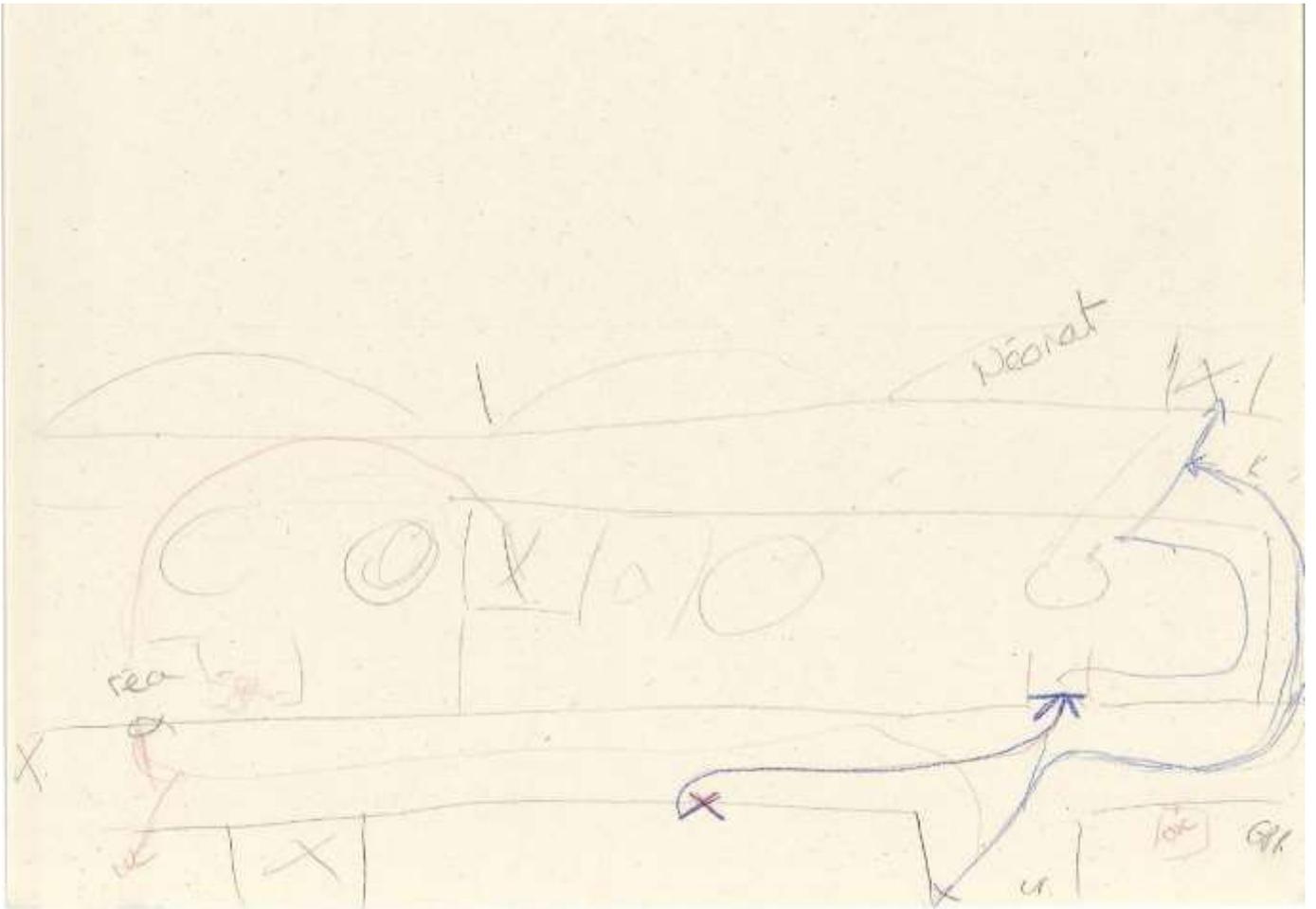
SI

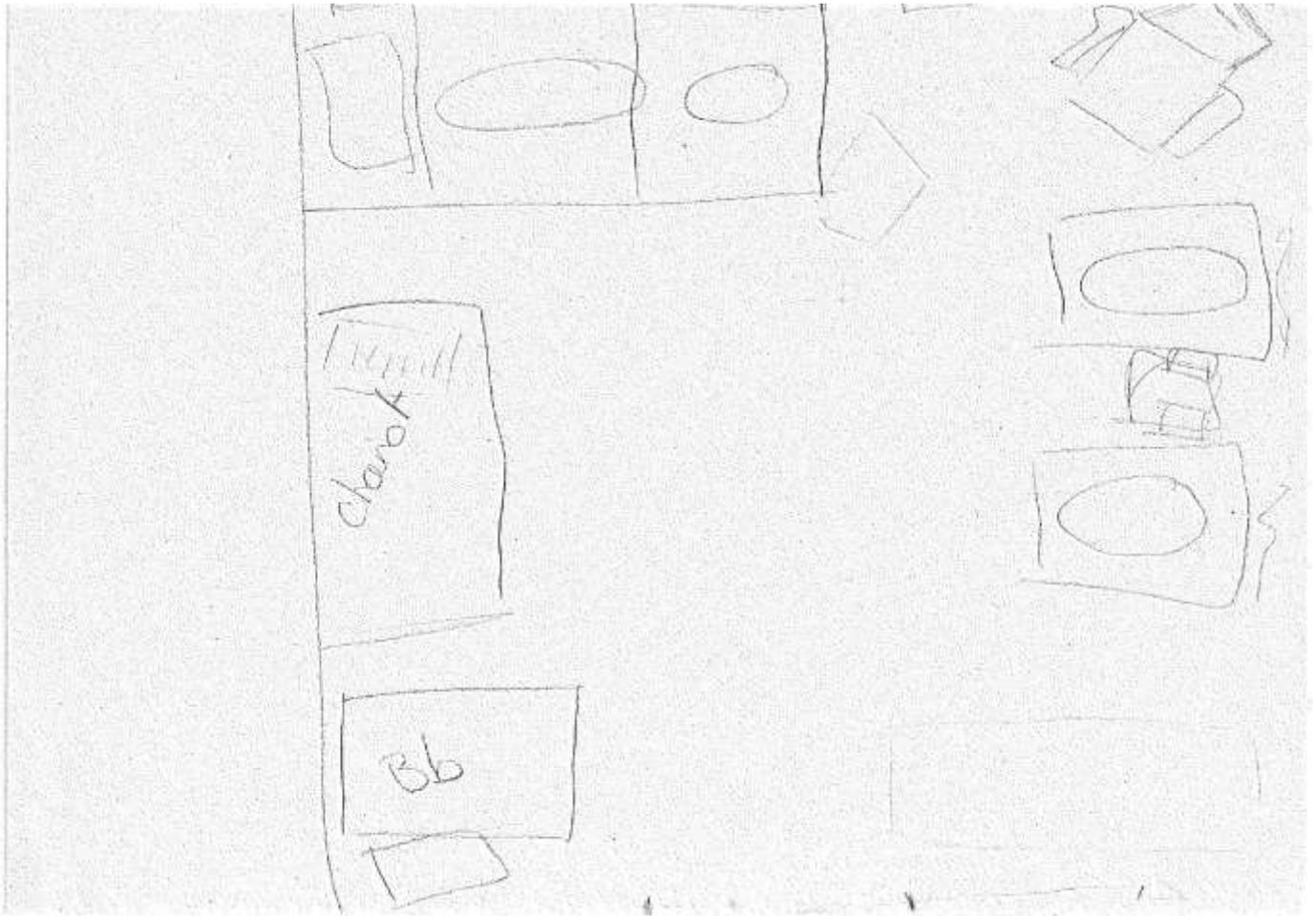


— trajet
x aulls





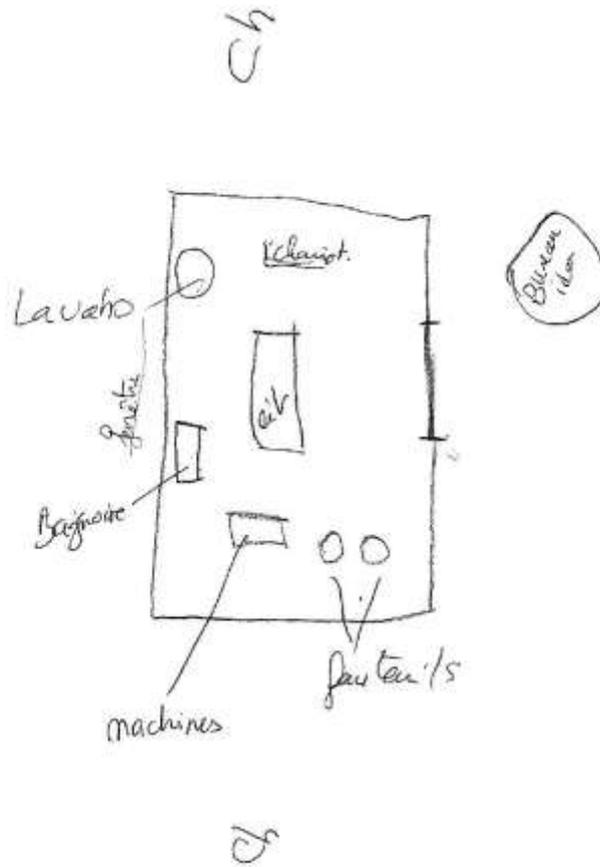




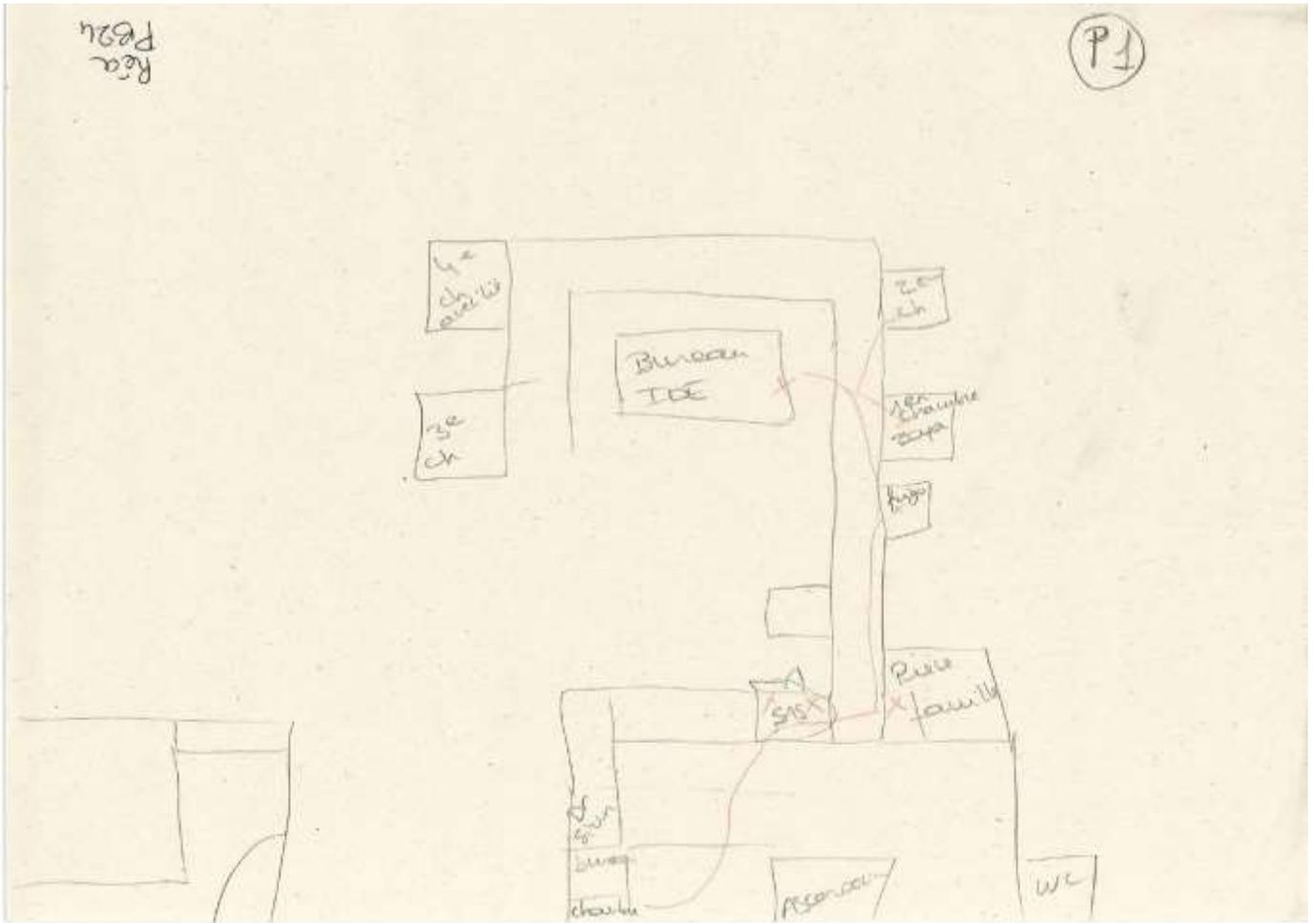
couloir.

