



HAL
open science

Éducation pour la santé envers les parents de prématurés en néonatalogie : soutenir et adapter pour autonomiser !

Élodie Tugny Choulot

► **To cite this version:**

Élodie Tugny Choulot. Éducation pour la santé envers les parents de prématurés en néonatalogie : soutenir et adapter pour autonomiser !. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02473541

HAL Id: dumas-02473541

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02473541v1>

Submitted on 10 Feb 2020

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

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

Institut Universitaire Santé Social

Licence Professionnelle de Santé

Mention Gestion des Structures Sanitaires et Sociales

Parcours: Pratiques Professionnelles et enfance: De la naissance à l'adolescence.

Présenté et soutenu publiquement par

TUGNY Epouse CHOULOT Elodie

Education pour la Santé envers les parents de prématurés en Néonatalogie: Soutenir et adapter pour autonomiser!



Mémoire dirigé par **Mme LAUGEL Christine** et **M. BACZKOWSKI Antoine**

JURY

Mme LAUGEL Christine Formatrice à l'institut de formation IF Santé à LOMME.

M. BACZKOWSKI Antoine Cadre pédagogique ISL et IU2S.

Un puériculteur ou une puéricultrice, professionnel(le) de terrain.

Septembre 2019

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagné dans l'élaboration de ce projet professionnel.

Les cadres formatrices de l'école de puéricultrices de l'Institut Catholique de LOMME, Mesdames CATRICE, LAUGEL et VANTOURNHOUDT. Avec une pensée particulière pour ma référente de projet professionnel, Madame LAUGEL qui a su me soutenir, par ses conseils avisés, dans la réalisation de ce travail de recherche, tout au long de cette année.

Madame DESHAYES, documentaliste de la bibliothèque de l'institut de formation IF SANTE à LOMME pour sa patience et ses précieux apports notamment en informatique.

Madame DEQUIDT, directrice de l'école.

Je remercie aussi l'ensemble des professionnelles que j'ai pu rencontrer au cours de mes entretiens tant pour leur accueil que leur disponibilité mais également pour la qualité des propos recueillis.

Le Centre Hospitalier Général (CHG) de LONS-LE-SAUNIER dans le JURA (39) pour le financement de cette formation, et sans lequel je n'aurais pas pu réaliser cette spécialisation.

Merci à mes collègues de promotion notamment Pauline, Laurie, Amélie et Aurélie ainsi qu'à mes collègues du service de Pédiatrie-Néonatalogie du CHG de LONS-LE-SAUNIER qui m'ont encouragée durant toute cette année de professionnalisation.

Je suis également reconnaissante à l'ensemble de ma famille et mes amis pour leur soutien tout au long de cette année entre autres mes parents, ma grand-mère, Coralie et Gâelle. Enfin, je remercie ceux qui ont participé à la relecture de cet écrit: Pauline, Anne, Rachel, et mes parents Nicolas et Guylaine. Merci de l'attention portée à mon projet de fin d'études.

Pour terminer, je tiens à remercier tout particulièrement mon mari, Baptiste, et ma fille, Andréa, qui ont été une source de motivation constante. Ils ont su me redonner du courage et de la motivation dans les moments difficiles. Leur présence et leur patience ont été déterminantes dans le bon déroulement de cette année de spécialisation.

SOMMAIRE

I.	<u>INTRODUCTION</u>	p 1
II.	<u>CONSTATS DE DEPART</u>	p 2
III.	<u>CADRE THEORIQUE</u>	p 9
	A) Cadre contextuel	p 9
	I) LA PREMATURITE	p 9
	1) Le service de Néonatalogie	p 12
	2) L'accompagnement en Néonatalogie	p 15
	a) Définition	p 15
	b) L'accueil en Néonatalogie	p 15
	c) Le séjour en Néonatalogie	p 16
	d) La sortie	p 17
	e) Le retour au domicile	p 19
	II) LA PUERICULTRICE	p 20
	1) Définition	p 20
	2) Législation	p 21
	3) Le rôle de la puéricultrice en Néonatalogie	p 23
	4) Puéricultrice et Education pour la Santé	p 24
	B) Cadre Conceptuel	p 26
	III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE	p 26
	1) La Prévention	p 26
	2) L'Information	p 27
	3) Les différents types d'éducation dans le domaine de la santé	p 27
	4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie	p 31
	5) Les émotions du soignant impliquées dans l'Education pour la Santé	p 37
	a) Le concept de la soignante idéale	p 37
	b) Expériences émotionnelles des soignants et répercussions de celles-ci dans la relation à l'autre	p 39
	c) Mécanismes de défense du soignant	p 39
	IV) LA PARENTALITE	p 41
	1) Définition	p 41

2) Devenir parents prématurément	p 44
3) Les représentations sociales	p 46
4) Le partenariat entre parents et soignants	p 47
5) Le respect du choix des parents et le soutien à l'autonomisation parentale	p 48
IV. <u>QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES</u>	p 50
V. <u>METHODOLOGIE D'ENQUETE</u>	p 51
1) Choix des professionnels sollicités et des lieux d'enquêtes	p 51
2) Choix et élaboration de l'outil d'enquête	p 51
3) Déroulement, obstacles et biais rencontrés lors de l'enquête	p 52
VI. <u>ANALYSE DE L' ENQUETE</u>	p 54
VII. <u>PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES</u>	p 85
VIII. <u>CONCLUSION</u>	p 87

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

ANNEXE N°1: Guide d'entretien

ANNEXE N°2: Tableau de présentation des puéricultrices interrogées

ANNEXE N°3: Retranscription de l'entretien numéro 1

I. INTRODUCTION

Dans la Société actuelle, une naissance est très souvent perçue comme un des plus important événement qui puisse arriver au sein du cercle familial , souvent associée à un sentiment de joie intense. Pour autant, c'est également une période de remaniements pour le couple qui devient parents.

Ainsi, dans une société qui incite depuis plusieurs décennies à une surexposition de son bonheur face à la maternité et la naissance, notamment par le biais des réseaux sociaux, accueillir un enfant prématuré impose souvent aux parents un sentiment de frustration intense et exige de leur part de développer une capacité d'adaptation importante. La naissance de l'enfant passe alors de l'enchantement à l'épreuve.

Le rôle de la puéricultrice, lors de cette période, est essentiel car en associant ses compétences, ses connaissances et son attention à celles des parents, celle-ci va développer un véritable partenariat avec eux, soutenant ainsi les compétences parentales avec, pour finalité, le retour en toute sécurité de l'enfant prématuré et de ses parents.

Lors de ma formation menant au Diplôme d'Etat de Puéricultrice, j'ai désiré effectuer mon travail de fin d'études sur le partenariat de la puéricultrice avec les parents de prématurés en Néonatalogie, en matière d'Education pour la Santé, afin d'accompagner de la manière la plus optimale possible, dans mon activité professionnelle, les parents et leurs enfants vers un retour au domicile sécuritaire.

A travers ce projet professionnel, j'expose des faits et axes d'analyse qui reposent sur mon expérience professionnelle en Pédiatrie, en Néonatalogie Niveau IIB au sein d'un établissement hospitalier public du Jura, sur mes recherches dans la littérature mais aussi sur mon expérience acquise en stage sur Lille et ses environs en tant qu'étudiante puéricultrice.

Suite à ces constats, j'ai élaboré un questionnement qui m'a permis de formuler une question de départ. Puis, celle-ci a été la base de mes recherches dans la littérature et m'a permis d'établir un cadre théorique et conceptuel aboutissant à une question de recherche précisant mon sujet. Me permettant ainsi, ensuite, de concevoir deux hypothèses. Pour pouvoir affirmer ou invalider celles-ci, j'ai réalisé une enquête auprès de puéricultrices de services de soins et régions diverses. Puis, j'ai mené l'analyse de cette enquête me permettant de faire des liens entre les réponses obtenues et mes hypothèses et, enfin, d'énoncer des perspectives professionnelles.

II. CONSTATS DE DEPART

Suite à mon diplôme d'Etat d'Infirmière obtenu en 2008, j'ai travaillé quelques années dans divers services de soins adultes puis j'ai découvert, de manière fortuite, en 2013, suite à une demande de changement de service, la spécialité de Pédiatrie-Néonatalogie Niveau 2B. Depuis je n'ai pas quitté ce service, je m'y épanouie, et c'est ce qui a motivé mon entrée en formation pour obtenir le diplôme de Puéricultrice¹. Dans le service de Pédiatrie-Néonatalogie où j'exerce, les nouveau-nés sont accueillis pour diverses pathologies, dont la prématurité à partir de trente-deux semaines d'aménorrhées et plus de 1500g. Cinq lits de Pédiatrie accueillent les nourrissons de 0 à 2 ans et 9 lits supplémentaires, les enfants de 2 à 18 ans. Du côté Néonatalogie, il y a 5 chambres mères-enfant, 4 chambres nouveau-né et 2 lits de Soins Intensifs néonataux. Il y a également, au sein du service, un bureau de consultations externes permettant le suivi des enfants après le retour à domicile.

J'ai rencontré de nombreuses situations concernant l'accompagnement des parents en vue du retour ou après le retour à domicile de leurs enfants et donc choisi de cibler ma réflexion sur les enfants prématurés nés entre trente-deux et trente-six semaines d'aménorrhées. La durée de leur hospitalisation est fonction de leur degré de prématurité et de leur évolution. Ils peuvent donc être hospitalisés pendant plusieurs semaines voire plusieurs mois. J'ai choisi de présenter ici deux de ces situations, qui m'ont amené à réfléchir sur la préparation à la sortie des enfants nés prématurément et, plus spécifiquement, sur la transmission des informations entre les puéricultrices et les parents de prématurés dans le domaine de la Prévention.

En Novembre 2017, un couple se présente aux urgences du CHG de L.L.S avec leur nourrisson de deux mois. Inquiets, les parents consultent car ils perçoivent que leur enfant respire avec difficulté et s'alimente moins bien depuis 48h, ce qui n'est pas habituel chez lui. Après une première évaluation médicale aux urgences de l'établissement, le nourrisson est adressé au service d'hospitalisation de Pédiatrie pour y bénéficier d'un avis médical pédiatrique en urgence. A leur arrivée au sein du service, l'équipe médicale et paramédicale se rend compte que l'enfant est connu de la structure: Le nourrisson, né prématurément deux mois auparavant, avait effectué un séjour en Néonatalogie au sein de nos locaux. Plusieurs de mes collègues et moi-même lui avons prodigué des soins. Après examen clinique du pédiatre présent, de garde ce jour-là, mais aussi des examens radiologiques et biologiques, décision est prise par l'équipe

¹ Lire indifféremment dans tout le projet professionnel: Puériculteur, puéricultrice.

médicale de l'hospitaliser. En effet, le nourrisson présente des difficultés respiratoires nécessitant des soins réguliers et une surveillance rapprochée. L'hospitalisation est annoncée aux parents par le pédiatre ainsi que le diagnostic. Leur petit O. présente une bronchiolite. En regard de son jeune âge et malgré une bonne tolérance clinique, le pédiatre décide de l'hospitaliser pour surveillance de l'évolution.

O. et ses parents sont installés en chambre, le fonctionnement du service leur est réexpliqué et je procède au recueil de données ainsi qu'à l'obtention de l'autorisation de soins nécessaire à la prise en charge de l'enfant. Le père et la mère posent beaucoup de questions sur la durée de l'hospitalisation, l'évolution de la maladie et les risques encourus par leur nourrisson. Les parents expriment aussi leur satisfaction de retrouver des soignants présents lors du séjour de leur fils en Néonatalogie, une relation de confiance avec l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale s'étant établit lors de la précédente hospitalisation.

Quelques heures après l'admission de O. en service de Pédiatrie, la maman de l'enfant demande à revoir le pédiatre. Celui-ci va à leur rencontre et je l'accompagne, étant en tant qu'infirmière en charge de l'enfant ce jour-là, pour connaître les interrogations des parents et les réponses apportés par le médecin.

Après avoir redemandé des précisions sur la maladie et son évolution, la maman de O. dit au pédiatre que *«Personne ne l'avait mise en garde sur le fait que O. pouvait développer une bronchiolite, que ce n'était pas normal qu'il soit malade car elle prenait soin de lui, qu'elle était consciente que son enfant était fragile mais ne comprenait pas pourquoi il était souffrant.»*

La mère de l'enfant semblait désemparée face à la situation et ne cessait de répéter à tous ceux qu'elle croisait qu'elle n'était pas au courant du risque accru de bronchiolite en cas de prématurité. Le père, lui, restait en retrait, comme tétanisé, apeuré, sous le choc de l'hospitalisation. Les parents, professeurs, comprenaient les informations données par l'équipe mais semblaient ne pas les accepter.

Le désarroi de cette mère et le fait qu'elle répète ces propos plusieurs fois m'interpella: Je décidai donc de vérifier via le dossier de soins informatif, si, lors de leur précédent séjour en Néonatalogie, ces parents avaient reçu ou non les informations de prévention transmises aux parents en vue du retour à domicile, dont celles concernant la prévention de la bronchiolite du nourrisson.

Les transmissions écrites du dossier médical du nourrisson ne laissaient aucun doute possible: Ce couple avait bien reçu, précédemment à la sortie du service de Néonatalogie, les informations de prévention nécessaires au bon déroulement du retour à domicile des nouveau-nés, et le risque de bronchiolite avait été évoqué par plusieurs de mes collègues...d'autant plus que la famille de cet enfant est composée d'une fratrie et que l'un des parents est fumeur.

Néanmoins, les transmissions écrites, bien que présentes, étaient peu détaillées et mettaient en exergue plusieurs zones d'ombre. Il y était noté: «*Préventions couchage (avec risque de plagiocéphalie), environnement (fratrie, tabac, bronchiolite) et bébé secoué (épuisement parental) vus avec parents. Education à la préparation de biberon réalisée avec la maman. Carnet de Santé expliqué au père et à la mère.*» Il y a donc bien eu une prévention de la bronchiolite parmi d'autres mais rien ne précise le nombre de personne ayant réalisé la prévention, ni le contenu précis de l'intervention dans sa globalité et rien n'indique également qu'il y a eu une évaluation des informations comprises par les parents à ce sujet. Enfin, je ne sais pas à quel(s) moment(s) ont eu lieu ces explications, de quelles manières (à l'aide de supports ou non) ni leur récurrence et aucune précision n'est apportée sur l'état émotionnel des parents lors de ces échanges, leurs comportements et leurs questionnements éventuels après ces interventions.

Toutes ces incertitudes soulignent l'importance d'une traçabilité précise dans le cadre d'un exercice en équipe pluridisciplinaire afin de réaliser une prise en soins adaptée, d'un enfant et de ses parents.

Ainsi sans en connaître les conditions, j'avais tout de même une trace écrite qui attestait qu'une prévention de la bronchiolite avait été accomplie auprès des parents pour cet enfant au sein du service, avant sa sortie.

Faisant partie de l'équipe soignante ayant pris en soins cet enfant en Néonatalogie et ayant apporté moi-même aux parents plusieurs messages de prévention, le fait que la maman énonce ne pas avoir eu d'information sur la bronchiolite provoqua en moi un sentiment de frustration, d'échec et de «devoir non accompli». J'eus le sentiment d'avoir failli à une des missions essentielles en tant que soignant selon moi : la prévention des risques. Cela a induit en moi une remise en question en tant que soignante. Je me sentis inefficace.