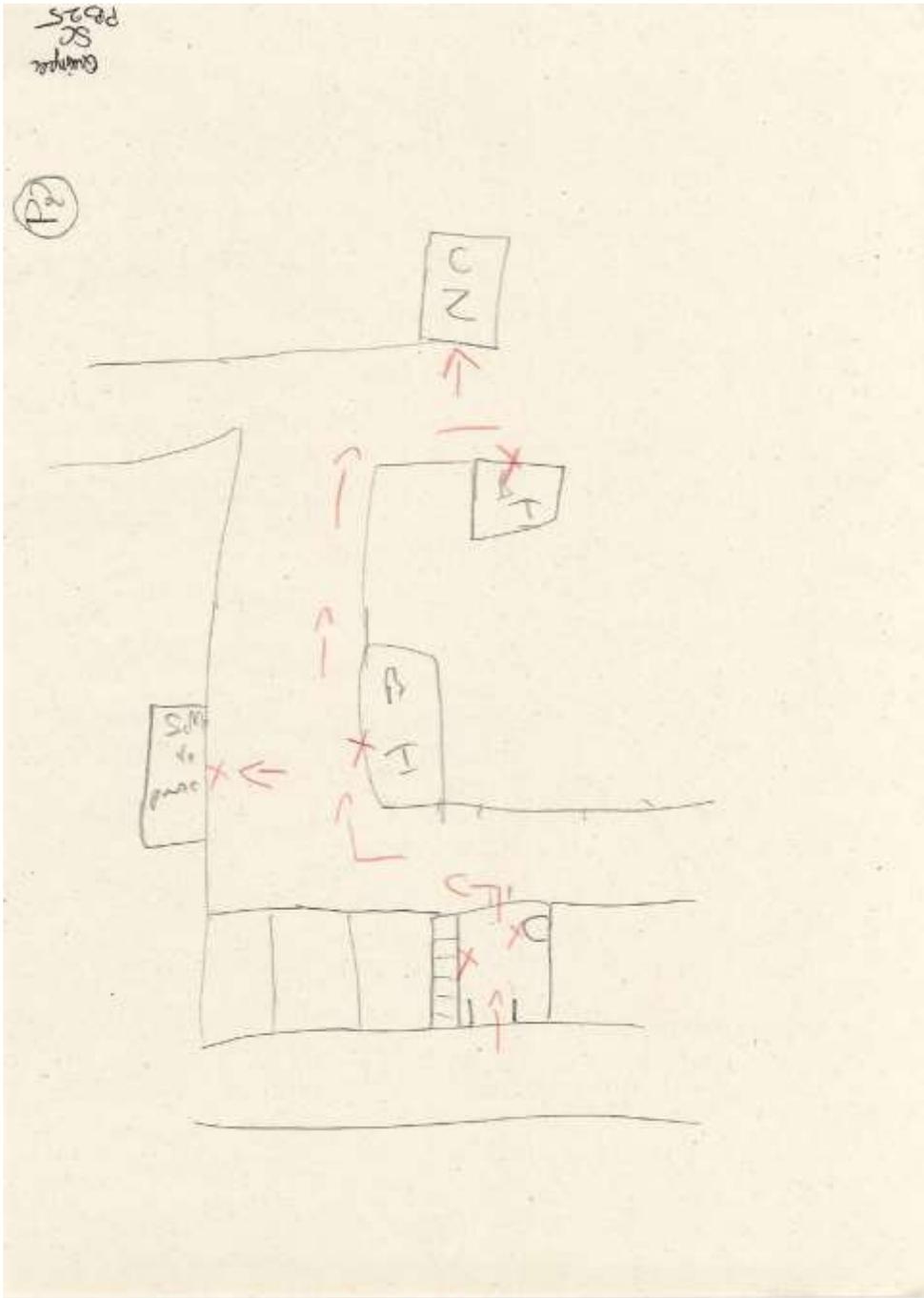


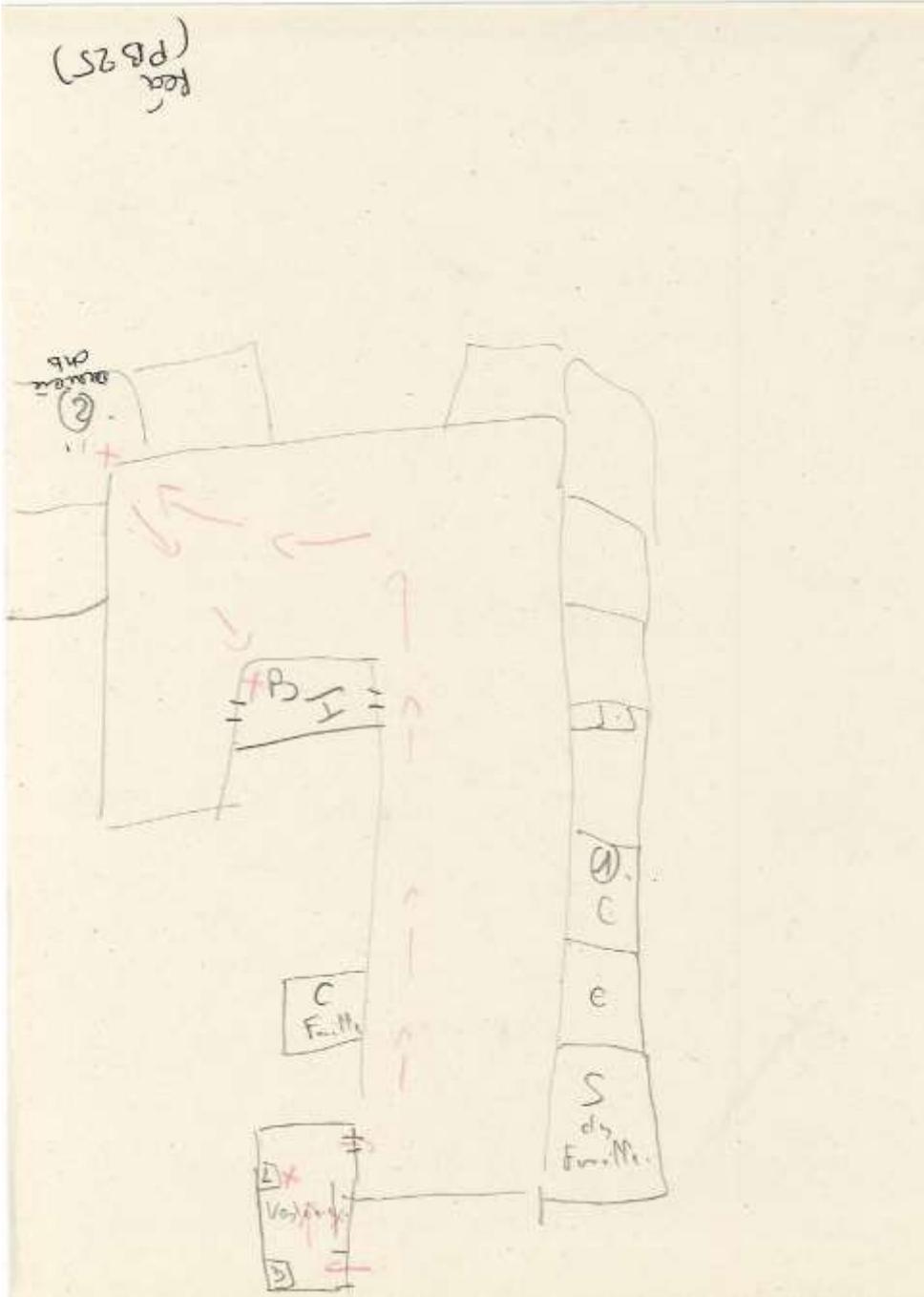
bureau des infirmières

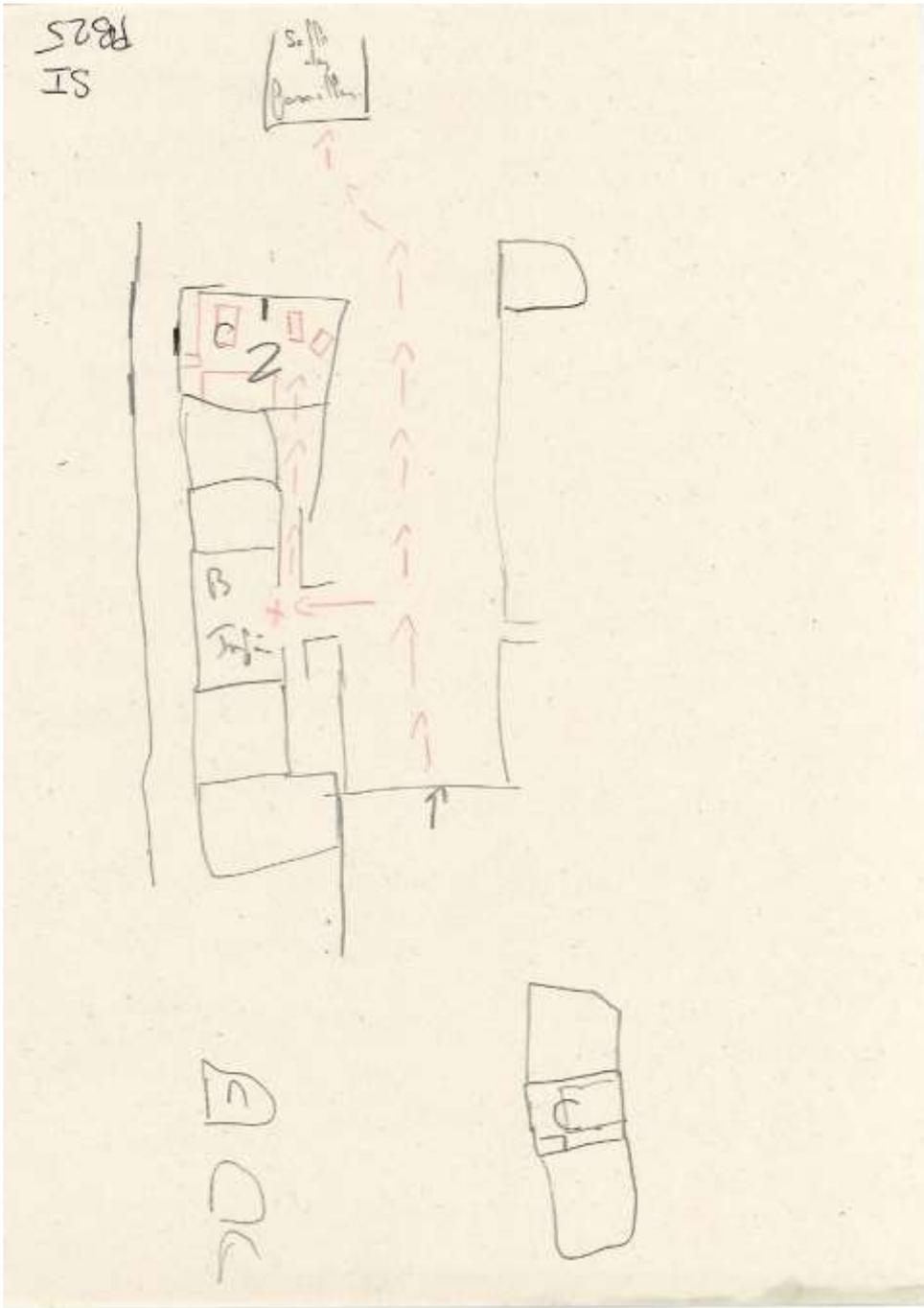


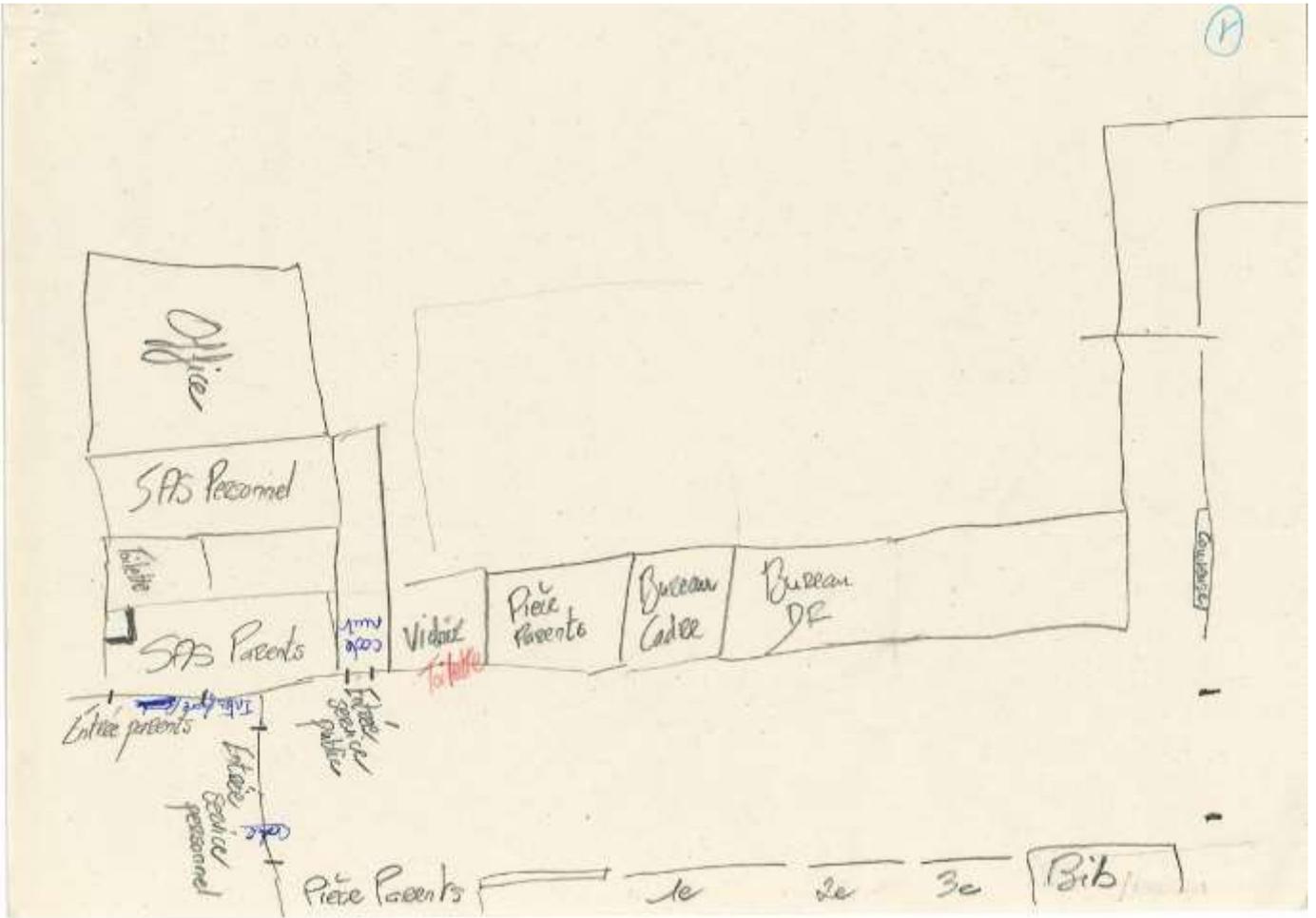
c) Parents de Brest

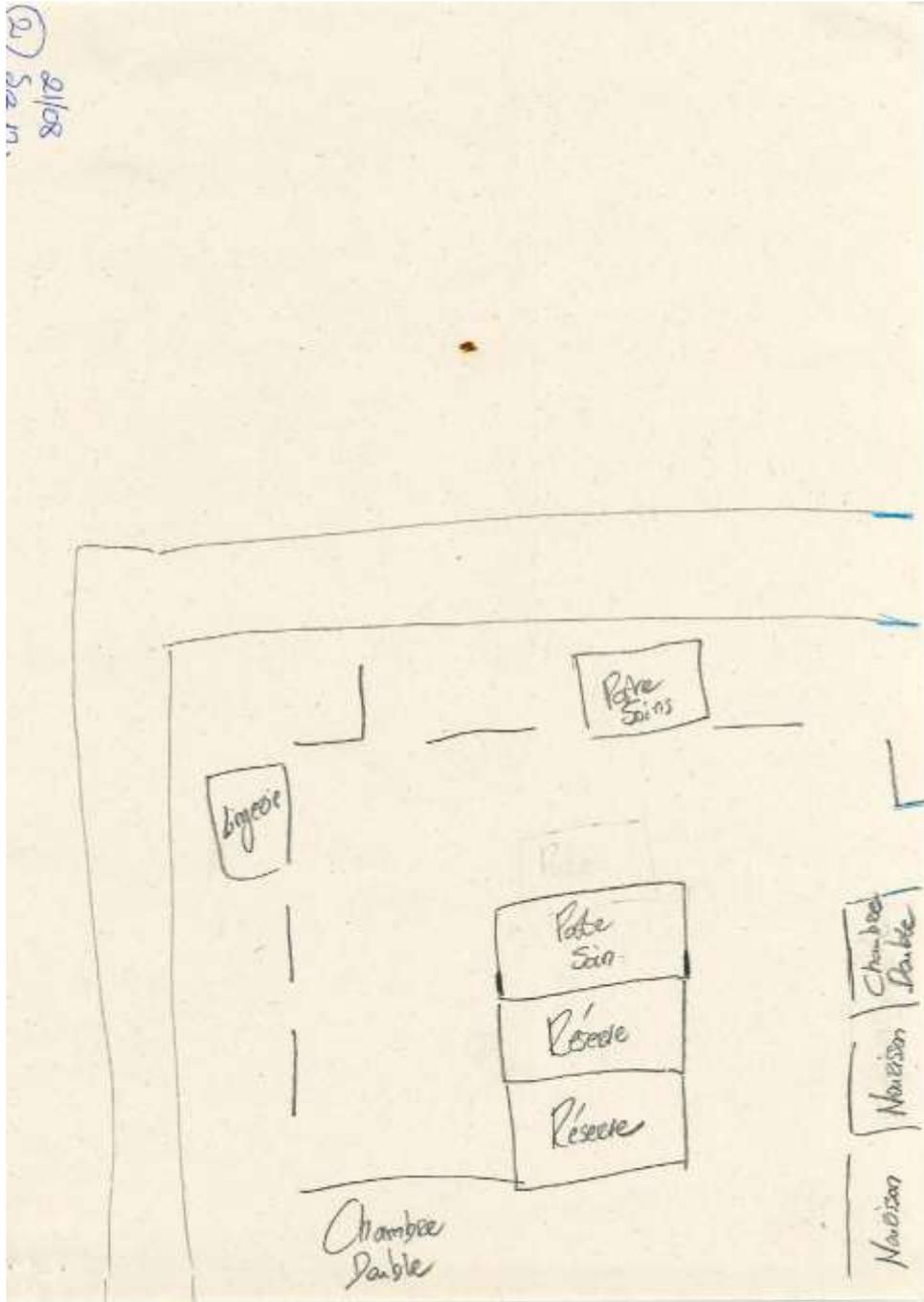


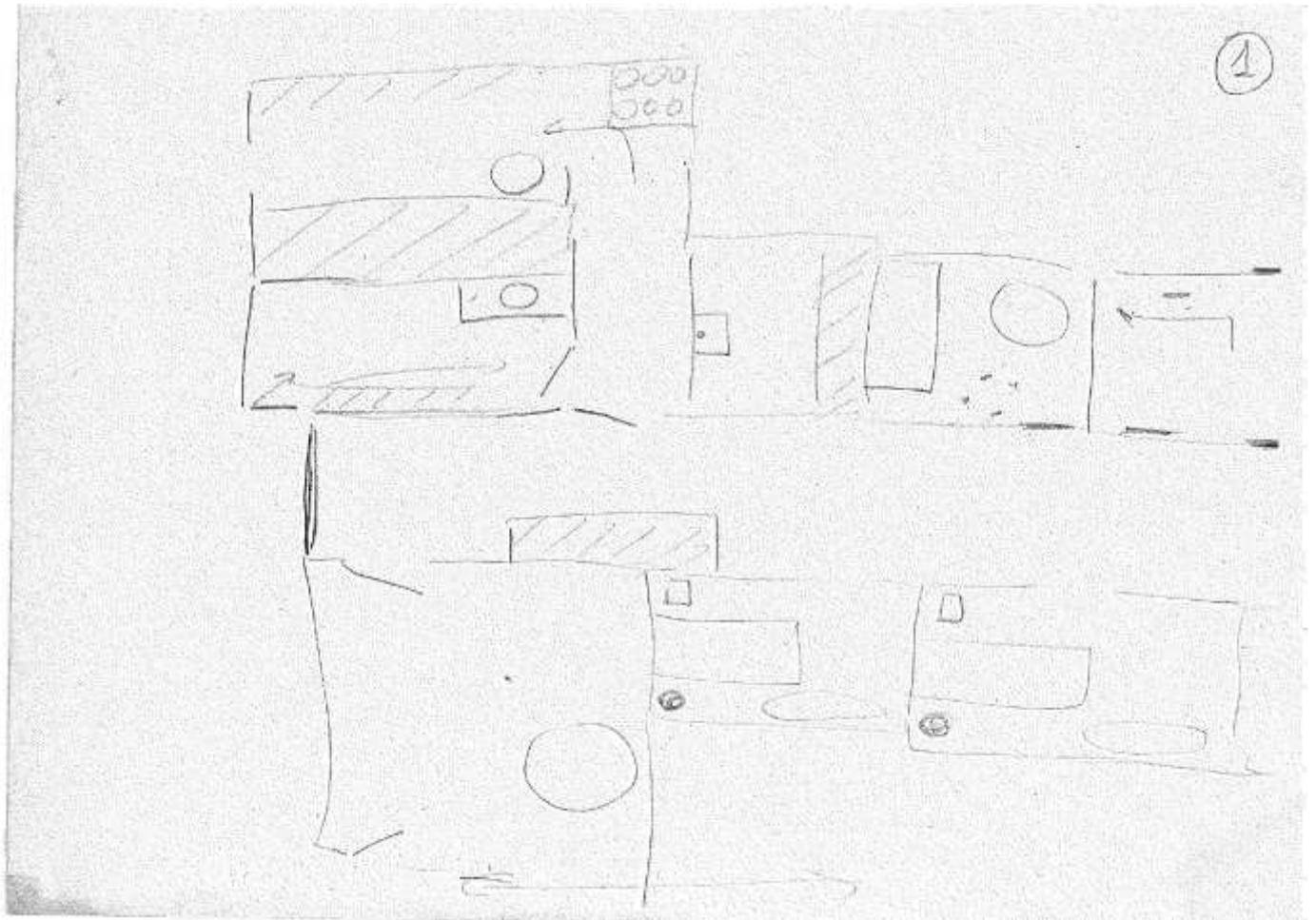


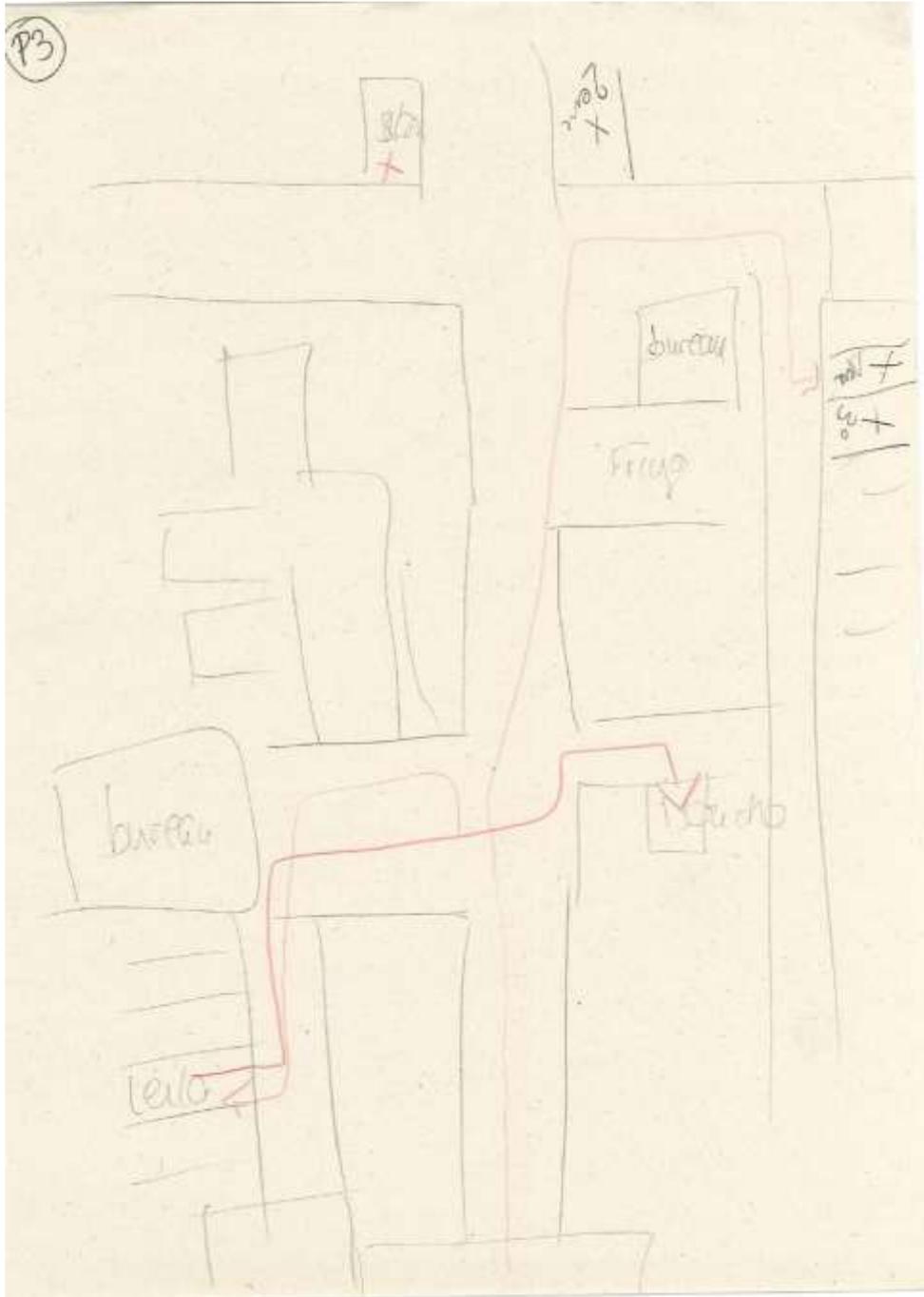


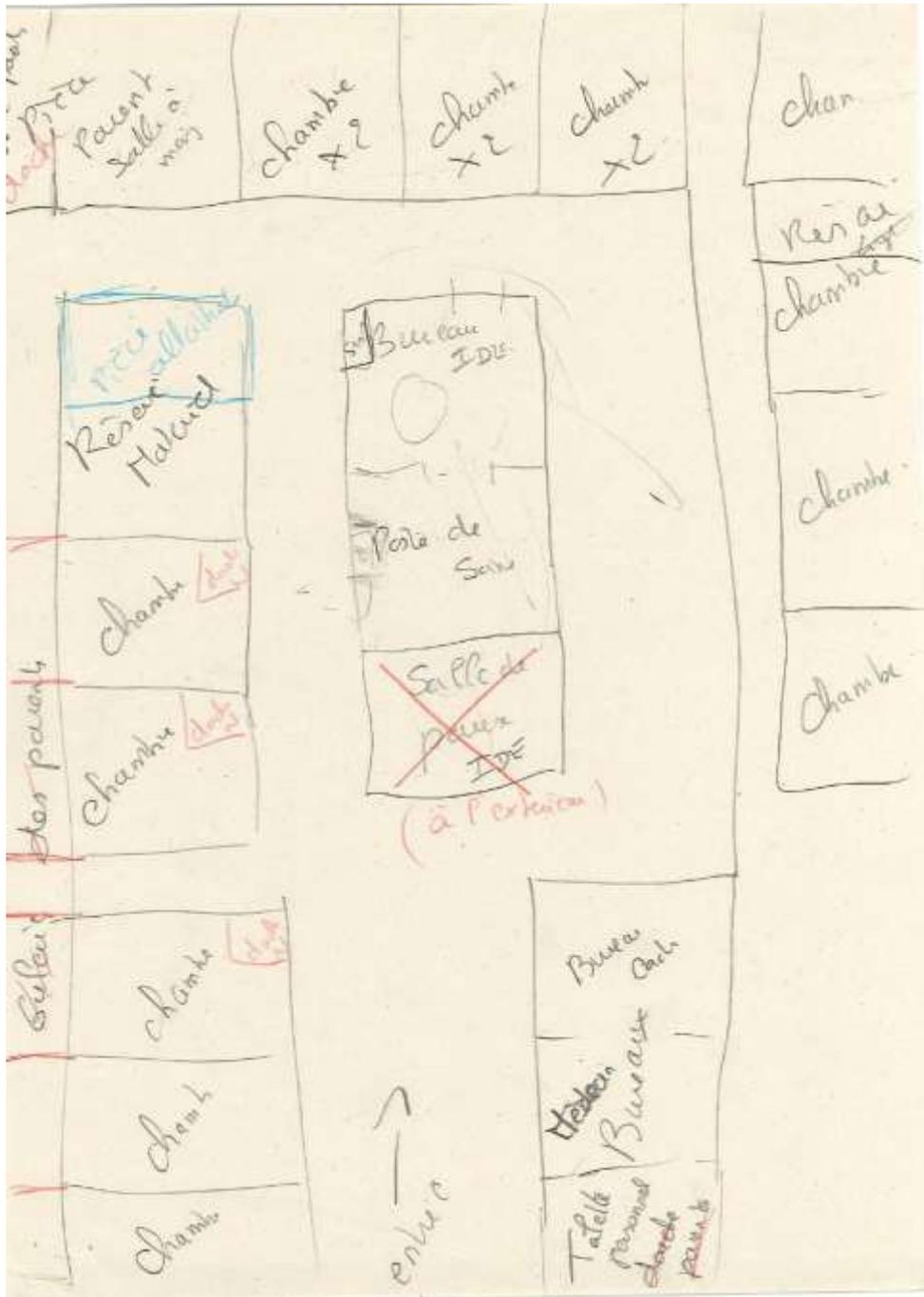


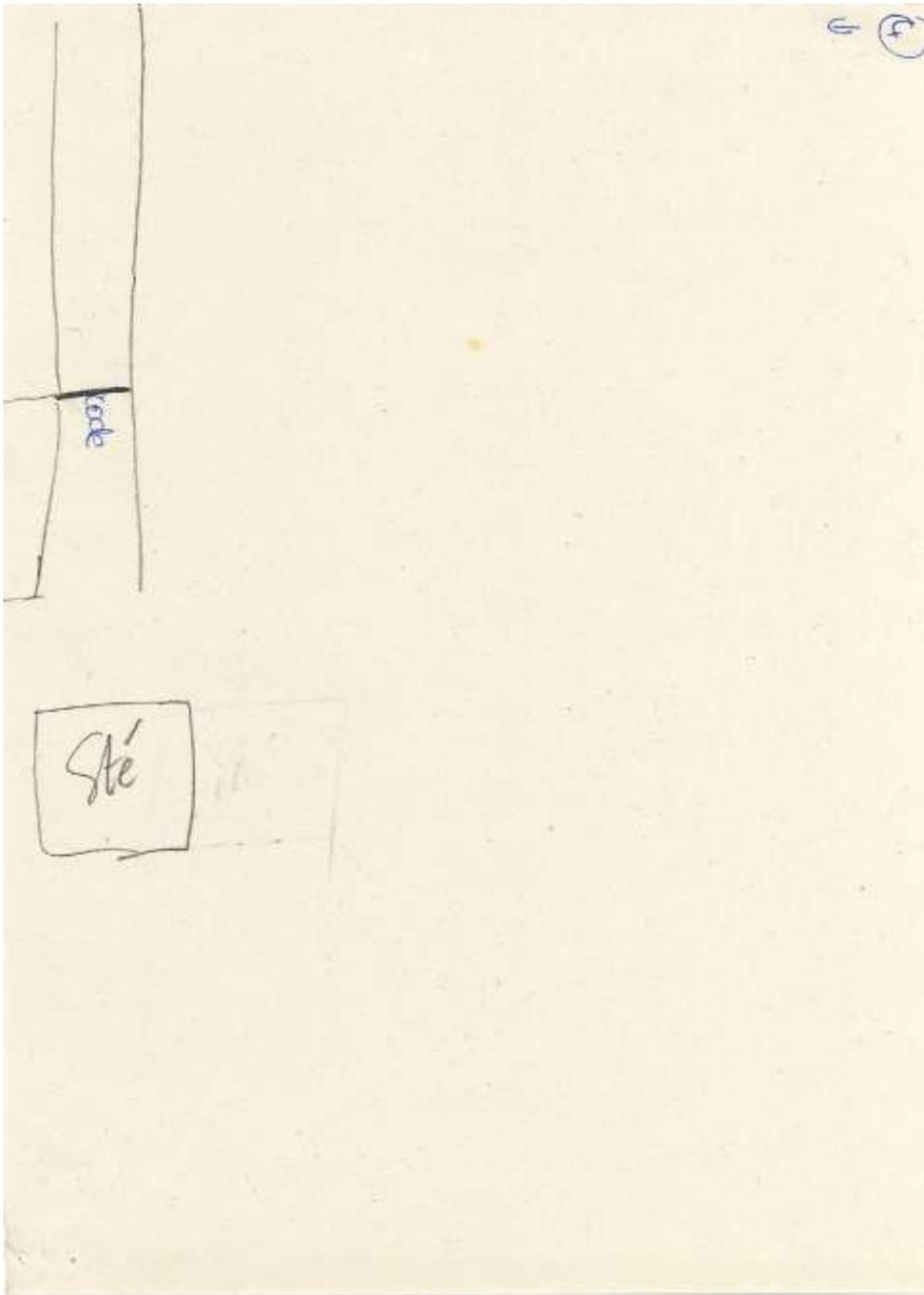












60000000

Pl

SOS Piece
FRANCAIS

Cabinet
Toilettes



Plaque
lumiere
Jour



Plaque
lumiere

Interphone

tabouret / Sede
stress



Ideal

SC

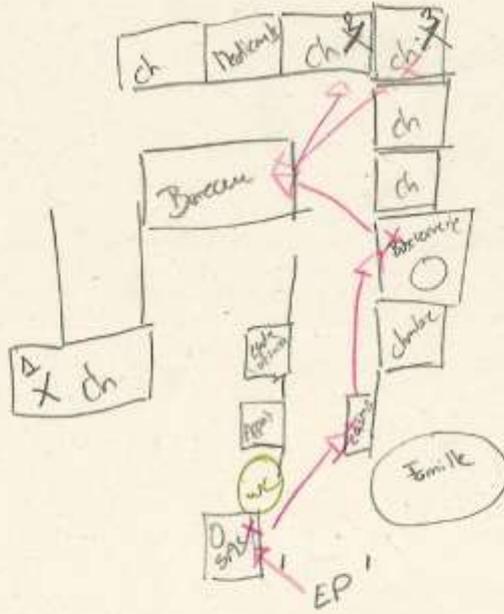
SS

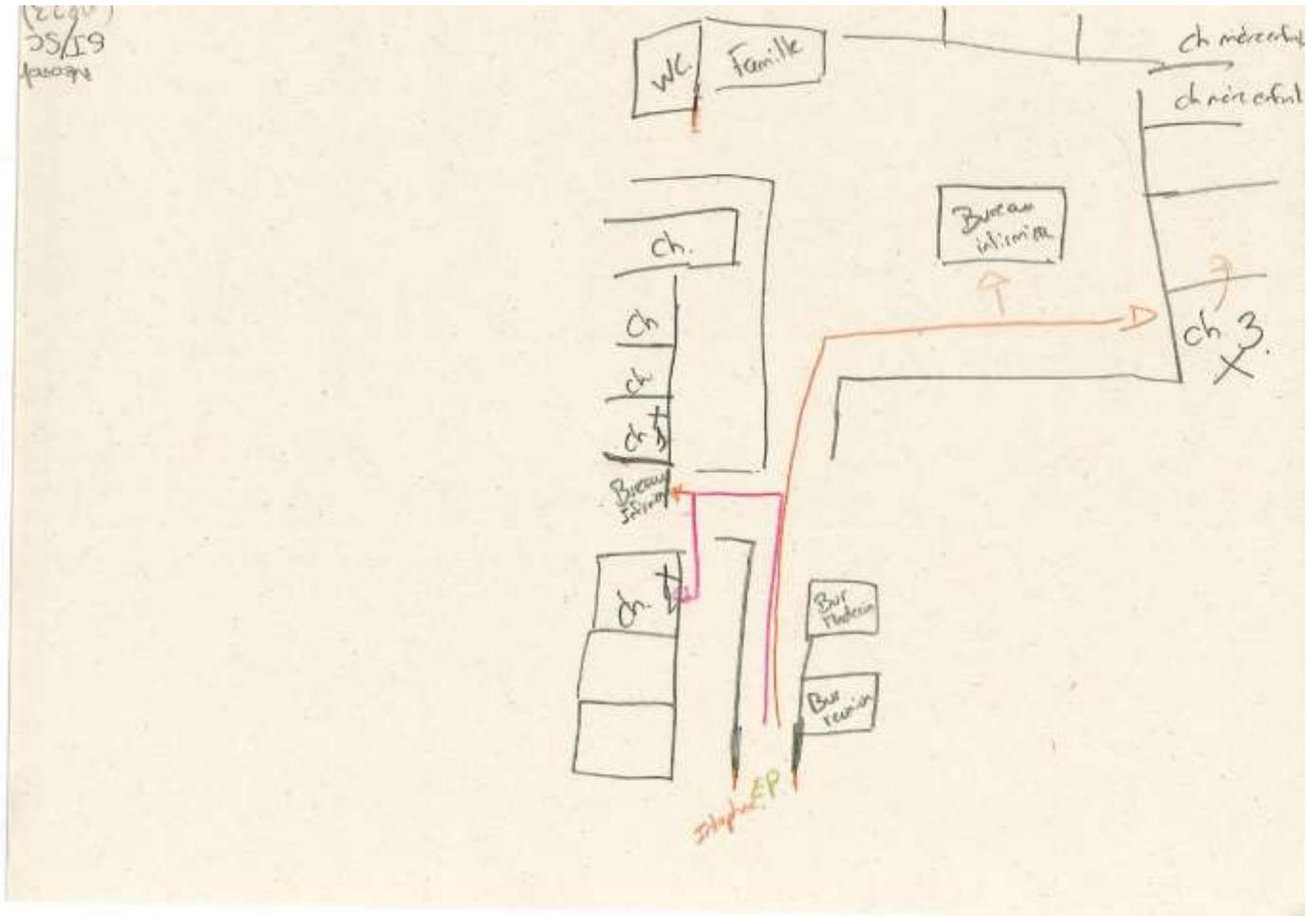
SP

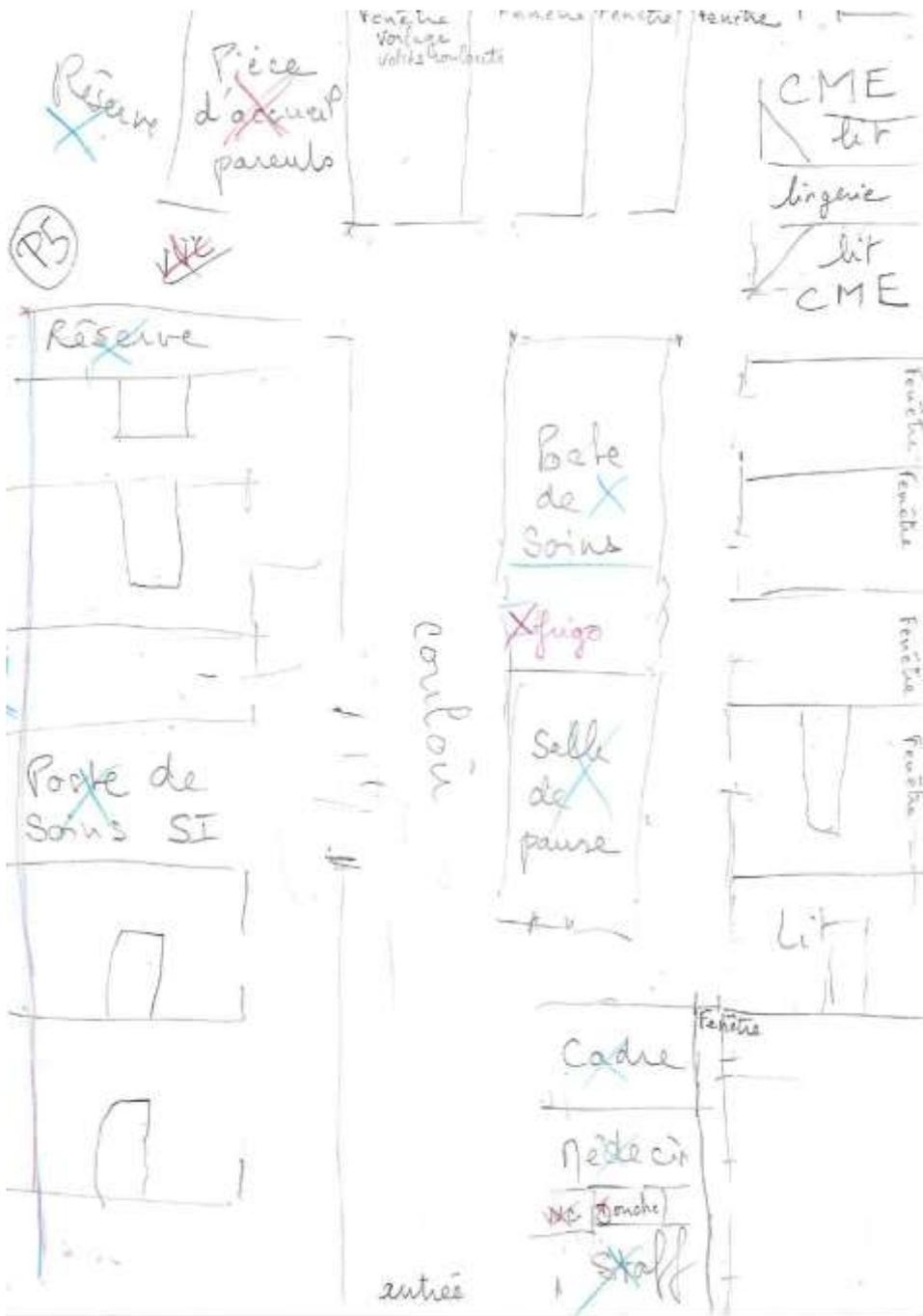
Keats

Maher

(1023) Pa (5)