Je percevais un important décalage entre les objectifs posés par les soignants lors de ces préventions (Je pensais que les parents retiendraient consciencieusement les informations et modifieraient leurs pratiques en vue du retour à domicile, en toute sécurité, de leur bébé) et la

réalité vécue par les parents: La maman n'avait pas souvenir des temps d'échange concernant la prévention de la bronchiolite et l'enfant l'avait contractée.

Pourquoi cette maman ne s'en rappelait pas? Ou affirmait tout du moins ne pas s'en rappeler? Était-ce un moyen de se déculpabiliser de l'hospitalisation de son fils? Qu'à-t-elle réellement retenu des messages de prévention donnés? A quels moments et à quelle fréquence ont-ils été transmis? Les parents étaient-ils aptes à les recevoir? Sous quelle forme? Leur compréhension des informations a-t-elle été ré-évaluée? Comment les puéricultrices et infirmières ont-elles délivrées l'information? La charge émotionnelle vécue par les parents de prématurés est-elle un frein à une transmission efficace des messages de prévention par la puéricultrice? La multiplication des intervenants dans la prise en charge à t-il été un frein à la transmission optimale d'informations?

Toutes ces questions m'amènent à m'interroger sur la communication des messages de prévention faite par la puéricultrice aux parents de prématurés, en service de Néonatalogie, en vue du retour à domicile. Comment rendre la transmission des informations entre puéricultrices et parents de prématurés efficiente pour optimiser la prévention primaire concernant la bronchiolite? La prévention en Néonatalogie dans sa globalité?

La seconde situation qui m'amène à m'interroger sur la prévention et plus spécifiquement sur celle de la bronchiolite en service de néonatalogie, se déroule en Janvier 2018, dans le cadre du suivi en consultation externe des prématurés, pendant la campagne de réalisation des immunoglobulines (Synagis®) permettant aux nourrissons nés au cours de l'année d'éviter de contracter des bronchiolites à Virus Respiratoire Syncytial (VRS) particulièrement agressif pour cette population.

Pour une immunisation efficace les injections d'immunoglobulines doivent être réalisées une fois par mois, de manière très rigoureuse, sur toute la période à risque soit généralement de Septembre à Mars-Avril de chaque année. Le protocole d'injections pouvant être renouvelé chaque hiver pendant trois ans , maximum, sur dérogation à la demande du pédiatre de l'enfant, en cas de pathologie chronique particulière telles que les cardiopathies congénitales ou les broncho-dysplasies pulmonaires.

Fin Janvier 2017, en poste dans le bureau des consultations externes au sein du service de Pédiatrie-Néonatalogie où j'exerce en qualité d'infirmière diplômée d'état, j'assure le suivi en collaboration avec le pédiatre de garde aux consultations externes ce jour-là, des nourrissons nés prématurément au cours de l'année. Ces derniers pouvant bénéficier, selon des critères

précis et à la demande de leur pédiatre respectifs, d'injections d'immunoglobulines de type Synagis® permettant de limiter chez ces nourrissons l'apparition de bronchiolite à VRS, particulièrement nocive pour cette population fragile.

J'attends donc, ce jour- là, en autres, l'arrivée d'un petit L. né à 32 SA en Juillet 2016, pris en charge au sein de notre service de Néonatalogie pendant plusieurs semaines puis, au retour à domicile, suivi en externe au sein de notre service de Pédiatrie.

L. fait partie des nourrissons ayant entamé le protocole d'injections d'immunoglobulines (Synagis®) depuis le mois d'Octobre et ses parents avaient toujours honorés les différents rendez-vous mensuels nécessaires avec rigueur.

Mon étonnement est donc d'autant plus grand lorsque je ne les vois pas arriver ce jour- là. Pensant qu'ils ont oubliés le rendez-vous je les joins par téléphone pour connaître la raison de leur absence sachant que le père, routier, ne serait pas disponible mais que la maman, mère au foyer, pourrait m'apporter une réponse. En effet, la maman, décroche à mon appel mais me répond qu'ils ne viendront pas car « L. va bien, n'est pas malade, n'as pas besoin des injections » et qu'ils ne souhaitent pas continuer le protocole d'injections hivernales entamées. Je les écoute, leur réexplique l'intérêt de ces injections pour leur fils, que ce n'est pas comme une vaccination, que l'abandon du protocole en cours d'année est définitif et que L. sera de nouveau plus à risque de contracter une bronchiolite à VRS et de développer des complications liées à celle-ci car non protégé par le biais des immunoglobulines. Enfin je fais intervenir le pédiatre en charge de cet enfant auprès des parents, par téléphone, afin de leur donner une nouvelle information éclairée sur les risques et bénéfices de ce protocole pour leur enfant avant qu'ils ne prennent une décision définitive. En vain , malgré toutes nos explications et l'intervention du pédiatre, les parents de L. ont décidé de stopper le protocole Synagis®.

Pour finir L., a été hospitalisé dix jours au sein de notre service, deux mois plus tard, pour la prise en charge d'une bronchiolite à VRS nécessitant une aide inspiratoire et de la kinésithérapie entre autres.

Malheureusement ce cas n'est pas isolé et je l'ai rencontré plusieurs fois dans ma pratique, suscitant chez moi de multiples questions:

Les parents de prématurés sont-ils bien informés sur la pathologie qu'est la bronchiolite? Ses symptômes, son évolution, ses complications De quelle manière et par qui?

Que savent-ils des injections d'immunoglobulines type Synagis®? De l'intérêt et des risques pour leur enfant? Du caractère répété des injections sur une période donnée et à date fixe? Comment ont-ils eu accès aux différentes informations? Les parents de prématurés sont-ils conscients que si une injection n'est pas faite il n'y a pas de rattrapage possible et que leur nourrisson n'est plus protégé contre la bronchiolite?

Les parents de prématurés peuvent-ils définir précisément le terme de bronchiolite? Connaissent-ils les diverses mesures de prévention de la bronchiolite? Par quels biais? Quels sont les freins à la prévention de la bronchiolite? Concernant les injections d'immunoglobulines, n'y a-t-il pas un amalgame, chez les parents d'enfants nés prématurément, avec la vaccination? Et ainsi, la méfiance qui en découle actuellement?

Revenir en soins au même endroit que lors de l'hospitalisation représente-t-il une difficulté pour les parents de prématurés? Cela ravive-t-il des souvenirs douloureux, angoissants qu'ils tentent d'oublier?

Ceci expliquerait en partie, avec le caractère contraignant des injections répétées, l'arrêt précoce des protocoles Synagis® chez plusieurs prématurés.

Ces deux situations, dont j'ai pu observer le caractère répété dans ma pratique, les nombreuses interrogations qui en découlent, ma frustration en tant que soignante devant ces faits que j'ai perçu comme des échecs, ont nécessité que je fasse de nombreuses recherches pour en dégager tous les aspects et les approfondir.

Celles que j'ai effectuées à ce jour me permettent de mettre en lumière plusieurs aspects tels que : Les représentations et les émotions des soignants concernant la Prévention, la distinction entre transmission d'information et Education à la Santé, le caractère angoissant revêtit par le séjour de Néonatalogie pour les parents et la charge émotionnelle particulière pour le père et la mère lors de ce séjour.

Dans un second temps, les quelques avis de professionnels mais aussi de parents de prématurés dont j'ai pu bénéficier lors d'entretiens exploratoires m'ont permis de souligner une utilisation de termes divers lors de l'apport d'informations sur la bronchiolite induisant parfois une incompréhension du terme par les parents de prématurés, un état émotionnel particulier chez les parents rendant plus délicate la relation puéricultrice-parents ainsi que des représentations et pratiques diverses de l'Education à la Santé par les professionnels.

Avisée de tout cela, je souhaiterais donc orienter mes recherches vers un partenariat avec les parents de prématurés, terme comportant, pour moi, la prise en compte des émotions des parents, la prise en compte des représentations des soignants concernant l'Education à la Santé et la notion d'adaptabilité au sein de la relation puéricultrice-parents m'amenant ainsi à me demander:

En quoi le retour à domicile de l'enfant prématuré peut-il être optimisé par la démarche d'Education à la Santé réalisée par la puéricultrice en service de Néonatalogie ?

Après vous avoir énoncé ma question de départ, je vais aborder le contenu de mon cadre théorique. Dans ce cadre, il me semble essentiel de vous parler premièrement du Prématuré, secondairement de la Puéricultrice et plus précisément de la puéricultrice en Néonatalogie.

Puis dans un troisième temps, j'aborderai la notion d'Information, de Prévention et d'Education à la Santé. Je terminerai mon cadre théorique en développant le concept de Parentalité concernant les parents de prématurés.

III. CADRE THEORIQUE

A) Cadre contextuel

I) LA PREMATURITE :

Pour commencer, il me semble indispensable d'expliciter les conséquences de la Prématurité et les risques encourus par les nouveau-nés venus au monde précocement . Les complications associées à celle-ci dépendent du terme de naissance. C'est une partie essentielle de mon cadre théorique car c'est une source majeure de préoccupation parentale en pré et post-natale.

La **Prématurité** est définie selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) comme «*Une naissance avant 37 semaines d'aménorrhée, soit 4 semaines avant la date théorique de l'accouchement*». ²

«*En France, cela concerne 60 000 naissances par an dont 10 000 peuvent être classifiées dans la catégorie de la grande prématurité.*» ³

Il existe quatre grades de Prématurité:

- La prématurité **simple** : elle touche les enfants proches du terme, c'est-à-dire nés entre la 35^{ème} et la 37^{ème} semaine d'aménorrhée (SA).

- La prématurité **modérée**, représentée par une naissance entre la 32^{ème} et la 34^{ème} semaine d'aménorrhée.

- La **grande** prématurité, déterminée par les enfants naissant entre la 28^{ème} et la 31^{ème} semaine d'aménorrhée.

- L'**extrême** prématurité, qui est défini par des nouveau-nés venant au monde entre la 24^{ème} et la 27^{ème} semaine d'aménorrhée.

² GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al. *Le guide de la puéricultrice*. 3^{ème} éd. Paris: Elsevier Masson, 2007, p 196.

³ INSERM, unité 1153, équipe EPOPé. *Epipage 2* [en ligne], Hôpital Tenon Paris [consulté le 22 octobre 2018]. Disponible sur <http://epipage2.inserm.fr/index.php/fr>.

«C'est l'âge gestationnel qui permet de déterminer le degré de prématurité, les complications médicales et donc la prise en soins de l'enfant par les équipes pluridisciplinaires de Néonatalogie.»⁴

On distingue également deux types de prématurité : **Spontanée** ou **induite**.

«La prématurité **spontanée**, soit 60% de ces naissances concerne le travail qui débute avant le terme de la grossesse et qui survient inopinément.»⁵

Tandis que la prématurité **induite** est déclenchée par le corps médical lorsque le pronostic vital de la mère et/ou de l'enfant est engagé. C'est le cas dans près de la moitié des accouchements prématurés. Dans ces cas précis, les pédiatres et réanimateurs essaient, dès que possible, de préparer les parents à la naissance avant terme de leur enfant. Ils les accompagnent dans leur cheminement et leur explicitent aussi les risques encourus et les complications éventuelles.

Les **origines de la prématurité** sont nombreuses et variées et il est parfois ardu de les identifier formellement. Concernant les causes les plus fréquemment retrouvées, on peut distinguer les grossesses gémellaires ou triples, les pathologies chroniques (Diabète, hypothyroïdie, hypertension artérielle), les syndromes infectieux et les conduites addictives (Consommation de drogues, alcool et/ou médicaments pendant la grossesse). Un nouveau-né prématuré est un être immature doté d'une immaturité physiologique globale, ce qui, selon son terme de naissance, peut impacter son devenir voire engager son pronostic vital à plus ou moins court terme .

En effet, l'enfant prématuré présente plusieurs types d'**immaturités** pouvant être le siège de **complications**.

Les principaux risques encourus sont les suivants :

- Un **risque infectieux** majeur lié à une immaturité cutanée, immunologique et pulmonaire, car l'enfant né prématurément n'a pas pu bénéficier, ou de manière très partielle, du passage des anticorps maternels s'effectuant dans le dernier trimestre de grossesse. Ce risque est également accru selon le contexte de la naissance (Rupture prématurée des membranes,

⁴ LOUIS, Sylvie. *Le grand livre du bébé prématuré*. Montréal; Éd. Enfants Québec; université de Montréal: Éd. du CHU Sainte-Justine ; 2010, p 41.

⁵ Ibid.

accouchement long et difficile ayant nécessité l'utilisation d'instruments, mère porteuse d'un germe au niveau génital, liquide méconial ,...). A ceci, viennent s'additionner les risques liés aux soins techniques (pose de cathéter veineux ombilical, prélèvements, aspirations...) prodigués au sein des services de Néonatalogie.

- Un **risque d'instabilité hémodynamique** lié à une immaturité du système nerveux, pulmonaire, cardio-vasculaire mais aussi métabolique se traduisant ainsi respectivement par des apnées, une majoration de la survenue de maladie des membranes hyalines, des bradycardies, un retard à la fermeture du canal artériel et des hypoglycémies persistantes entre autres perturbations hydroélectrolytiques.

- Un **risque d'hypothermie** lié à l'immaturité du système de régulation thermique (une production de chaleur imparfaite en raison d'une quantité de graisse infime, d'une activité musculaire très peu présente et d'une perte de chaleur rapide et importante de par sa physionomie et son faible poids) induisant des difficultés d'adaptation thermique.

- Un risque élevé de **difficultés d'autonomisation à l'alimentation et de mauvaise tolérance digestive** lié à une immaturité rénale, digestive et hépatique. Celles-ci s'expriment cliniquement par un nombre significatif d'ictères pouvant évoluer, sans traitement, vers l'ictère nucléaire avec les complications en lien, et par des entérocolites ulcéro-nécrosantes plus nombreuses.

Selon son terme de naissance, le nouveau-né prématuré va bénéficier d'une assistance alimentaire, la coordination succion-déglutition n'étant possible qu'à partir de la 34ème semaine d'aménorrhée environ. *«Avant ce terme, l'enfant doit être nourri selon ses capacités tout en le complétant via l'utilisation d'une sonde gastrique.»*⁶ La mère sera alors sollicitée pour récolter son lait maternel afin de le donner à son enfant pour favoriser son développement. Cela peut provoquer un sentiment de frustration chez certaines mères de par les difficultés à obtenir les quantités requises mais aussi à cause des représentations maternelles parfois négatives de l'utilisation du tire-lait.

Enfin, les **risques neurologiques** tels que les hémorragies intraventriculaires de divers grades et autres lésions séquellaires sont fréquentes et peuvent impacter le devenir de l'enfant. Les retards de développement, les paralysies cérébrales ou à plus long terme des troubles de

⁶ BOURLET, Anne. Pédiatre. *Séquence d'enseignement sur la Prématurité*. Formation puéricultrice IF Santé, promotion 2018-2019.

l'apprentissage peuvent être la résultante d'une souffrance fœtale lors d'une naissance prématurée.

Le nouveau-né prématuré est un être encore en plein développement. Sa capacité à communiquer est assez restreinte initialement mais il le fait préférentiellement avec ses parents par des échanges de regards mais aussi par le contact. Ces interactions précoces sont régulièrement interrompues par les soins et le matériel de surveillance qui l'entoure, pouvant amener une surstimulation du nouveau-né, mais aussi par la réceptivité brève du nourrisson.