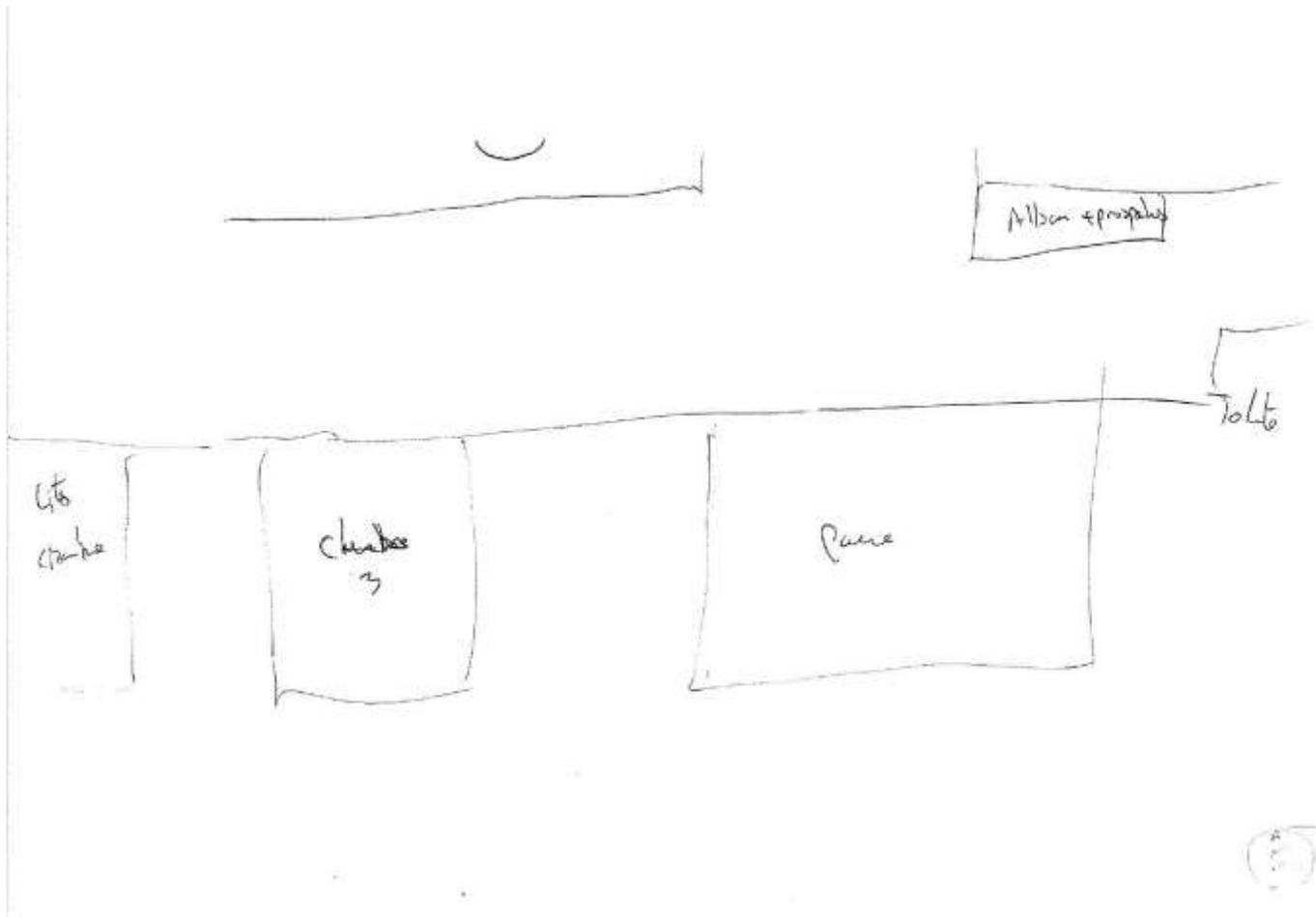


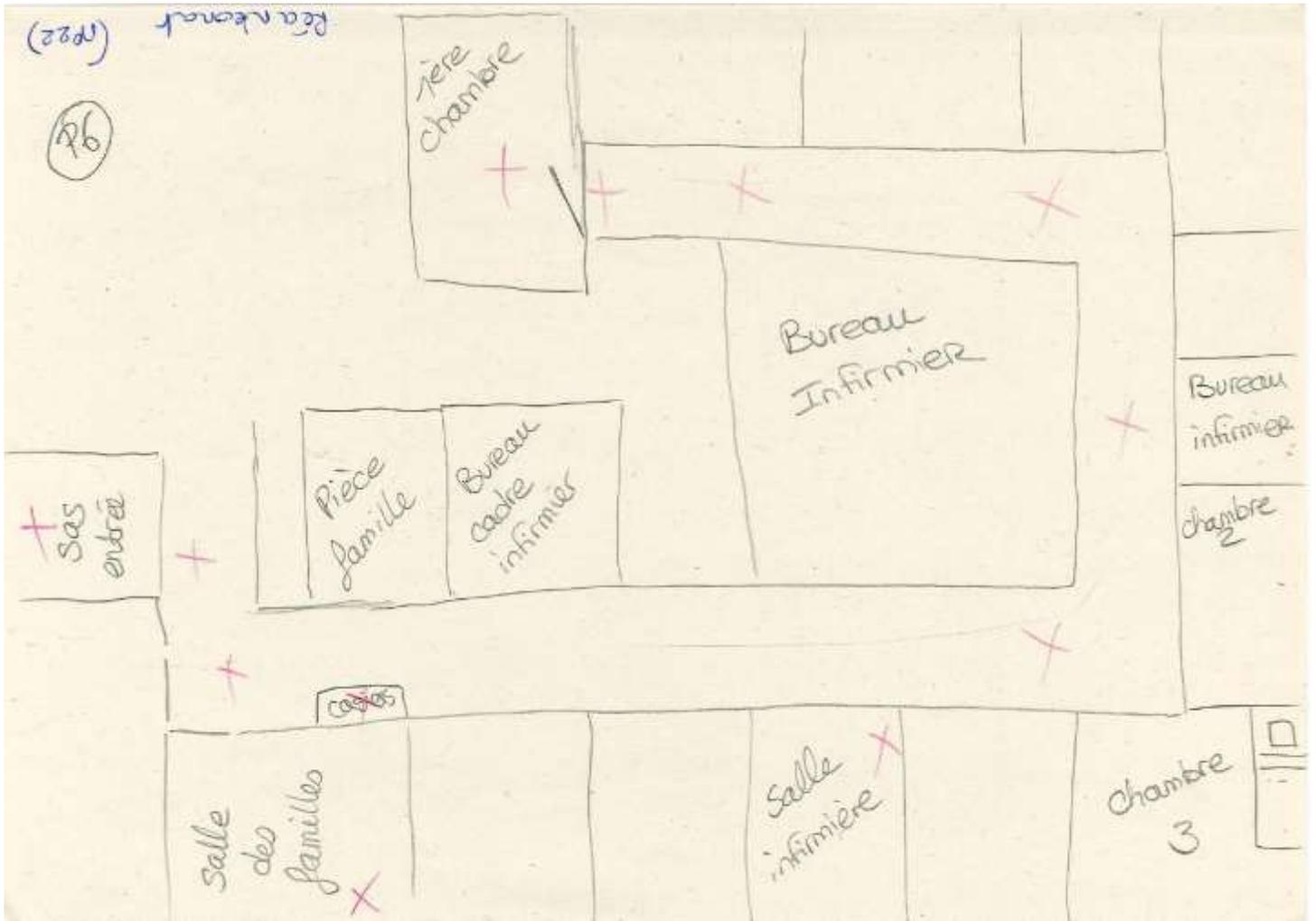




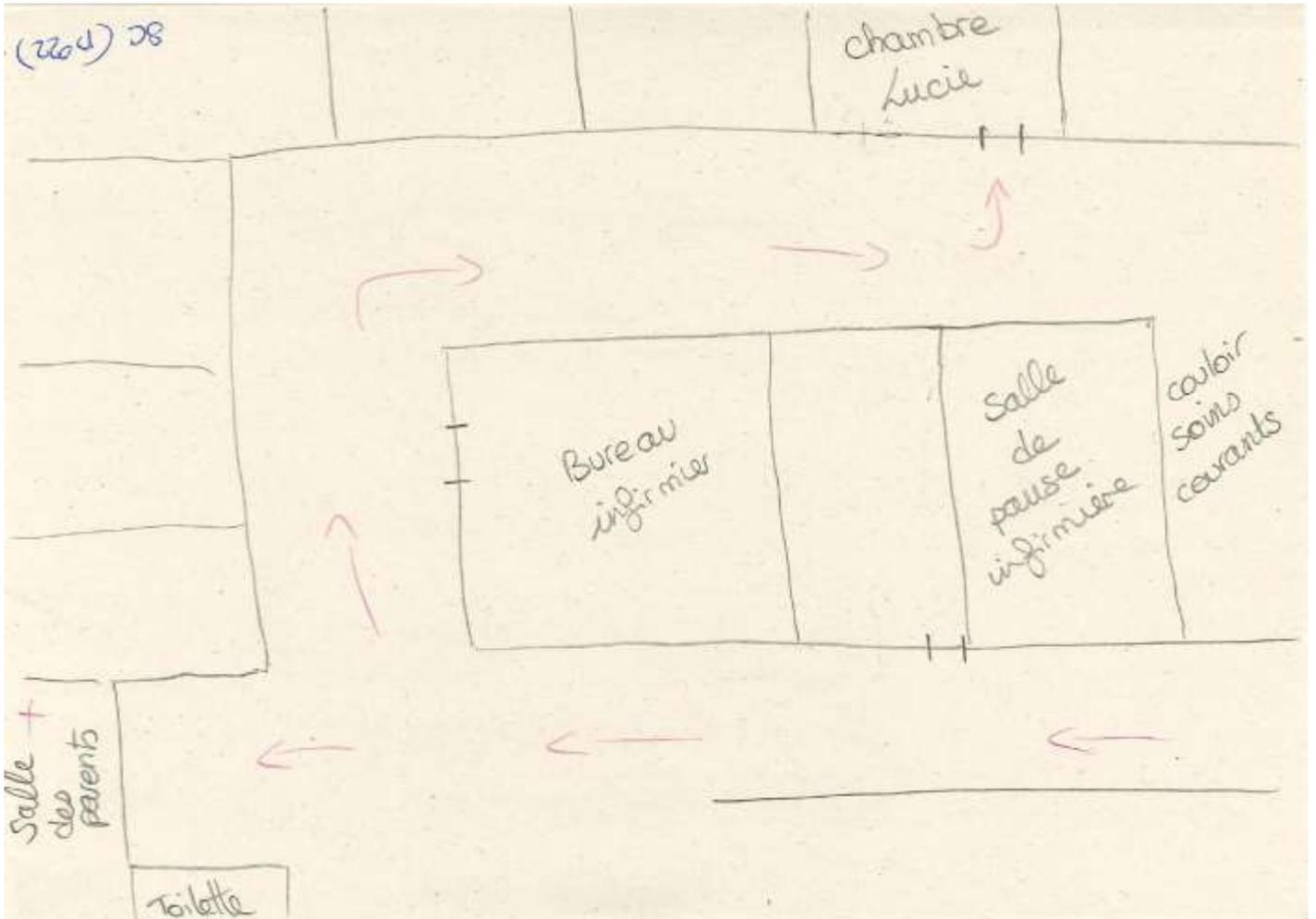


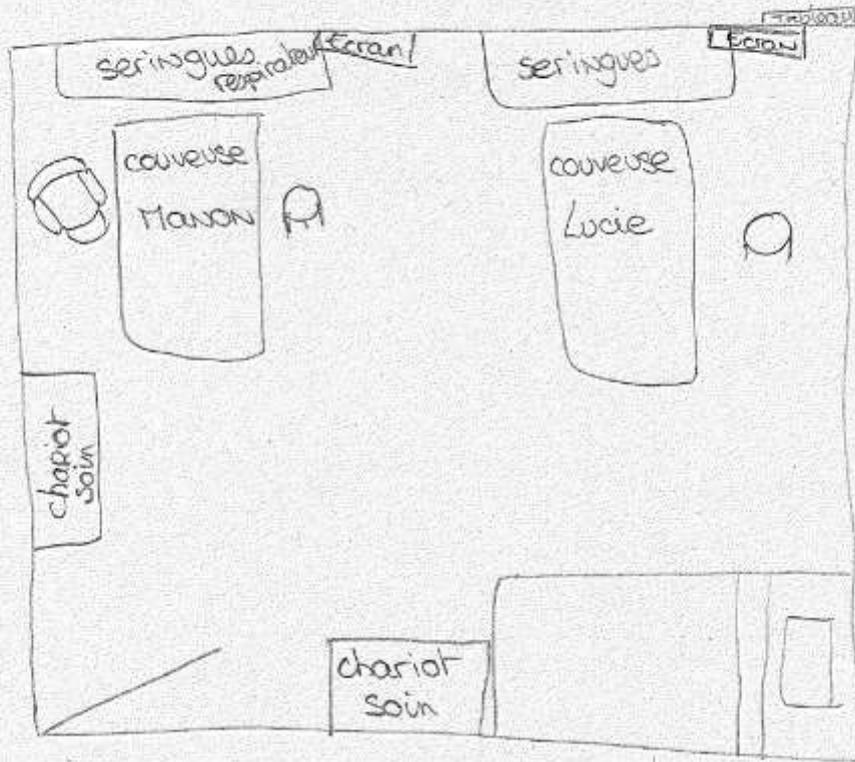


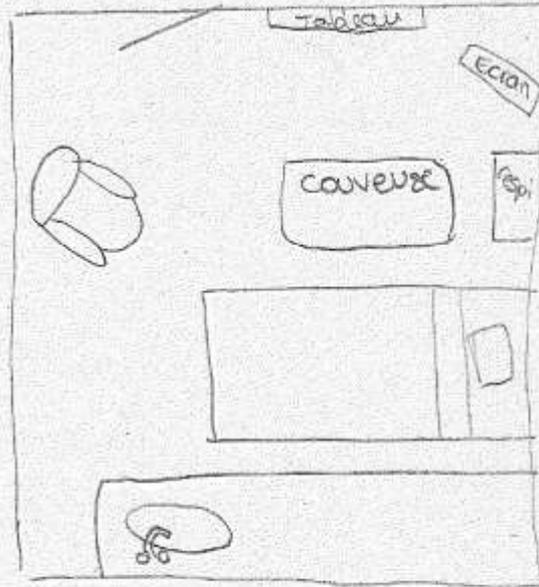








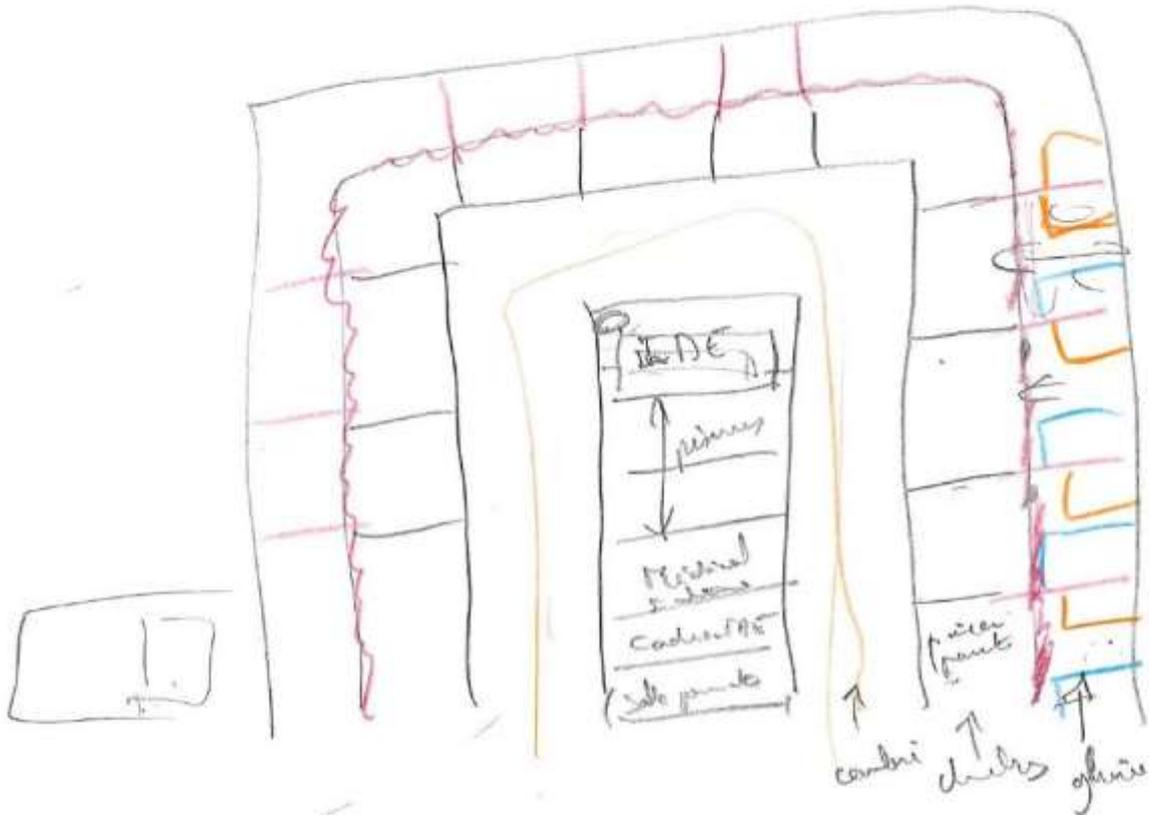




13/10/2017

MPSE

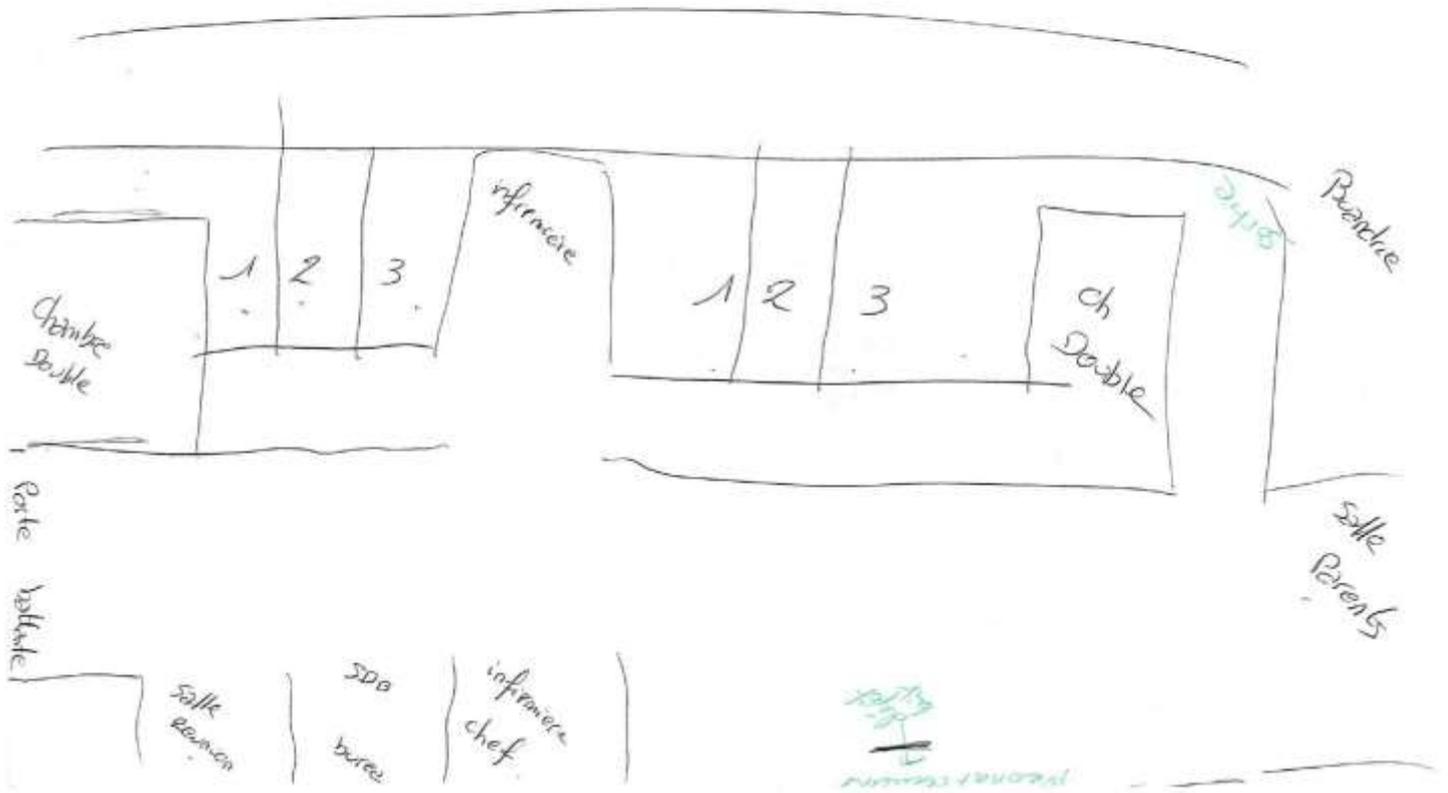
76

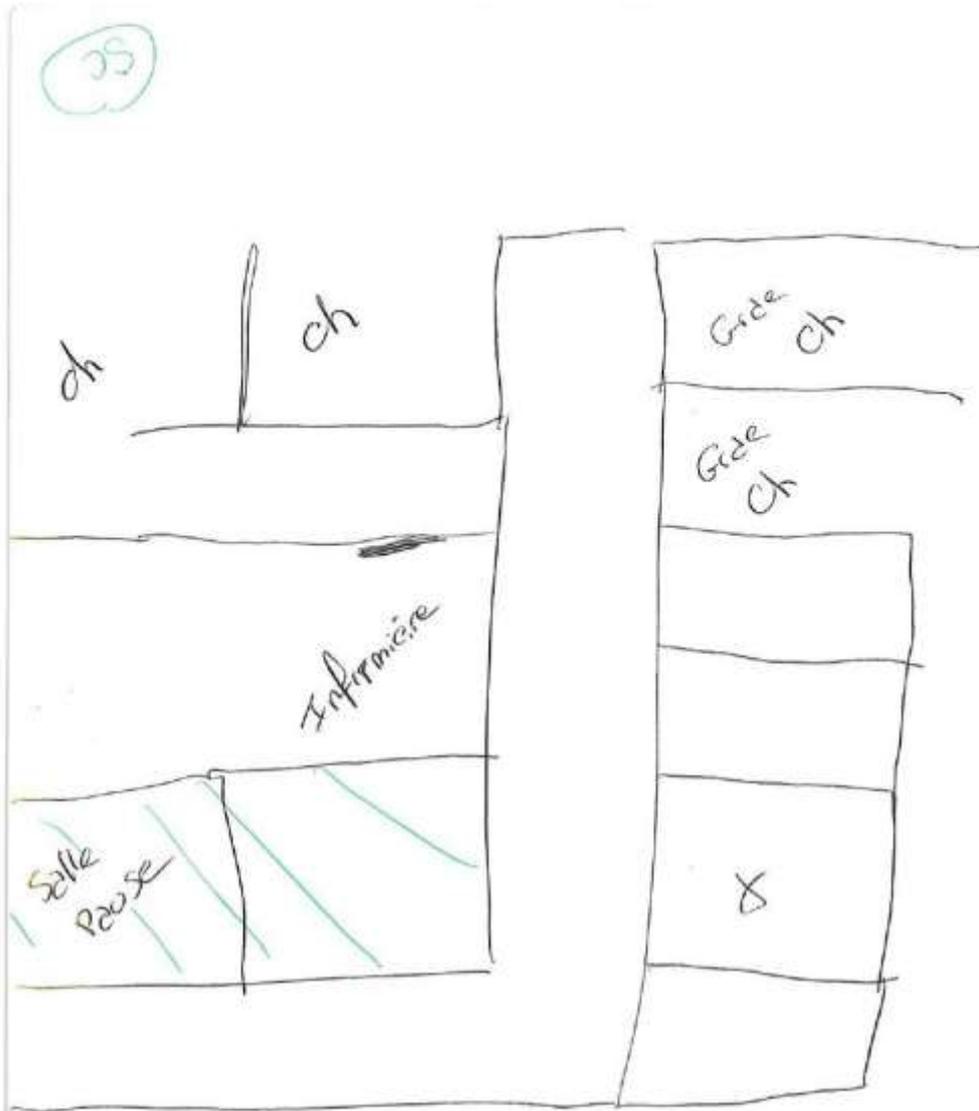


ETA



(19)





Cartes mentales Verbatim Soignants

Éléments des entretiens soignants sur les cartes mentales réalisées

ESPACES VUS PAR LES SOIGNANTS

Après la réalisation des cartes mentales du service réel et/ou idéal, nous avons questionné les soignants afin qu'ils commentent leur carte mentale. 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 4 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.

Ce que permet l'inscription dans le dispositif NIDCAP :

« [...] Suite à notre entretien, je voulais ajouter des éléments sur les changements du service, je n'ai pas évoqué les changements pour le bébé : les problèmes que nous avons remarqué sont surtout lié aux bruits (conversations, bruit placard, bruit des machines, aux soins douloureux (alors oui j'aimerais une absence de soins douloureux ou un médicament qui permet de supprimer cette douleur), la luminosité est actuellement variable selon nos besoins, il manque une fenêtre pour avoir la lumière du jour. Lorsque nous avons évoqué le sujet sur le questionnement des auxiliaires sur le NIDCAP, et le fait qu'elles étaient moins nombreuses que les infirmières, je voulais évoquer que j'ai eu moins d'occasion de les rencontrer et d'échanger (je suis restée en réa toute cette période), non pas que leur avis ne compte pas. Nous avons commencé une bibliothèque NIDCAP pour le service. Notre problématique était aussi d'informer les soignants sur le travail des observatrices et de ne pas imposer des changements mal compris. » « Autorise plus ces « entorses » aux règles par le service, légitimise des demandes » (Soignant n°1)

« Prénoms sur les chambres des bébés, plus de dessins, plus personnaliser, l'installation d'un lit dans la chambre pour une maman, le projet NIDCAP nous autorise plus facilement à valider plus facilement la place des parents dans le service » (lit installé cautionné par NIDCAP) (Soignant n°2)

« Les soins de développement étaient à l'initiative des puer. Elles en attendent de nouvelles connaissances, des transmissions transformées, une conception de la parentalité plus en accord avec celle attendue, la continuité dans les soins et l'accompagnement, dans le langage, la communication, la réduction de la rupture. Le NIDCAP et son engagement de l'unité là-dedans vient objectiver quelque chose dont on était convaincu. Le NIDCAP remet l'enfant au cœur des préoccupations, il redevient acteur, il est renommé, le plus grand besoin de l'enfant est la présence de ses parents. Une réorganisation du service maternité également. Depuis 10 ans que je suis dans le service, je note que la maternité est un espace protégé de la technique, à la néonatalité il y a une sensation de malaise, les couveuses à 4 ou 5 par chambre, beaucoup de machines, c'est intense, ça pouvait être intense et rattaché au décès. » (Soignant n°2)