Dans ce contexte, il me paraît donc essentiel qu'en tant que puéricultrice, nous soyons attentives au fait que pour la plupart des parents l'image renvoyée par un enfant prématuré est très éloignée de l'image habituelle du nouveau-né. L'hospitalisation en service de Néonatalogie et l'approche de leur nouveau-né peut alors les mettre en difficulté.

1) Le service de Néonatalogie

Les services de Néonatalogie français sont classifiés en trois niveaux distincts selon le type d'enfants qu'ils sont habilités à accueillir.⁷⁸

- **Niveau I:** Les nouveau-nés pris en soins dans cette catégorie d'établissements sont atteints d'affections de gravité mineure et présentent une prématurité supérieure à 34 SA. Un pédiatre y ausculte les nouveau-nés quotidiennement et est joignable tout au long de la journée ou de la nuit. Une puéricultrice les prend en soins dès qu'ils sont hospitalisés et réalise si nécessaire sur prescription médicale des soins comme des séances de photothérapies, des antibiothérapies ou des surveillances de perfusions intraveineuses de courte durée par exemple.

- **Niveau II A:** Structures possédant un service de Néonatalogie qui accueillent des nouveau-nés à partir de 32SA, à risque, ou dont l'état s'est dégradé en post-natal, requérant une surveillance continue et des soins spécifiques. Des pédiatres expérimentés en Néonatalogie y sont présents la journée et un système d'astreinte est mis en place la nuit. Une puéricultrice y

⁷ France. CONSEIL D'ETAT. Décret n°98-899 du 9 octobre 1998 modifiant le titre Ier du livre VII du code de la santé publique et relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000207560&dateTexte=20050725>

⁸ France. PREMIER MINISTRE. Décret n°98-900 du 9 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale et modifiant le code de la santé publique. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000756322&categorieLien=id>

prend en soin jusqu'à six enfants et en assure la surveillance notamment grâce à un monitoring cardio-respiratoire, met en œuvre des oxygénothérapies sur prescription, des perfusions intraveineuses au long cours et des alimentations sur sonde naso-gastriques.

- **Niveau II B:** Structures constituées d'un service de Néonatalogie et d'une unité de soins intensifs permettant la prise en soins d'enfants porteurs d'affections complexes ainsi que la suite de prise en charge après un séjour en réanimation néonatale. Les enfants y séjournant sont parfois instables sur le plan hémodynamique et/ou sont nés avec un terme de naissance de 30 SA et/ou un poids de 1500g. Des pédiatres expérimentés en Néonatalogie sont présents 24h/24. Une puéricultrice y prend en soin jusqu'à trois enfants et est amenée à réaliser des alimentations gastriques en continu sur seringues auto-pulsées, des ventilations assistées sur prescription, sur une courte durée, des transfusions, entre autres soins techniques.

- **Niveau III:** Structures équipées d'une unité de Néonatalogie et d'un service de réanimation néonatale⁹ où les équipes médicales et paramédicales prennent en soins des enfants avec une instabilité hémodynamique engageant parfois le pronostic vital. Les transferts d'urgence sont également organisés dans ce type de service. Des pédiatres expérimentés en réanimation et néonatalogie est présent 24h/24. Une puéricultrice y prend en charge jusqu'à deux enfants atteints d'une ou plusieurs défaillances organiques ou nés prématurément à partir de 24 SA et/ou 500g. Les soins peuvent être la ventilation assistée ou encore un abord artériel prolongé. Le bloc de chirurgie néonatale se situe à proximité de ces services.

Ce sont les **décrets n°98-899 et n°98-900 du 9 octobre 1998 parus au JO** qui actent le fonctionnement global de ces services.^{10 11}

En somme, les services de Néonatalogie peuvent être très divers, avec un environnement professionnel et un panel de situations traitées distincts selon leurs niveaux de prise en charge. Certains sont ainsi très techniques. Pour les parents, le séjour en Néonatalogie peut être une

⁹ Réseau Périnatalité Hainaut. Les niveaux de soins [en ligne], consulté le 27 janvier 2019. Consultable sur www.perinatalite.org

¹⁰ France. CONSEIL D'ETAT. Décret n°98-899 du 9 octobre 1998 modifiant le titre Ier du livre VII du code de la santé publique et relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000207560&dateTexte=20050725>

¹¹ France. PREMIER MINISTRE. Décret n°98-900 du 9 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale et modifiant le code de la santé publique. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000756322&categorieLien=id>

épreuve pénible car souvent y ont lieu des événements venant perturber tous les progrès acquis précédemment par leur nourrisson. Ce qui peut induire une anxiété et une angoisse parentale prolongée, exprimée ou non. « *Certains parents ont l'impression d'être plongés dans un décor de science-fiction.* »¹² Ce sentiment parental peut être renforcé par le type de matériel en place dans ces services (comme les moniteurs cardio-respiratoires, les différents câbles et sondes, les appareils d'oxygénation et de ventilation, les dispositifs de perfusion...) dont ils ne sont pas coutumiers.

Ces supports techniques, par souci de sécurité, sont équipés de nombreuses alarmes sonores mais aussi lumineuses qui s'enclenchent dès que l'un des paramètres est hors de ceux souhaités par le corps médical. Un tel service peut ainsi être vecteur de beaucoup de craintes pour les parents, d'autant plus que le nouveau-né y est sollicité de façon très régulière. Ce qui est accru par l'ambiance singulière se dégageant parfois de ce type de services de par l'effervescence qui y règne, le bruit présent, la lumière atténuée. Enfin, les parents ne comprennent ni la fonction ni la finalité de chaque appareillage et, de ce fait, s'inquiètent de manière exponentielle lorsqu'une alarme retentit.

L'article 2 de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé¹³, précise que celui-ci a « *le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état* ». Dans la majorité des services, les horaires de visite ne sont pas imposés aux parents et ils peuvent même bénéficier dans certains services de chambres «mère-enfant» où ils peuvent passer la nuit au plus proche de leur enfant. Ceci fait aussi écho à l'article 3 de la charte énonçant qu'il faut soutenir les parents dans leur souhait à vouloir rester auprès de leur enfant et leur en donner les moyens. Concernant l'entourage familial les conditions de visite sont spécifiques à chaque service.

Après avoir détaillé l'enfant prématuré, la partie suivante sera consacrée à l'accompagnement de ces parents, devenus parents prématurément, par la puéricultrice. En effet, l'accompagnement va permettre l'instauration d'un lien de confiance entre les parents en Néonatalogie et la puéricultrice, propice à une éducation pour la santé efficiente.

¹² LOUIS, Sylvie. *Le grand livre du bébé prématuré*. Montréal; Éd. Enfants Québec; université de Montréal: Éd. du CHU Sainte-Justine ; 2010, p 48.

¹³ Charte des enfants hospitalisés [en ligne], datée de 1988, consultée le 10 octobre 2018, consultable sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir_la_bienveillance_dans_les_ets_de_sante_Annexes2.pdf

2) L'accompagnement en Néonatalogie

a) Définition

A la fin du XVIIIème siècle, le mot «**Accompagnement**» est décrit comme le «*Temps pendant lequel un ouvrier après son apprentissage, doit travailler comme compagnon chez un maître avant de devenir maître lui-même*». ¹⁴

Selon Mireille CIFALI, professeure d'université spécialisée dans les sciences de l'Education et Christophe ANDRE, psychiatre et psychothérapeute «*Accompagner serait aller avec...partir de l'autre et pas de soi...Aller avec évoque un professionnel qui se déporte vers le chemin de l'autre. Il est là, présent, permettant qu'un autre traverse l'épreuve, le moment, l'événement* ». ¹⁵

Le professionnel qui accompagne doit savoir faire preuve de plusieurs capacités, indispensables dans l'accompagnement, et qui sont le **respect** de la personne, le **non-jugement**, la **bienveillance** et la **proximité**. Tout cela dans le but de valoriser la personne accompagnée, préserver son autonomie et affirmer son estime de soi.

Mon projet professionnel a pour objet la préparation à la sortie de l'enfant prématuré et de ses parents. Mais je ne peux aborder la sortie sans envisager le premier accueil et l'hospitalisation. Ces étapes me semblent essentielles dans l'accompagnement des parents.

b) L'accueil en Néonatalogie ^{16 17}

Suite à la naissance prématurée de leur enfant, les parents sont souvent l'objet d'un bouleversement émotionnel intense. Ils peuvent ressentir de la peur de l'inconnu face à ce nouveau-né qu'ils ne s'étaient pas figurés si frêle, à son avenir incertain mais aussi face à l'environnement qu'ils ne comprennent pas.

L'accueil mené par la puéricultrice à leur arrivée est donc crucial. Les parents, par expérience, sont marqués par le premier accueil qui leur est réservé et celui-ci va impacter le

¹⁴ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon: Arsi : Mallet Conseil, 2009, p 44-45.

¹⁵ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon: Arsi : Mallet Conseil, 2009, p 44-45.

¹⁶ LOUIS, Sylvie. *Le grand livre du bébé prématuré*. Montréal; Éd. Enfants Québec; université de Montréal: Éd. du CHU Sainte-Justine ; 2010, p 47 à 59.

¹⁷ GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al. *Le guide de la puéricultrice*. 3^{ème} éd. Paris: Elsevier Masson, 2007, p 303-304.

reste de l'hospitalisation. C'est pourquoi, la puéricultrice en Néonatalogie doit générer un climat puis une relation de confiance avec les parents. Pour cela, elle va présenter le nouveau-né à ses parents en le valorisant, en montrant ses capacités mais aussi en donnant des explications adaptées à leur réceptivité et à leur niveau de compréhension. Elle explicitera le matériel à proximité immédiate de l'enfant, le fonctionnement du service et recueillera les choix faits pour celui-ci notamment en terme d'alimentation. Enfin, si l'état de l'enfant le permet, elle pourra proposer aux parents de le voir, le toucher voire de le prendre afin de favoriser le lien parents-enfant.

Ce lien créé en dépit de la séparation qu'entraîne une naissance prématurée, va se consolider tout au long de l'hospitalisation, permettant le renforcement des compétences parentales..

c) Le séjour en Néonatalogie

Au cours de l'hospitalisation, la puéricultrice continue l'accompagnement des parents. Elle doit se rendre disponible et se montrer à l'écoute des parents afin de répondre à leurs questions. Elle exerce alors un rôle de soutien et représente le « *trait d'union* »¹⁸ entre l'enfant et ses parents.

Lors d'un séjour en Néonatalogie, les parents exercent partiellement leurs compétences parentales car une partie des soins prodigués à leur enfant sont réalisés par une puéricultrice. Ainsi, certains parents peuvent se sentir « *dessaisis* » de leur parentalité . Il est du devoir de la puéricultrice de « *resituer ces parents au centre de la prise en charge du nouveau-né* ». ¹⁹ Pour ce faire, la professionnelle livre les informations nécessaires aux parents et progressivement les amène à réaliser les soins à leur enfant. Elle les fait alors se sentir utiles et « *bons parents* »²⁰. Elle valorise ainsi les compétences parentales, leur fait prendre leur place de parents et favorise leur autonomie. L'autonomisation des parents est également « *l'un des piliers des soins de développement et du programme NIDCAP (Programme Individualisé d'Evaluation et de Soins de Développement en Français).* »²¹

¹⁸ CASSONI, L. Accompagner les parents à la découverte de leur enfant né prématurément. *Cahiers de la puéricultrice*, juin 2005, vol. 42, n° 188, p 35.

¹⁹ Ibid

²⁰ MANSIAT, Nelly. Permettre aux parents de se sentir utile pour leur bébé prématuré. *Soins pédiatrie-puériculture*, avril 2012, vol.33, n° 265, p 34.

²¹ MANSIAT, Nelly. Permettre aux parents de se sentir utile pour leur bébé prématuré. *Soins pédiatrie-puériculture*, avril 2012, vol.33, n° 265, p 34.

Tout au long de l'hospitalisation, la puéricultrice rassure aussi les parents face à la lassitude et la fatigue qu'ils peuvent éprouver nécessitant parfois de s'absenter du service pour récupérer. La puéricultrice les accompagne quotidiennement, faisant croître le lien parents-enfant et les préparant au retour à domicile.

d) La sortie

«*La sortie est une période de fragilité pour le malade, qui quitte l'état de patient hospitalisé, pris en charge et entouré par l'équipe médicale et paramédicale.*»²² «*La sortie est un moment clef dans une hospitalisation, et a fait l'objet d'études réalisées par l'HAS (Haute Autorité de Santé). Elle doit être considérée comme un soin à part entière qui nécessite une préparation bien en amont du jour même de la sortie* ».²³ Préparer la sortie d'un nouveau-né prématuré hospitalisé en Néonatalogie apparaît donc comme l'une des missions qui incombe à la puéricultrice comme le souligne l'article 10 de la circulaire du 1er août 1983.²⁴ La sortie du nouveau-né et de ses parents représente alors un temps chargé émotionnellement pour le couple parental, souvent pourvoyeur de sentiments ambivalents. Cette nouvelle les remplit de joie mais une multitude de questions se posent à eux: Leur enfant va-t-il parvenir à s'alimenter correctement ? A prendre du poids? ? Je souligne le fait que ces parents n'ont appréhender leur enfant qu'en milieu hospitalier. De ce fait, lorsque vient le temps de la sortie, les parents peuvent avoir des difficultés à se séparer du matériel entourant leur enfant, et émettre des doutes sur leurs capacités à prendre soin à temps complet de leur nouveau-né.²⁵

En résumé, la puéricultrice accompagne les parents durant toute le séjour hospitalier, favorisant en eux l'émergence d'une certaine assurance dans les soins à leur enfant soutenant ainsi les compétences parentales nécessaires en vue du retour à domicile.

²² MURAT CHAROUF, Nadine. *Préparation de la sortie du patient hospitalisé* [en ligne], Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, daté de novembre 2001, consulté le 27 novembre 2018. Consultable sur https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-08/preparation_de_la_sortie_du_patient_hospitalise_guide_2001.pdf

²³ HERBAULT, M. La sortie des patients hospitalisés : un acte de soins. *Revue de l'infirmière*, mars 2002, n° 79, p 34.

²⁴ France. MINISTERE DES AFFAIRES ET DE LA SOLIDARITE NATIONALE. Circulaire n°83-24 du 1^{er} aout 1983 relative à l'hospitalisation des enfants. Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-83-24-du-1er-aout-1983-relative-a-lhospitalisation-des-enfants/>

²⁵ LOUIS, Sylvie. *Le grand livre du bébé prématuré*. Montréal; Éd. Enfants Québec; université de Montréal: Éd. du CHU Sainte-Justine ; 2010, p 305.

- **Les critères de la sortie**^{26 27}

Plusieurs critères doivent être validés pour envisager la sortie de l'enfant prématuré. Ceux-ci sont explicités auprès des parents tout au long du séjour en Néonatalogie. Ce sont:

L'autonomie alimentaire (qu'il s'agisse d'un allaitement maternel ou artificiel. Le nourrisson doit synchroniser efficacement sa succion, sa déglutition et sa respiration, ce qu'il fait vers 35 SA), **la croissance pondérale** (dans certains hôpitaux, les enfants peuvent sortir du service dès 2000g. Cela est variable d'un établissement à un autre, l'important étant que l'enfant ait un infléchissement pérenne de sa courbe de poids), **l'homéostasie thermique** (capacité à réguler seul sa température), **la stabilisation des fonctions vitales** (notamment cardio-respiratoire avec la disparition des épisodes d'apnées et bradycardies) et **l'autonomisation des parents**. L'équipe doit s'assurer que les parents soient prêts, tant sur le plan matériel (logement, équipements de puériculture) que psychologique. La décision de sortie se base donc sur leur autonomie lors de la réalisation des soins ainsi que sur la qualité de la relation parents-enfant effective. Cette décision est actée en équipe pluridisciplinaire.