« Le nidcap, j'en attends une démarche soignante mais qui implique les parents. Ré-impliquer les mamans peu impliquées auprès de leurs enfants, rétablir le lien mère/enfant différemment. Plus une démarche en amont dès le service grossesse patho. Il faut faire avec les contraintes qui empêchent des parents de venir, les barrières psychologiques des parents » (Soignant n°9)

« La démarche NIDCAP a été annoncée pas comme une procédure, le NIDCAP nouveau protocole ? NON, c'est une démarche naturelle, qui demande une certaine rigueur, une évidence pour moi » (Soignant n°9)

« Les demandes sont différentes, des parents en réa d'autant plus, je me demande ce que je peux apporter à ces parents qui ne sont pas demandeurs ? Ça fait difficulté. Le langage qu'on utilise c'est pas le même langage » Mon astuce d'accroche c'est d'entrer par leurs droits quand je suis en relation avec les parents. Ma place s'est faite doucement au fil des rencontres », « L'humain est très important dans mes services ... Les soins de développement, le NIDCAP c'est la continuité de cela, le prendre soin reste important » (Soignant n°5)

L'intérêt du Projet NIDCAP pour le soignant n°11 c'est :

- « Cela va mettre du sens au projet du service, pourquoi ? Pour qui ?
- « Redynamiser le service et ses projets sans lien entre eux
- « Créer du lien
- « Ca va être la colonne vertébrale
- « Un changement d'attitude, un nouveau regard sur la prématurité, une collaboration médecins et IDE
- « Rendre plus accueillant
- « Changer les locaux
- « Créer un véritable projet de service » (Soignant n°11)

« Le NIDCAP, les soins de développement, sont pour améliorer les pratiques, pour avoir plus d'outils de connaissances avec le nidcap pour cette problématique d'absence » (Soignant n°12)

« C'est un dynamisme de curiosité dans ce que le nidcap va nous apprendre et transformer, il y a quelques craintes aussi, réussir à intégrer les parents dans le programme de soins, ça va bouleverser nos pratiques, la transition, le temps, le tps de la formation, la mise en route, la retransmission des infos, il faut 4 voire 5 ans avant que cela roule. » (Soignant n°12)

« Il y a des problèmes matériels et relationnels soulevés par le NIDCAP dans ce temps de transition » (Soignant n°12)

« le nidcap a permis notamment, un transfert de bébé dans les bras de son papa... avec une soignante disant qu'elle n'aurait pas osé le faire en dehors de la couveuse ! » (Soignant n°13)

« Depuis peu, les observations bébés sont affichées dans les chambres et là aussi, cela se parle et cela fait parler. » (Soignant n°13)

Les freins repérés par les soignants :

« le temps d'échanges professionnels et personnels, le bruit ne permet pas la confidentialité des échanges, l'open-space, la configuration de l'unité... » (Soignant n°1)

« Nous avons eu le droit de dire notre mot sur le choix du matériel, les couleurs de peinture, le bâtiment est neuf, pas vétuste, plus plaisant que l'autre, plus moderne, propre, plus chaleureux, coloré, les parents peuvent accrocher leurs cadres s'ils le souhaitent, ils sont encouragés à cela. Ce qui ne va pas ce sont les bureaux des IDE dans le couloir qui séparent les chambres, c'est l'open-space, ça rend l'espace de transmission peu confidentiel, idem pour les médecins qui marquent leur transmissions là aussi en soins intensifs et Néonats » (Soignant n°3)

« Il y a aussi l'office des parents qui est à l'extérieur, sur un autre couloir, externe au service, dans la continuité du service repas, l'interphone aussi » (Soignant n°3)

« on ne sait pas toujours quand viennent les parents, on est toujours dans le flou » (soignant n°4)

« Dans la néonats aussi, on ne sait pas toujours quand viennent les parents » (soignant n°4)

« Ma place est très ancrée, pour avoir un bureau dans les services on a bataillé » (Soignant n°5)

« Il y a des semaines entières où on ne se voit pas, nous avons des problèmes de rencontres en visu » (Soignant n°5)

« On utilise des fois le salon des familles pour se poser, réfléchir en équipe, faire la liaison avec la PMI et l'encadrement » (Soignant n°5)

« Quant aux chambres de parents, il y a deux chambres payantes, utilisées beaucoup, on a aussi la résidence « les soleils » mais elle est à l'extérieur de l'hôpital, loin, 5 à 10 min en voiture, 15 à 20 min à pied. L'éloignement géographique est un gros souci avec une prise en charge financière qui se fait de moins en moins, les frais de route, de repas cela pèse beaucoup aux parents, la sécu ne finance pas tout, il faut batailler pour justifier que les parents doivent être auprès de leurs enfants », « On se tourne vers le secours populaire, on bricole, pas facile de trouver des solutions » (Soignant n°5)

« Ce qui me marque c'est qu'il n'y a pas de lumière extérieure, ce qui me déplaît beaucoup, dans les chambres aucune luminosité. Cela me pose problème par rapport aux bébés, c'est lumière naturelle contre artificielle. Les soignants aussi travaillent dans le même cadre, les pédiatres pas vraiment. » (Soignant n°5)

« Ce qui me pose question c'est l'open-space, ces bureaux sans porte, on s'arrête de parler, la confidentialité versus le bien-être des parents, mais c'est plus intéressant et plus agréable pour les parents, pour eux la proximité des services, ils sont collés, c'est pratique pour une prise en charge urgente de l'enfant » (Soignant n°5)

« L'office pour les familles, le salon, tout à l'extérieur, il y a une salle d'allaitement mais prise pour autre chose. La biberonnerie n'a pas été pensée en amont », « L'office, les parents viennent à la journée mais c'est à l'extérieur du service » (Soignant n°5)

« En un an nous avons eu 8 mamans qui ont eu des triplés, on a négocié du matériels, des dons de vêtements, nous sommes l'intermédiaire au départ, nous amorçons le truc, quelques particuliers font des dons, par réseaux. Les infos sur les associations sont données en même temps que les infos sur les droits des parents, cela fait partie des choses dont on parle » (Soignant n°5)

« Dans l'accompagnement c'est plus qu'une visite, mais nous n'avons pas encore le bon discours dans le service » (soignant n°6)

« L'absence des parents, on ne sait pas comment les faire venir, ça remet en question » (soignant 6)

« Le nidcap, ça va nous remettre en cause, ça va nous bousculer, ça remet en question aussi nos soins », « Ça nous a interpellé, qu'est-ce qu'on fait bien ou pas bien ? » (Soignant n°7)

« les observations nidcap, c'est l'enfant ou la collègue qui est observé ? » « L'impression d'être jugée, cela perturbe beaucoup. » (soignant 7)

« y a des parents qui se contentent juste de me répondre, je sens une froideur », « les parents se parlent peu par rapport aux autres chambres. » « y a pas de communication entre eux, pas de partage de parcours » (Soignant n°7)

« Le téléphone sonne énormément, l'interphone faut le supprimer, on peut mettre une carte d'accès ou des badges, ça sera bien, pas bien, je ne sais pas ? » (Soignant n°7)

« pour moi y a pas besoin de transformation du bâtiment, pas besoin de nouveaux bâtiments » (Soignant n°7)

Tout est à l'extérieur c'est ça le problème, la salle des parents pour manger, 2 chambres accompagnants, les WC parents, il faut qu'ils sortent du service » (Soignant n°7)

« Les chambres doubles sont mal conçues, pas assez d'espace pour les parents » (Soignant n°7)

« L'office parents est en extérieur du service, pas de toilette, ils sont obligés de sortir du service » (Soignant n°8)

« L'office parents n'est que pour les parents. L'entrée du personnel est une entrée interdite pour les parents. L'office soignant réservé aux soignants, les toilettes soignantes réservées aux soignants. Est-ce que la séparation stricte des espaces est un nécessaire ou un frein ? » (Soignant n°8)

« On a l'impression qu'ils nous demandent toujours l'autorisation, qu'ils aient plus de liberté avec leur bébé c'est l'objectif du nidcap » (Soignant n°8)

« Pas les mêmes façons de travailler avec les collègues, c'est compliqué » (Soignant n°8)

« On attendait un médecin comme personne-ressource, comme appui, le cadre laisse tomber, on n'en n'a pas réellement de personne ressource, si on n'a pas d'appui de médecin on laisse tomber les groupes de travail » (Soignant n°8)

« une architecture favorable c'est pas d'interphone, le son est très fort actuellement, ça sonne 2 à 3 min, et des fois c'est occupé car elles sont au téléphone (Soignant n°9)

« La formation c'est un coût, l'argent est un frein institutionnel, même si les soignants sont favorables, mais la formation est trop contraignante. » (Soignant n°9)

« Le respect du Silence, pas terrible, la ventilation est bruyante, on ne s'en rend pas compte, que quand il y a une panne. » (Soignant n°9)

« ça parle fort dans le service, pendant la transmission au poste infirmier, et les chambres ont des portes coulissantes, niveau isolement c'est à moitié ouvert donc beaucoup de va et vient » (Soignant n°9)

« Les parents sont source de stress supplémentaire quelquefois pour certains soignants, questions critiques» (Soignant n°9)

« La salle des familles ont en fait une salle de réunion entre soi, médecins, mais aussi on utilise les bureaux des médecins ou au pied du lit de l'enfant » (Soignant n°9)

« La salle des familles n'est pas strictement réservée aux familles, les médecins l'utilisent aussi, la frontière n'est pas si marquée.» (soignant 9)

« Je ne sais pas ce qui se passe dans la tête d'une maman d'un enfant prématuré » (Soignant n°10), « les infirmières, elles débroussaillent le terrain » (Soignant n°10)

« Changer les pratiques, cela ne m'inquiète pas, le nidcap c'est pas un si grand changement que ce qu'on a fait déjà » (Soignant n°10)

« C'est une énigme les raisons de l'absence des parents », « la présence des parents pendant les soins est pesante pour les soignants, ils pensent qu'ils épient ce qu'on fait » (Soignant n°10)

« Déséquilibre dans les échanges, 2 ou 3 pers max, les soignants avec 2 parents » (Soignant n°11)

« Parents- problèmes ? non, ça n'existe pas » (Soignant n°11) *(Lors du 3ème entretien, le soignant n°11 a été vu au dernier moment car il hésitait encore à participer au projet de recherche, il me dit ne pas vouloir s'investir dans le dispositif NIDCAP, souhaite prendre du recul car s'est senti imposé par l'équipe cette démarche nidcap. Va quitter le service pour raisons personnelles et pense ne pas avoir d'avis concernant ce dispositif. Il ajoute hors enregistrement que cela va rendre difficile aux soignants leurs pratiques à cause de la visibilité et de l'ingérence de certains parents)*

« la visibilité, le regard, les lères observations ont perturbé les soignants, qui croyaient bien travailler jusque-là, y a eu une remise en question, en cause... pourtant c'est l'observation de l'enfant et pas de la pratique » (Soignant n°11)

« les parents moins présents on va mettre plus de temps à les connaître, ils mettront plus de temps à appréhender la prématurité de leur enfant, ils auront plus de difficultés, plus de temps à connaître leurs conditions de vie, à savoir ce qu'ils comprennent, comment le lien a pu s'établir, on aura plus de mal à évaluer leur investissement », « quand ils sont très peu présents ça complique tout, cela rallonge la durée du séjour » (Soignant n°12)

« Deux postures d'investissement, ce sont des parents dépendants : dépendant de la posture soignante, soignant dépendant par rapport aux symptômes, au peau à peau, tout de suite, pas tout de suite... Il y a des soignants facilitant et des soignants freinant. Ceux qui disent des parents « c'est until je pourrais pas » (Soignant n°13)

« Quant à la pratique, l'espace, il y a 2 postures : réalité et idéal, Investissement des parents et un sentiment de place empiétée » (Soignant n°13)

Pour le soignant n° 13 l'idéal c'est de ne plus utiliser le mot investissement ou place des parents car selon elle « investissement » ou « place des parent » de fait c'est une évidence, il y a une connotation négative et positive à la fois. Évaluation, jugement des soignants quand on prend le mot « investissement » (*pendant l'entretien, la question : « Comment favoriser une présence parentale maximale ? » cela est dérangent pour elle*). « Je vois se modifier des choses, j'entends aussi des interrogations et quelques résistances... liées je pense à des difficultés de penser sa pratique différemment pour certains soignants et pour d'autres la crainte d'une relation soignant/soigné quelque peu différente avec une place parentale qui évolue. » (Soignant n°13)

Améliorations des locaux :

« Le service idéal doit contenir un lit parental et le tableau de communication dans chambres entre parents et soignants, pour la communication c'est important » (Soignant n°3)

« Les choses qui m'ont fait rêver mais qu'on ne pourra peut-être pas faire, installer le lit de la mère dans la chambre de l'enfant, il n'y a pas de place le bâtiment n'a pas été pensé pour cela », « Il faudrait quand une unité veut s'engager dans le NIDCAP penser en même temps l'architecture », « un partenariat de soin entre équipes et parents, s'adapter au mieux à ce que les parents veulent » (Soignant n°5)

« oui, le lit dans une chambre, c'est parti d'un problème un jour où une maman voulait rester dormir auprès de son enfant et faire du peau à peau » (soignant n°6)

« En 2009, c'était l'année du nouveau bâtiment, il y avait une majorité de chambres seules, plutôt pas mal. Avant c'était cinq couveuses par pièce. Beaucoup de bruit, trop de lumière, une porte assez grande mais pas assez intime, un interphone comme le sas c'est limitant. (Soignant n°6)

« Le premier frein c'est l'organisation dans le service, 2 chambres accompagnantes seulement pour une quarantaine de bébés, en général avec une participation financière ... D'un point de vue matériel, il faut un office, une salle de pause pour parents à l'intérieur du service et une chambre seule par enfant avec lit et fauteuil pour parents. En Réa néonate : plus de chambres seules que de chambres doubles, il ne faut pas aller au-delà de 2 enfants (jumeaux) par chambre, actuellement cela me paraît adapté en réa néonate » (Soignant n°12)

« les chambres ne sont pas très personnalisées, les murs sont blancs » (Soignant n°12)

Architecture : Moins de chb multiples de côté de la néonatale, salle plus dédiée aux familles, se poser y rencontrer les autres familles, et fratries, plus cocoon, ça pourrait les inciter à être plus présents un lieu vraiment dédié à eux, idéalement dans le service ou très très proche, « il va falloir qu'on s'habitue à les avoir plus dans le service » DISCOURS AMBIVALENT : Cela va soulever pas mal de problématiques, matérielles et relationnelles » (Soignant n°12)

Le plus important pour les soignants :

« Ce qui favorise la relation avec les parents c'est quand les parents sont très présents il y a un lien qui se crée. On connaît leur voix » (Soignant n°5)

Cela questionne la place de l'Assistante Sociale dans le NIDCAP ? Quels sont les éléments ?

« Les espaces ouverts c'est une circulation libre pour eux {les parents} » (Soignant n°5)

« On a envie d'une première relation de confiance. Le poids de l'étiquette médecin pour eux c'est une image forte, ça calme, c'est presque un dieu pour certaines personnes. La parole du médecin vaut plus que celle de l'infirmière, mais la pratique de l'infirmière est évangile, parole d'évangile » (soignant n°6)

« L'objectif du nidcap pour moi c'est d'améliorer l'avenir, limiter les problèmes de développement, travailler avec les parents » (Soignant n°6)

« Ce qui est observé est mis en pratique immédiatement en termes de conseils par les parents et les soignants » (Soignant n°8)

« Cela aurait été mieux en arrondi, plus cocooning, c'est l'idéal à Angers ; tout est arrondi, j'avais l'impression de mieux avoir une vue sur le service, plus facile de se repérer pour les parents » (Soignant n°8)

« L'espace ouvert c'est l'accueil des parents, la vue sur les scops, le tableau d'affichage, le bonjour aussi » (Soignant n°9) : le lien extra médical entre soignants est important.

« Au bâtiment Aliénor depuis 2009, on a un espace énorme, un service tout en longueur. En arc de cercle comme à Angers, c'est mieux. Avant c'était un espace restreint. » (Soignant n°9)

« Les parents ont confiance et sont à l'aise dans le service, dans les soins qu'on apporte à leur bébé. L'important c'est qu'ils comprennent bien tout. Les messages qu'on leur fait passer

doivent être dans un langage simple, voire répéter les messages. On filtre le dosage de l'info diffusée » (Soignant n°10). La communication est très importante dans le dispositif NIDCAP

« Il suffit de donner des explications, de verbaliser, il faut un changement de discours auprès des parents pour les inscrire réellement dans les services, répétition des discours, adaptation à leurs façons de faire à eux » (Soignant n°10)

« Il peut y avoir des relations problématiques, entre équipe et parents, avoir un discours homogène est important. » (Soignant n°12)

« Établir le lien de confiance le plus tôt possible, une continuité dans la prise en charge, avoir une même personne, prendre le temps, être limpide le plus possible, mettre l'enfant au centre du discours et de la prise en charge. C'est plus simple quand les parents sont très présents dans le service, ça favorise ce lien les visites régulières » (Soignant n°12)

« Les liens entre médecin et infirmière c'est un travail en collaboration et en coopération », « j'ai besoin de l'expertise de la soignante, elle passe plus de temps avec l'enfant » (Soignant n°12) (travailler en communication intelligente)

« D'un point de vue éthique, il faut intégrer la dyade parents-bébé. Prendre soin du parent c'est prendre soin du bébé... » (Soignant n°13)

« Les parents ont une place à minima dans la chambre du bébé, mais dans les espaces communs, la place des parents n'est pas pensée dans le service, par exemple, l'espace dédié aux fratries est non pensé (coin lecture, coin rencontre...), la salle des familles se trouve en dehors des services, ce n'est pas très intime. Les parents sont dedans et dehors. D'ailleurs il faudrait parler « DES » places. Pour les soignants, le staff du matin à la centrale ce n'est pas un espace pour penser, il n'y en n'a pas. », « Physiquement, je me mets dans les couloirs, dans les séparations, je m'isole physiquement » : Détourner les espaces pour en faire autre chose : artefact, en faire un espace clos : « pour ne pas être noyé dans la masse »

« La salle des familles est une salle peu fréquentée, ce sont des choses pas cool qui s'y passent » : Les choses sont des annonces difficiles, dès la genèse de la salle elle a servi à cela.

« Quand tu apprends une mauvaise nouvelle, c'est dans cette salle » « on a habillé cette salle en mobilier en fonction de ce qui s'y joue », « ça en fait une salle stigmatisée » (Soignant n°13)

Quelle est la place du psychologue dans le NIDCAP ?

« Il faut réinterroger nos pratiques cliniques au quotidien, modifier dans un premier temps nos pratiques, penser à la résistance au changement. Notre rôle c'est de rassurer, nommer les choses. C'est mon envie d'impulser quelque chose d'une réflexion intellectuelle « penser un peu ensemble », se saisir de ce changement-là » (Soignant n°13)

« J'entends « investissement » ? La place des parents ce n'est pas à nous de la définir, mais à nous de la favoriser, de la soutenir », « Investissement c'est moralisateur, c'est un jugement

pour moi », « La place des parents ? Oui mais pas en quantité. La présence pleine physiquement non, la présence psychique, oui pour des échanges qualitatifs » (Soignant n°13)

« Il faut retenir pas tant le temps passé mais la qualité du temps, une heure à temps plein psychiquement, oui ! » (Soignant n°13)

Mais si une maman veut allaiter, un minimum de temps physique n'est-il pas requis ?