- **Les modalités de la sortie**^{28 29}

L'équipe de Néonatalogie accompagne les parents pendant l'hospitalisation de leur enfant et donne les informations indispensables au retour à domicile. Certains sujets doivent être développés avant la sortie de l'enfant prématuré. Je vais énoncer certains de ces points : Le **régime alimentaire** (il doit être repris avec les parents pour que ceux-ci soient en capacité de l'adapter en fonction des spécificités de leur enfant, de son évolution mais aussi de faire face aux divers problèmes qui peuvent se présenter tels que le reflux gastro-œsophagien. Des informations concernant les selles et urines doivent aussi être données), les **traitements** (parfois multiples : Vitamine D, fer, vitamine K, traitement anti régurgitation, entre autres. Au cours de l'hospitalisation, la puéricultrice autonomisera les parents à leur administration: Horaires à respecter, éventuels effets secondaires auxquels il faut être vigilant, durée du traitement), les **ordonnances** (elles doivent être expliquées aux parents et données quelques jours avant la

²⁶ LOUIS, Sylvie. *Le grand livre du bébé prématuré*. Montréal; Éd. Enfants Québec; université de Montréal: Éd. du CHU Sainte-Justine ; 2010, p 300 à 315.

²⁷ HASCOET, Jean-Michel. *Sortie de maternité et retour à domicile du nouveau-né*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2010. <http://site.ebrary.com/id/10537384>, p 177 à 182.

²⁸ LOUIS, Sylvie. *Le grand livre du bébé prématuré*. Montréal; Éd. Enfants Québec; université de Montréal: Éd. du CHU Sainte-Justine ; 2010, p 300 à 315.

²⁹ HASCOET, Jean-Michel. *Sortie de maternité et retour à domicile du nouveau-né*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2010. p 177 à 182

sortie afin de leur laisser le temps de se procurer le matériel et diverses thérapeutiques), la **vie quotidienne** (règles de sécurité concernant le couchage, les soins d'hygiène, le rythme veille-sommeil du nourrisson, les pleurs, la conduite à tenir en cas d'hyperthermie, de coliques, de diarrhées, de constipation, les mesures de prévention de la bronchiolite, les sorties et visites entre autres).

La puéricultrice aborde ensuite avec les parents le **suivi médical** régulier de l'enfant qui sera instauré après la sortie du service de Néonatalogie: examens réguliers chez le pédiatre ou généraliste, vaccinations, entre autres, et les **réseaux d'aide** qu'ils leur sera possible de contacter une fois rentrés à domicile.

Pour finir, les coordonnées du **service de Néonatalogie** leur sont redonnées en spécifiant que le service est joignable 24h sur 24 s'ils ont une question ou un doute sur les soins à leur enfant. Dans de rares cas, les enfants rentrent à domicile avec un moniteur d'apnée, de l'oxygène ou encore une sonde d'alimentation. Les parents suivent alors une **formation** pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant. La préparation à la sortie de ces enfants est bien sûr personnalisée.

e) Le retour au domicile

Je vais à présent détailler les réseaux d'aide que les parents peuvent plébisciter: En premier plan, il y a le service de **Protection Maternelle et Infantile** (PMI). La puéricultrice de secteur y exerçant est informée de toutes les naissances et proposera une visite au domicile dans les jours suivant le retour de l'enfant. La P.M.I. offre aussi l'opportunité aux parents de venir en consultation pédiatrique préventive dans des centres dédiés proches de leur domicile.

En outre, le plan Périnatalité 2005-2007 composé de quatre axes principaux (Plus d'humanité, de proximité, de sécurité et de qualité) a permis de développer les **réseaux ville/PMI/hôpital**, la demande parentale étant de pouvoir accéder à des réseaux de soins de qualité, sécurisés et à proximité. Sont en place plusieurs réseaux périnataux qui couvrent l'ensemble du territoire: Il existe en Franche-Comté, par exemple, le réseau **Naître et Grandir** qui est systématiquement proposé lors de la sortie de Néonatalogie. Il s'agit du Réseau d'accompagnement des familles en Franche-Comté. *«C'est un réseau de professionnels constitué pour suivre, accompagner et prendre en charge les enfants nés prématurés, de faible poids de naissance ou fragiles en Franche-Comté»*.³⁰ Il permet de faire un suivi ciblé pour les

³⁰ Périnatalité en Franche-Comté, Espace professionnel [en ligne], consulté le 20 décembre 2018. Consultable sur <http://www.rpfc.fr>

enfants prématurés et d'orienter les parents selon les besoins. Il a un site internet et est aussi présent en Bourgogne et dans le Languedoc-Roussillon notamment. La participation ou non à ce réseau est un choix des parents. Existe aussi le réseau périnatal Lillois: **OMBREL**, formé d'équipes pluridisciplinaires et proposant des informations pratiques sur son site internet. Il met aussi à disposition des familles un numéro de téléphone pour le soutien à l'allaitement: «Allait'écoute».

Il existe aussi d'autres **associations** sur la parentalité et l'allaitement à visée des parents comme la **lèche League** qui à l'aide d'appels téléphoniques, de réunions ou par le biais de son site internet, soutient les parents dans leur projet d'allaitement et de manière plus large le maternage.

Le retour à la maison d'un nouveau-né prématuré est donc déterminé par une prise en soin multidisciplinaire, adaptée à la singularité de chaque famille et par un réseau de soins, aide potentielle lors de l'arrivée au domicile.

II) LA PUERICULTRICE

1) Définition

La profession de puéricultrice existe depuis 1947. Au départ, elle est « *engagée dans la lutte contre la mortalité infantile (dont le taux était particulièrement élevé au sortir de la guerre), aujourd'hui elle est également ouverte sur la dimension psychosociale de la santé du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent.*»³¹.

La puéricultrice est une sage-femme diplômée d'état ou une infirmière de formation ayant développé une expertise dans la prise en soins des nouveaux nés, enfants et adolescents. Elle doit s'assurer que leur développement global est harmonieux tant sur le plan moteur, affectif que psychologique mais veille également à ce que leur mode de vie et environnement soit adapté. Elle doit aussi répondre aux besoins des familles en s'adaptant à leur singularité. Ainsi, l'exercice du métier de puéricultrice s'inscrit dans une prise en soin de l'enfant dans sa globalité et dans son environnement.

³¹ GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al. *Le guide de la puéricultrice*. 4^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2016, p 137.

Les responsabilités de la puéricultrice ont évoluées au fil des ans. En effet, « depuis l'évolution des connaissances et des techniques, de la politique de santé en matière de prévention, les mutations intervenues au niveau des conditions de vie et les besoins de la population en structures d'accueil de la petite enfance ont amené la puéricultrice diplômée d'Etat à assumer des responsabilités de plus en plus importantes de soin, d'éducation, de relation et de gestion dans des secteurs de plus en plus diversifiés, pour répondre aux besoins de santé de l'enfant»³²

La puéricultrice peut exercer dans divers lieux, soit en milieu hospitalier (en services de soins généraux pédiatriques ou dans des spécialités comme la Néonatalogie), soit en milieu extra-hospitalier (Crèche, halte-garderie, Protection Maternelle et Infantile).

Je vais maintenant énumérer des articles de lois extraits du Décret 2004-806 du 29 juillet 2004 du Code de la Santé Publique. Ces articles de lois me semblent essentiels pour appréhender les fonctions qui incombent à l'infirmière puéricultrice.