Qualité vs Quantité : Que dit le NIDCAP dessus ? A vérifier

« Il ne faut pas que cela devienne une exigence de temps à passer »

« Ah vous partez déjà ? C'est violent à entendre, culpabilisant même si ce n'est pas l'intention... Pas au bon endroit, pas de la bonne manière, des fois les remarques des soignants sont limites » (Soignant n°13)

Thématiques et sous-thématiques des VERBATIMS SOIGNANTS classées

THÉMATIQUE 1 : CE QUE PERMET L'INSCRIPTION DANS LE NIDCAP

SOIGNANT 1 :

Sous-thématique 1 : transmission d'informations claires sur le NIDCAP (échanges pluridisciplinaires)

Sous-thématique 2 : la création d'un environnement matériel plus respectueux des adultes et des enfants

Sous-thématique 3 : envisager des pratiques nouvelles, en dehors des protocoles (NIDCAP = non figé, processus, changement continu)

=> Réflexion sur les ajustements nécessaires à l'implantation du NIDCAP au sein des services

SOIGNANT 2 :

ST 1 : inscrire véritablement les parents dans l'environnement immédiat du bébé en aménageant et en personnalisant les chambres

ST 2 : davantage de lien entre le personnel soignant et les parents : la mise en place du NIDCAP nécessite l'apprentissage d'un savoir nouveau sur les soins et sur la notion de parentalité (« commune avec celle attendue » selon le soignant 2), et donc, un réajustement de la pratique de communication entre les professionnels de santé, afin d'assurer une continuité dans les soins et dans le discours tenu aux parents

ST 3 : réorganiser l'environnement de l'enfant pour en faire un espace préservé (moins de couveuses, éloigner ce qui peut faire penser au décès éventuel de l'enfant, comme le surplus de machines), protégé de la technologie (réduire le nombre de machines)

=> Souci d'unifier les parents et les soignants dans l'accompagnement et les processus de soins

SOIGNANT 9 :

ST 1 : impliquer les parents dans le processus de soins, et ce en repérant leurs barrières psychologiques

ST 2 : réfléchir à une présence du personnel en amont de l'accouchement prématuré, pour assurer une prise en charge des parents dès le départ, ainsi qu'une continuité des soins, et surtout, éviter la désimplication des parents auprès de leur enfant

ST 3 : changer le regard et l'attitude sur les soins apportés à l'enfant et l'accompagnement des parents, prendre du recul en permanence sur sa posture de soignant au sein du NIDCAP.

SOIGNANT 5 :

ST 1 : préserver le lien à l'humain dans le travail du soignant, que ce dernier ne soit pas technocentré (soumis à l'utilisation des machines)

ST 2 : faire le choix de construire un langage commun avec les parents, un langage toujours médical mais simplifié, loin du « tout médical » pour garder le lien avec les parents, ne pas les perdre et fluidifier le dialogue

ST 3 : prendre conscience que le développement des changements dans la façon d'aborder et de pratiquer les soins est déjà une étape de la transition vers le NIDCAP

SOIGNANT 11 :

ST 1 : réfléchir et repenser les liens entre les soignants et l'espace structurel, pour donner du sens à un projet commun au sein du service

ST 2 : réfléchir et repenser les relations pluriprofessionnelles, entre les différents praticiens

SOIGNANT 12 :

ST 1 : réfléchir et repenser les liens parents // soignants : comprendre les raisons de l'absence des parents dans les unités

ST 2 : apprendre à intégrer les parents dans le NIDCAP

ST 3 : le NIDCAP est un processus long et perpétuel, car il révèle aussi les problèmes structurels, matériels, relationnels inhérents à l'ancien fonctionnement du service : changement en profondeur

SOIGNANT 13 :

ST 1 : permettre aux soignants de tester des pratiques en dehors des règles, des protocoles

ST 2 : permettre une continuité dans la transmission des infos entre soignants et parents

THEMATIQUE 2 : LES FREINS REPÉRÉS PAR LES SOIGNANTS

SOIGNANT 1 :

ST 1 : La configuration de l'espace empêche la confidentialité des échanges lors des temps de réunions du personnel soignants

SOIGNANT 3 :

ST 1 : IDEM

ST 2 : La scission entre les espaces parents à l'extérieur et soignants à l'intérieur est problématique car les parents sont mis à l'écart

SOIGNANT 4 :

ST 1 : La présence incertaine des parents, voire leur absence au sein du dispositif

ST 2 : le fait que les parents ne préviennent pas quand ils viennent = ÉLÉMENT DE DISCUSSION : ambivalence car dans le cadre du dispositif NIDCAP, les parents viennent quand ils veulent, sans prévenir

SOIGNANT 5 :

ST 1 : la présence physique des familles au sein du service est rendue difficile par le fait que leurs espaces soient à l'extérieur

ST 2 : la communication inter-professionnelle est difficile, car il n'y a pas d'espace dédié à la communication et à l'organisation des réunions pour les soignants au sein du service. Cela entraîne une perte de contact physique entre les différents membres de l'équipe soignante.

ST 3 : freins géographiques, matériels et financiers à la présence des parents dans le dispositif NIDCAP

ST 4 : manque d'éléments de confort (peu de lumière naturelle, trop de lumière artificielle agressive)

ST 5 : l'organisation architecturale du service, en open-space, a un rôle ambivalent : c'est rassurant pour les parents en cas de problème pour que les soignants viennent rapidement, mais c'est difficile pour les soignants de ne pas avoir d'espace d'intimité et de confidentialité

ST 6 : manque de ressources et de matériel (fournitures bébés) car l'hôpital manque de moyens financiers

SOIGNANT 6 :

ST 1 : la représentation des parents, qui sont encore considérés comme « visiteurs » par certains soignants, pose problème : le NIDCAP envisage les parents comme « partenaires de soins », comme acteurs et non comme spectateurs

ST 2 : l'absence des parents, la difficulté de trouver des moyens pour les faire venir

=> **Le langage de certains soignants désimplique les parents. La mise en place du NIDCAP induit l'apprentissage d'une façon de parler, d'un langage qui n'est pas inné chez les soignants : il y a aura toujours un décalage entre les soignants formés au NIDCAP et ceux qui ne sont pas formés.**

SOIGNANT 7 :

ST 1 : la peur du jugement des parents sur le travail des soignants (décrédibilisation du travail) : cf Yves Clot : jugement de beauté délivré par les pairs (le travail est reconnu comme étant réalisé dans les règles de l'art). Ceux qui font le même métier sont les mieux placés pour en connaître les difficultés, ceux qui sont extérieurs au métier risquent de n'en percevoir que les aspects les plus visibles, mais parfois secondaires.

ST 2 : peu voire pas de communication entre parents et soignants et entre les parents eux-mêmes

ST 3 : aménagements structurels et architecturaux problématiques car scission entre les espaces des soignants et ceux des parents

SOIGNANT 8 :

ST 1 : IDEM

ST 2 : posture parentale encore timide, mal assurée, face aux soignants : les parents demandent la permission (**or, pas besoin de permission dans le NIDCAP**)

ST 3 : divergences entre les soignants dans leur façon de travailler

ST 4 : absence de personne-ressource qui motive les soignants au changement vers le NIDCAP

SOIGNANT 9 :

ST 1 : aménagements structurels et architecturaux problématiques car scission entre les espaces des soignants et ceux des parents

ST 2 : peur du jugement des parents sur le travail des soignants

ST 3 : problème de financement = « frein institutionnel »

SOIGNANT 10 :

ST 1 : présence inégale entre le médecin et les IDE (davantage présentes) auprès des familles

ST 2 : difficultés de compréhension des changements inhérents au NIDCAP => **certains soignants pensent que le NIDCAP est un protocole soumis à des règles alors que c'est une philosophie, un processus perpétuel**

ST 3 : peur du jugement des parents

ST 4 : absence des parents

=> Ambivalence présence // absence des parents : ce serait bien que les parents soient davantage présents, or, quand ils sont là, leur présence est redoutée par les soignants car ces derniers ont peur d'être jugés.

SOIGNANT 11 :

ST 1 : déséquilibre dans les échanges entre parents et soignants

ST 2 : présence des parents problématiques : peur du jugement et peur de l'ingérence des parents dans le travail des soignants

=> Qu'est-ce qui fait peur aux soignants dans le fait de rendre visibles leurs pratiques de soins ?

SOIGNANT 12 :

ST 1 : Absence des parents

SOIGNANT 13 :

ST 1 : posture des parents face aux soignants (rôles inégaux, demande la permission, soumission autorité des soignants, frein à être acteur)

ST 2 : peur de l'ingérence des parents dans le travail des soignants

THÉMATIQUE 3 : AMÉLIORATION DES LOCAUX

TOUS LES SOIGNANTS :

ST 1 : Individualiser et personnaliser les chambres

SOIGNANT 8 :

ST 1 : Modifier la structure du service pour une structure en arrondi (le soignant prend l'exemple de l'hôpital d'Angers), pour avoir une « meilleure vue sur le service »

SOIGNANT 9 :

ST 1 : IDEM (il prend le même exemple).

SOIGNANT 13 :

ST 1 : repenser l'espace pour permettre de redonner aux familles une place DANS le service, et aux soignants d'avoir un espace dédié.

ST 2 : déstigmatiser la salle des familles (qui, en réalité, sert surtout à l'annonce de mauvaises nouvelles aux familles) pour lui redonner sa fonction d'origine : rendre l'ameublement et l'espace plus neutres

THÉMATIQUE 4 : LE PLUS IMPORTANT POUR LES SOIGNANTS

SOIGNANT 5 :

ST 1 : La place des parents, dont l'importance est favorisée par l'open-space

SOIGNANT 6 :

ST 1 : des relations de confiance entre soignants et parents

ST 2 : des relations de confiance et des relations plus égalitaires entre les médecins et les infirmières : important de revaloriser la parole de l'infirmière auprès des parents en la considérant comme aussi valable que celle du médecin

SOIGNANT 8 :

ST 1 : une application immédiate, par les parents, des conseils prodigués par les soignants : les parents observent puis agissent : nécessité de l'implication des parents dans le processus de soins

SOIGNANT 9 :

ST 1 : la création et la préservation du lien extra-médical entre soignants et parents, et entre les soignants eux-mêmes : contact humain très important

SOIGNANT 10 :

ST 1 : l'adaptation et la simplification du langage médical des soignants pour faciliter leur communication avec les parents, et donc, la confiance placée par ces derniers dans le processus NIDCAP, ce qui permet de les faire devenir réellement partenaires de soins, acteurs

SOIGNANT 12 :

ST 1 : homogénéiser le discours de chaque soignant pour créer un lien sûr et apaisé, et une compréhension mutuelle, entre l'équipe de soins et les parents

ST 2 : s'assurer de la présence des parents dans le processus de soins pour permettre un suivi régulier de l'enfant, facilité par un discours médical clair et une continuité dans la prise en charge médicale de l'enfant

ST 3 : communiquer intelligemment pour assurer une coopération entre les médecins et les infirmières

SOIGNANT 13 :

ST 1 : s'assurer de l'intégration des parents dans le processus de soins, car « prendre soin du parent, c'est prendre soin du bébé »

ST 2 : penser à adapter en permanence les pratiques de soins, réfléchir continuellement et collectivement pour assurer la bonne mise en place du NIDCAP

ST 3 : ne pas mettre la pression aux parents (ne pas quantifier leur temps de présence, l'essentiel est la qualité du temps passé avec leur enfant)

Cartes mentales Verbatim Parents

Éléments des entretiens parents sur les cartes mentales réalisées

ESPACES VUS PAR LES PARENTS

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. Nous avons classé ces verbatim selon 4 thématiques abordées : le plus important pour les parents, les améliorations des locaux, les freins repérés par les soignants, ce que permet l'inscription dans le dispositif NIDCAP. Ces quatre thématiques rejoignent les résultats des cartes mentales.

Le plus important pour les parents :

(Parents 1) « Être reconnu en tant que parent c'est important, trouver sa place aussi », « Écrire sur le tableau c'est transmettre ce qui est important pour moi, ce que j'ai vu par rapport à mon bébé, un petit mot de remerciement aux soignants c'est bien aussi », « la visibilité et la transparence des actions des infirmières sur mon bébé est important pour moi », « c'est important aussi de dire quand cela ne va pas aussi »

(Parent 2) « Ce n'est pas parce que je ne fais pas de peau à peau que je n'aime pas mon enfant », « c'est important les bonnes pratiques, la blouse, les mains propres, le masque éventuellement ». La relation pour ce parent est importante : « la politesse, le sourire, l'ouverture, l'honnêteté, la transparence, c'est important que l'infirmière qui s'occupe de mon enfant ait toutes ces qualités » « il manque des lits pour le peau à peau, c'est dommage, y en a toujours pour la mère quand même »

(Parent 4) « on fait des allers et retours, on habite à côté » (pas d'obligation à rester)

(Parent 5) Elle pleure en abordant le fait qu'être entourée des soignants est important pour elle, « je suis à 360°, j'ai l'impression de ne pas pouvoir atterrir, je dois faire plein d'aller-retour m'occuper de la maison, du linge d'Oriane », « J'attends le retour à la maison car je vais pouvoir me reposer enfin », (me dit qu'elle a besoin de prendre contact avec Sos Préma car elle veut des témoignages d'autres parents c'est important pour elle, me demande un flyer de l'association), elle me dit que « eux ils sont passés par là, je vais pouvoir les questionner pour l'après, le retour », Elle a trouvé des stratégies pour ne pas « déranger » le personnel, elle passe par derrière.

(Parent 8) Ce parent a apporté un journal pour notre entretien, il s'agit d'un article sur la prématurité (Journal : Le Maine Libre), il me lit l'article et insiste sur une phrase : « *Ainsi, la survie sans séquelles motrices ou sensorielles sévères a augmenté dans toutes les tranches de termes de naissance, en particulier pour les plus immatures. Avant 7 mois de grossesse, elle était de 74,5% en 1997 et elle est de 80,5% en 2011* », « c'est important de savoir ça ! »

« C'est important la relation, de parler... y a le poids des mots des médecins et des infirmières aussi »

(Parent 9) « le plus important c'est de parler, ne serait-ce qu'un bonjour »

(Parent 11) Référent : histoire de l'enfant, idéal, « C'est dur de devoir répéter aux soignants qui nous sommes, ça fait 5 semaines qu'on est là et y en a encore qui me demande à combien de SA il est né ou notre histoire »

(Parent 12) « Je me suis séparé des écrans pour observer plus mon enfant et ne plus avoir peur quand le scope sonne »

(Parent 14) « Quand je vois les infirmières s'aider entre elles ça me rassure quand même, elles ne savent pas tout »

(Parent 16) « De voir que les infirmières s'émerveillent toujours devant ma fille c'est le signe pour moi qu'elles sont toujours intéressées par ma fille, qu'elle compte pour elles même si elle a changé d'unité, ça veut dire qu'ils ne sont pas blasés, qu'il n'y a pas que les soins. »

(Parent 16) Me dit à la fin de l'entretien hors enregistrement que cela lui fait un peu triste de partir du Mans, car c'est là que sa fille a passé les premiers jours et que les infirmières qu'il aime bien sont. Il donnera des nouvelles. Il est rassuré par rapport à l'hôpital de Laval parce qu'on lui a dit que Laval avait téléphoné au Mans pour avoir de leurs nouvelles et que c'est rare selon les infirmières du Mans.

(Parent 15) « Est-ce que je vais avoir le droit de faire les mêmes petits soins ? J'espère », cette maman est préoccupée par l'organisation du nouvel hôpital à Laval où on va transférer son bébé, « est-ce qu'il y aura des horaires de visite ? » *Q : Un transfert ça se prépare comme une sortie à la maison ? L'équipe passe la main à une autre, comment le fait-elle ?*

(Parent 19) « j'ai pas eu les explications de suite pour les écrans, j'avais trop de questions dans ma tête » (Écrans explications non d'emblée, beaucoup de questions, Matériel tire lait, + d'espace, + conseillère en lactation, Lait artificiel mixte, Transfert préparation, Autonomie, dépôt du lait, demande des tételles), « j'ai eu un fascicule à l'attention des papas », Matériels important pour ce parent : Paravent pour la discrétion quand on est plusieurs familles dans la même chambre, Lit pour allaitement gémellaire important, Sensibilisation attachement important.

(Parent 20) « On ne voit pas les parents. Ça fait bizarre de ne pas voir de parents », (Parent 20) « j'ai vu deux parents à l'office une fois », (Parent 20) « on est là pour parler du bébé on expose nos problèmes »

(Parent 20) « on fait des photos tous les jours »

(Parent 20) « elles partagent des infos sur l'enfant parce qu'elles le voient plus que nous »

(Parent 21) Le cheminement entre les services et la séparation au 1er étage faits marquants pour lui lors de la réalisation de la carte mentale.

Améliorations des locaux :

(Parent 4) « il faudrait des blouses différentes par soignants, pour les distinguer comme dans grey's anatomy » (sa référence, son idéal)

(Parent 4) « Les stickers, les témoignages sont des éléments importants pour moi », « Personnaliser la chambre de bébé avec les dessins du grand, les photos et nos bouquins » (décoration)

(Parent 7) « Un photographe ce serait réparateur, on a été privé d'un accouchement à 9 mois »

(Parent n°9) « Le plus important pour l'espace, c'est un minimum ouvert, on se sent enfermé sinon », « on nous a fermé la porte deux fois sans rien dire »

« La chambre est spacieuse mais on se sent enfermé », « l'espace est bien tel quel », « les chambres sont à chaque fois devant le bureau »

(Parent 10) (ce parent profite de l'entretien pour demander ce qu'il ne sait pas en matière de droits des parents)

« Il faudrait changer la salle de l'office qui est en dehors du service, et la sonnette aussi... Agrandir le service, mettre des WC, les mettre dans le service... »

(Parent n°12) « il faudrait des langes de couleur dans les fournitures bébé, c'est important pour égayer un peu le service » (service idéal)

Les freins repérés par les parents :

(Parent 3) « ça fait trop d'infos d'un coup, en plusieurs fois c'est mieux », « j'ai peur de déranger et puis on ne sait pas qui fait quoi »

(Parent 4) « Les soignants sont tous pareils, sauf par leurs gestuelles, leurs manières de faire, on essaie de s'adapter de prendre les manies des uns et des autres » (c'est elle qui s'adapte au soignant),

(Parent 4) « le bruit des scopes c'est envahissant

(Parent 4) « il n'y a pas de cahier de bord du bébé » (ils lisent la fiche laissée par les soignants)

(Parent 6) Il a comparé ces espaces avec ce qu'il a vu à la clinique du tertre rouge : « les trajets sont longs, la distance est longue, j'ai pas de rituel d'organisation, je fais au jour le jour ».

(Parent 7) « Elles nous apportent les biberons tout faits, j'aurais aimé qu'on nous apprenne à savoir si c'est à bonne température, parce que ça on l'a jamais fait, comme ça on saura le faire quand on rentrera. C'est devenu la routine qu'elles nous montrent et nous on apprend pour le change, le bain, on aimerait que cela soit pareil pour les biberons, ça nous rendrait autonomes encore plus »

(Parent 9) « je ne m'autorise pas à dire sauf aux infirmières ouvertes, accueillantes »

(Parent 13) Transfert, discours différents ou flous (problème pour elle) « tout le monde ne dit pas pareil, c'est flou »

(Parent 13) « j'attends l'infirmière pour demander », « je ne veux pas déranger pour voir les médecins », (Procédures bib, déchiffrer feuilles docs, évolution du bébé)

(Parent 14) « j'ai attendu 14 minutes devant l'interphone, 8 sonneries, une personne avait attendu 30 minutes une fois »

(Parent 17) « L'interphone c'est comme si je devais demander une autorisation pour voir ma fille », « je me sens mieux la nuit dans le service avec l'équipe de nuit », « j'ai besoin d'être proche de ma fille et l'interphone est une gêne pour moi »

(Parent 17) « je n'ai pas envie de demander la permission pour que mes parents ma famille visitent ma fille », « si ma fille était née à terme je pourrais l'avoir pour moi tout le temps sans demander la permission »

(Parent 16) « Je ne me sens pas autorisé à regarder les tableaux de témoignages de parents qui sont passés par là »

(Parent 16) Il est beaucoup en attente de ce qu'il peut faire ou pas : « est-ce qu'on a le droit ou pas ? ».

Ce que permet l'inscription dans le dispositif NIDCAP :

(Parents 1) « je me sens chez moi ici et dans la chambre de mon enfant » (pantoufles aux pieds quand elle vient à l'entretien)

(Parent 6) « On n'a pas envie de partir si on pouvait on resterait »

Thématiques et sous-thématiques des VERBATIM PARENTS classées

THÉMATIQUE 1 : LE PLUS IMPORTANT POUR LES PARENTS

P1 : ST 1 : la communication et la transparence dans la transmission des infos sur l'enfant dans le lien parents // soignants

P2 : ST 1 : une dynamique relationnelle qui sort du cadre strictement médical (politesse, honnêteté, gentillesse, empathie...) : le contact humain

ST 2 : la communication et la transparence dans la transmission des infos sur l'enfant dans le lien parents // soignants

ST 3 : respect du souhait, du rythme et des pratiques des parents avec leur enfant, leur laisser davantage de liberté (libre de faire du peau-à-peau ou pas, d'allaiter ou pas...)

P4 : ST 1 : IDEM

P5 : ST 1 : des soignants le plus présents possible

P8 : ST1 : le lien, le dialogue parents // soignants

P9 : ST1 : IDEM

P11 : ST1 : personnaliser le suivi des parents avec un soignant référent : continuité du lien et du suivi

P14 : ST1 : une communication fluide et une entraide entre les différents membres du personnel soignant

P16 : ST1 : le suivi médical continu et l'intérêt humain du personnel soignant pour l'enfant

ST2 : l'assurance d'une communication intra-hospitalière en cas de transfert du parent et de l'enfant dans une nouvelle structure

P15 : ST1 : IDEM : exemple de la transition de l'hôpital du Mans à l'hôpital de Laval : que l'hôpital de départ transmette toutes les infos nécessaires à l'hôpital d'arrivée pour bien préparer le transfert des parents et du bébé + que les parents puissent garder les mêmes habitudes avec leur bébé malgré le changement de lieu

P19 : ST1 : une transmission fluide et immédiate aux parents sur les pratiques médicales des soignants et le protocole de soins

P20 : ST1 : le lien et la communication avec les autres parents

ST2 : la transmission des informations médicales de la part des soignants aux parents, au sujet de l'enfant

THÉMATIQUE 2 : AMÉLIORATION DES LOCAUX

P4 : ST1 : équiper les soignants de blouses pour les rendre plus identifiables, et différencier leurs rôles au sein de l'équipe

ST2 : un aménagement structurel et matériel pour adapter la chambre aux besoins des familles et des bébés

P9 : ST1 : ouvrir davantage l'espace pour mettre les parents plus à l'aise

ST 2 : mais laisser tout de même de l'intimité (que les chambres des parents ne soient plus devant les bureaux des IDE)

P10 : ST1 : unifier les espaces séparés parents // soignants et agrandir le service, pour y inclure davantage les familles

P12 : ST1 : personnaliser les fournitures pour bébés de l'hôpital (linge de couleur) pour égayer le service

ST2 : un lien le plus direct possible avec son enfant : moins de soumission aux équipements techniques

P19 : ST1 : un aménagement structurel et matériel pour adapter la chambre aux besoins des familles et des bébés

P21 : ST1 : un aménagement structurel du service pour faciliter le déplacement des parents et leur appropriation de l'espace : unifier les espaces séparés

THÉMATIQUE 3 : LES FREINS REPÉRÉS PAR LES SOIGNANTS

P3 : ST 1 : flux d'informations médicales trop important, difficulté de compréhension des parents

ST 2 : peur de déranger les soignants + difficulté à identifier leurs rôles : **l'engagement des parents dans le NIDCAP n'est pas aisé ni naturel**

P4 : ST1 : le parent reste en marge du processus de soins, il essaie juste de s'adapter à l'attitude et à la posture du soignant sans oser adopter ses propres habitudes : pas assez d'autonomie, peur de déranger

ST2 : éléments perturbateurs (bruits des machines) dans l'environnement des parents et de l'enfant

ST3 : pas d'espace dédié à la transmission écrite des soignants aux parents au sujet du bébé (juste une fiche d'informations assez informelle, pas d'espace personnalisé) : rend la communication difficile entre parents et soignants car pas organisée

P6 : ST1 : difficile pour les parents de s'inscrire pleinement dans le service avec leur propre routine : le trajet jusque'à l'hôpital est parfois long, et les services sont trop éloignés les uns des autres : compliqué de s'organiser à l'avance, les parents font « au jour le jour »

P7 : ST1 : les parents n'osent pas prendre de liberté car ils trouvent que les soignants ne les impliquent pas assez dans les soins prodigués aux bébés : la transmission parents // soignants n'est pas systématique

ST 2 : « un photographe ce serait réparateur... » : « normaliser la prématurité », c-à-d avoir les mêmes pratiques dans le service préma que dans les autres services (faire venir un photographe pour prendre le bébé en photo par exemple)

P9 : ST1 : communication pas assez libre parents // soignants : les parents ont peur de déranger

P13 : ST1 : IDEM

ST2 : manque d'uniformité et de simplicité dans le langage médical des soignants : discours flous qui varient en fonction du soignant, rend la transmission instable et pas fluide

P14 : ST1 : interphone = marginalisation des parents (attente souvent trop longue) : séparation matérielle qui témoigne d'une séparation relationnelle parents // soignants

P17 : ST1 : IDEM : impression de « devoir demander la permission », mise à l'écart

ST2 : disparité / inégalité de traitement entre les bébés prépas et les non-prémas : « si ma fille était née à terme, je pourrais l'avoir pour moi tout le temps sans demander la permission »

P16 : ST1 : impression de manque de légitimité : n'ose pas lire les témoignages des parents, ni prendre des initiatives : peur de « ne pas avoir le droit »

THÉMATIQUE 4 : CE QUE PERMET L'INSCRIPTION DANS LE NIDCAP

P1 : ST1 : les parents ont leur propre espace, qui leur est familier : ils peuvent vraiment s'inscrire dans un environnement qui les met à l'aise et leur permet de s'investir aux côtés des soignants

P6 : ST1 : IDEM : donne envie aux parents de s'impliquer et de prolonger leur venue et leur séjour dans le service.

Cartes mentales et tableaux de synthèse

CHU LE MANS	CHU LE MANS	CHU LE MANS	CHU LE MANS	CHU LE MANS
SOIGNANTS	FONCTION	ANCIENNETE	GENRE	ÂGE
1	Pédiatre en réanimation	16 ans	F	39
2	Pédiatre	3 ans et demi	F	37
3	Neuropédiatre (réanimation des grands enfants)	25 ans	H	56
4	Infirmière	16 ans	F	40
5	Infirmière réanimation néonatale	20 ans	F	43
6	Infirmière puériculture	17 ans	F	44
7	Infirmière	25 ans	F	41
8	Auxiliaire puéricultrice	17 ans	F	38
9	Auxiliaire puéricultrice	25 ans	F	47
10	Assistante Sociale	21 ans	F	50
11	Psychologue	12 ans	F	42
12	Psychologue	17 ans	F	41
13	Cadre	14 ans	H	48
CHU BREST			CHU BREST	CHU BREST
SOIGNANTS	METIER	ANCIENNETE	GENRE	ÂGE
1	Néonatalogiste réanimatrice pédiatrique	7 ans	F	38
2	Infirmière	24 ans	F	45
3	Infirmière Réa Péd	14 ans	F	39
4	Infirmière	34 ans	F	56
5	Auxiliaire Puéricultrice	40 ans	F	63
6	Pédiatre néonatalogiste	12 ans	H	38

ANCIENNETE LE MANS	GENRE	ÂGE	ANCIENNETE BREST	GENRE	ÂGE
16	F	39	7	F	38
3	F	37	24	F	45
25	H	56	14	F	39
16	F	40	34	F	56
20	F	43	40	F	63
17	F	44	12	H	38
25	F	41	21,83333333	nH=1 nF=5	46,5
17	F	38			
25	F	47			
21	F	50			
12	F	42			
17	F	41			
14	H	48			
17,53846154	nH=2 nF=11	43,53846154			

PARENTS	GENRE	ÂGE (ANNEES)	DATE ENTRETIEN
COUPLES	COUPLES	COUPLES	COUPLES
P1	F	28	20/4/2017
P2	H	30	20/4/2017
P3	F	29	21/4/2017
P4	F	32	21/4/2017
P5	F	37	21/4/2017
P6	H	42	21/4/2017
P7	F	21	3/5/2017
P8	H	41	3/5/2017
P9	F	35	3/5/2017
P10	H	27	3/5/2017
P11	F	26	3/7/2017
P12	H	29	2/7/2017
P13	F	28	4/7/2017
P14	H	28	4/7/2017
P15	F	30	5/7/2017
P16	H	32	5/7/2017
P17	H	19	6/7/2017
P18	F	19	6/7/2017
P19	F	29	07/07/2017 /(suite entretien) 02/08/2017
P20	F	35	21/7/2017
P21	F	30	16/9/2018
P22	H	34	16/9/2018
INDIVIDUEL	INDIVIDUEL	INDIVIDUEL	INDIVIDUEL
P1	H	31	14/10/2018
P1 bis (père - pas de dessin)	F	30	19/9/2018
P2	F	27	20/9/2018
P3	F	28	19/9/2018
P4	H	38	20/9/2018
P5	F	33	20/9/2018
P6	H	44	17/9/2018
P11	F	35	17/9/2018
P7	F	29	17/9/2018
P8	H	30	17/9/2018
P10	F	28	14/9/2018
P12	F	34	12/9/2018
P12 bis (père - pas de dessin)	H	35	12/9/2018
P15	F	27	19/9/2018
P16	H	33	19/9/2018
P18	H	37	18/9/2018

CHU BREST	CHU BREST	CHU BREST	CHU BREST
PARENTS	GENRE	ÂGE	DATE ENTRETIEN
COUPLES			
P1	F	36	04/08/2017
P2	H	40	04/08/2017
INDIVIDUEL	INDIVIDUEL	INDIVIDUEL	INDIVIDUEL
P3	F	25	18/08/17
P4	F	18	31/07/17
P5	F	32	03/08/17
P6	F	47	24/02/17

LE MANS		BREST	
GENRE	AGE	GENRE	AGE
F	28	F	36
H	30	H	40
F	29	F	25
F	32	F	18
F	37	F	32
H	42	F	47
F	21	nH=1 nF=5	M=33
H	41		
F	35		
H	27		
F	26		
H	29		
F	28		
H	28		
F	30		
H	32		
H	19		
F	19		
F	29		
F	35		
F	30		
H	34		
H	31		
F	30		
F	27		
F	28		
H	38		
F	33		
H	44		
F	35		
F	29		
H	30		
F	28		
F	34		
H	35		
F	27		
H	33		
H	37		
nH=16 nF=22	M=31,05263158		

Photos des unités de soins de néonatalogie de l'hôpital du Mans









































REANIMATION NEONATALE
REANIMATION PEDIATRIQUE
SOINS CONTINUS PEDIATRIQUES

Chef de pôle

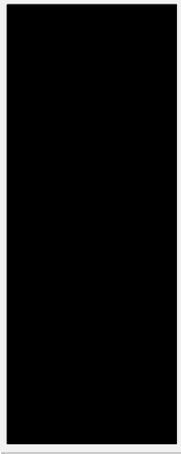
Relèveur médical de spécialité

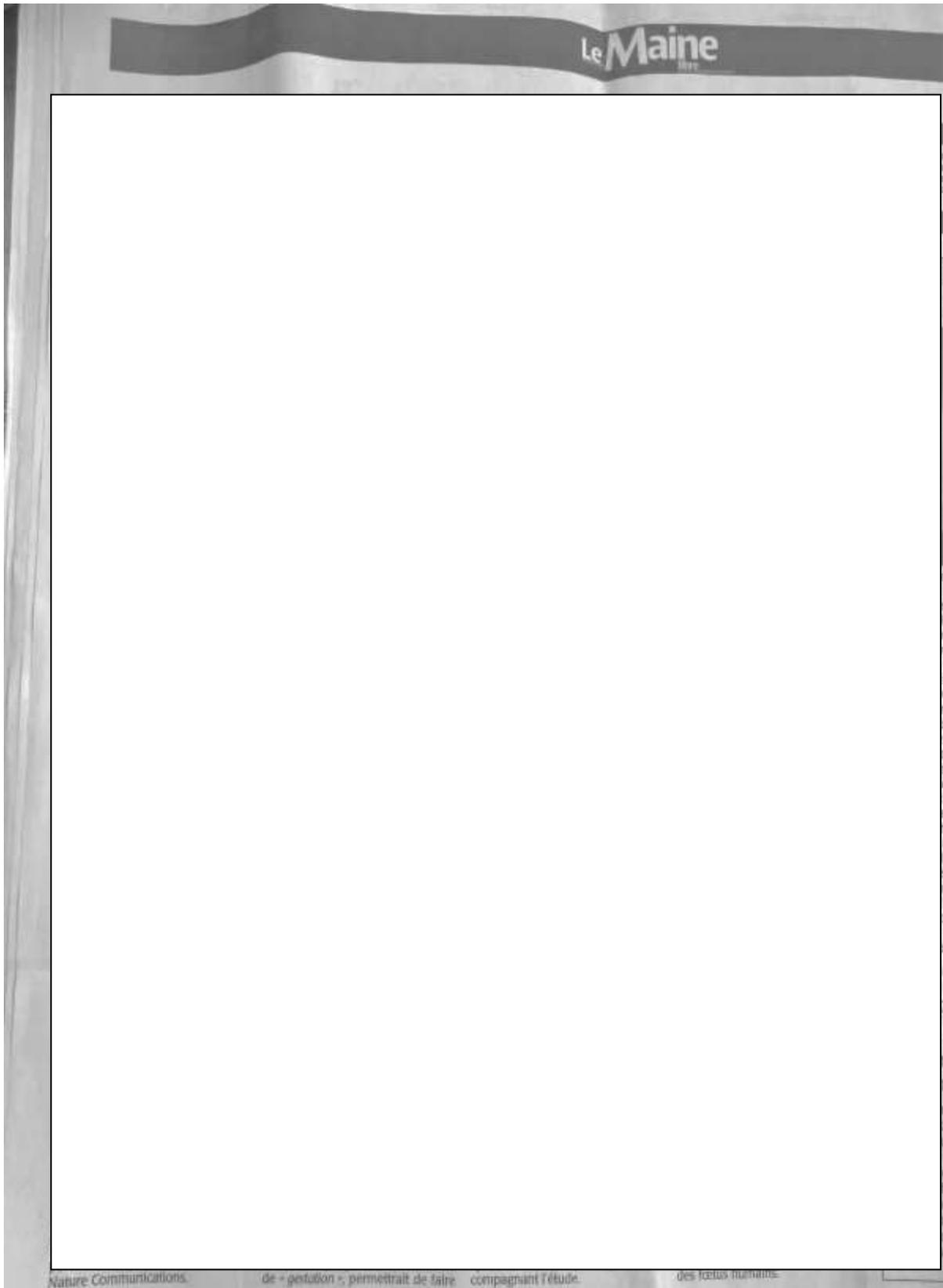
Praticiens hospitaliers

Cordonnateur médical du secteur

Cadre supérieur de santé

Cadre de santé





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.