2) **Législation**

La puéricultrice est ,avant sa spécialisation, une infirmière et répond alors à la même législation. Celle du Code de la Santé Publique, Décret du 29/07/2004:

Article R. 4311-1: « L'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé. »

Article R 4311-13: « Les actes concernant les enfants de la naissance à l'adolescence, et en particulier ceux-ci dessous énumérés, sont dispensés en priorité par une infirmière titulaire du diplôme d'Etat de puéricultrice et l'infirmier ou l'infirmière en cours de formation préparant à ce diplôme : - Suivi de l'enfant dans son développement et son milieu de vie ;

- Surveillance du régime alimentaire du nourrisson;

- Prévention et dépistage précoce des inadaptations et des handicaps;

- Soins du nouveau-né en réanimation

³² France. CONSEIL D'ETAT. Arrêté du 13 juillet 1983 relatif au diplôme d'Etat de puéricultrice. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000297369>.

-Installation, surveillance et sortie du nouveau-né placé en incubateur ou sous photothérapie.»³³

Article R. 4311-15 : « Selon le secteur d'activité où il exerce, y compris dans le cadre des réseaux de soins, et en fonction des besoins de santé identifiés, l'infirmier ou l'infirmière propose des actions, les organise ou y participe dans les domaines suivants :

1. Formation initiale et formation continue du personnel infirmier, des personnels qui l'assistent et éventuellement d'autres personnels de santé ;
2. Encadrement des stagiaires en formation ;
3. Formation, éducation, prévention et dépistage, notamment dans le domaine des soins de santé primaires et communautaires ;
4. Dépistage, prévention et éducation en matière d'hygiène, de santé individuelle et collective et de sécurité ;
5. Dépistage des maladies sexuellement transmissibles, des maladies professionnelles, des maladies endémiques, des pratiques addictives ;
6. Education à la sexualité ;
7. Participation à des actions de santé publique ;
8. Recherche dans le domaine des soins infirmiers et participation à des actions de recherche pluridisciplinaire. Il participe également à des actions de secours, de médecine de catastrophe et d'aide humanitaire, ainsi qu'à toute action coordonnée des professions de santé et des professions sociales conduisant à une prise en charge globale des personnes. »³⁴

Pour la totalité de ces actes, les puéricultrices sont soumises au respect des règles professionnelles dont fait partie le secret professionnel.

Elles exercent leur activités en collaboration avec d'autres professionnels de divers secteurs: Santé, social, éducatif et médico-social essentiellement.

³³ France. CONSEIL D'ETAT. Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000421679&categorieLien=id>

³⁴ France. CONSEIL D'ETAT. Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000421679&categorieLien=id>

Comme vous pouvez le constater la puéricultrice à un large champ de compétences quel que soit l'endroit où elle exerce et réalise de l'Education à la Santé dans plusieurs de ces lieux. Ayant ciblé pour mon projet professionnel, la puéricultrice de Néonatalogie, je vais évoquer le rôle spécifique de celle-ci.

3) Le rôle de la puéricultrice en Néonatalogie

En service de Néonatalogie, la puéricultrice accompagne les parents et leurs enfants tout au long du séjour et veille au maintien de l'état de santé de ce dernier. Elle guide les parents, entre autres, dans les soins d'hygiène journaliers à leur enfant ainsi qu'à son alimentation en respectant les choix que les parents vont formuler pour lui. S'il existe, la puéricultrice soutient et accompagne le projet parental d'allaitement maternel. Les soins administrés vont favoriser et étoffer la relation duelle parent-enfant et plus particulièrement le lien mère-enfant.

Il incombe à la puéricultrice en Néonatalogie: *«D'intervenir dans le cadre de l'organisation de la vie quotidienne familiale ou sous forme d'un soutien de la famille en période difficile ou encore lors d'événements risquant d'altérer l'équilibre, parfois déjà fragile, de la santé familiale (naissance d'un enfant prématuré par exemple).»³⁵*

La puéricultrice en Néonatalogie prépare aussi les parents au retour à domicile, en dispensant des conseils de manière informelle à la demande des parents mais surtout en pratiquant de l'Education pour la Santé, avec pour support le carnet de santé de l'enfant, permettant, entre autres, la prévention de la Mort Inattendue du Nourrisson. La puéricultrice est ainsi une interlocutrice privilégiée de la Famille pendant l'hospitalisation.

Le rôle de la puéricultrice est donc d'accompagner des enfants et leurs familles dans un moment particulier de leur vie. Elle prend en charge des familles dans leur globalité et pas seulement leurs enfants. Elle soutient les parents mais en aucun cas ne se substitue à eux.

Au début de cette année de spécialisation, il a fallu déterminer mon sujet de recherche et j'ai fait le choix de traiter le rôle de la puéricultrice en Néonatalogie. Mais je trouve important de souligner l'importance du rôle de la puéricultrice de maternité mais aussi de PMI dans la prise en soins et l'accompagnement des nouveau-nés et leurs parents. En effet, les nouveau-nés bien portants (une majorité) sont pris en soins à la maternité et non en Néonatalogie. C'est donc

³⁵ GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al. *Le guide de la puéricultrice*. 3^{ème} éd. Paris: Elsevier Masson, 2007, p 5.

là que sont transmis les messages de prévention et qu'a lieu le soutien des compétences parentales.

4) Puéricultrice et Education pour la Santé

Concernant l'Education à la Santé : *«La pratique quotidienne des puéricultrices puise sa dynamique dans une démarche de recherche permanente de promotion de la santé de l'enfant, au travers des actions individuelles ou collectives menées auprès (et avec) les enfants et leur famille, dans les institutions .Au-delà de la simple qualité de soins , le travail de la puéricultrice contribue à la promotion d'une éducation à la santé, véritable vecteur social pour la responsabilisation de chacun dans la recherche et la réalisation des facteurs de qualité de vie.»*³⁶ Ce que met en avant Elisa GUISES, Puéricultrice Cadre Supérieur à l'APHP *«L'une des principales finalités de l'activité de la puéricultrice est la promotion de la santé de l'enfant et de la famille. Elle met en œuvre des activités individuelles et collectives qui relèvent de l'éducation pour la santé, dans tous les lieux de soins et d'accueil de l'enfance.»*³⁷

L'Education pour la Santé est alors une des fonctions premières de la puéricultrice, le concept d'Education pour la Santé étant inculqué dès l'année de spécialisation aboutissant au diplôme de puéricultrice. Pour preuve, lors de cette formation, j'ai élaboré en binôme une Action d'Information en Matière d'Education pour la Santé sur un sujet donné que j'ai ensuite présenté à mes pairs.

Le contenu du programme des études préparant au diplôme d'état de puéricultrice précise que *«l'élève puéricultrice doit être capable de promouvoir une politique de progrès en matière de santé de l'enfant par des actions de prévention, d'éducation, de recherche auprès: De parents; d'enfants; d'autres élèves en formation; de professionnels concernés par l'enfance.»*³⁸

Quand les professionnels de santé parlent d'Education pour la Santé, j'ai pu remarquer qu'ils utilisent souvent le terme de «conseil» et disent qu'ils informent les parents. Moi aussi dans ma pratique en qualité d'infirmière de Pédiatrie-Néonatalogie je me rends compte, grâce à ce projet professionnel, que j'effectuais très régulièrement, une information et non une

³⁶ GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al. *Le guide de la puéricultrice*. 3^{ème} éd. Paris: Elsevier Masson, 2007, p 6.

³⁷ GUISES, Elisa. Le rôle des puéricultrices dans l'éducation à la santé. *Soins pédiatrie en puériculture*, avril 2014, n° 277, p 39-42.

³⁸ France. CONSEIL D'ETAT. *Arrêté du 13 juillet 1983 relatif au diplôme d'Etat de puéricultrice*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000297369>

démarche éducative auprès des parents. Grâce à mes recherches dans la littérature, j'ai pu appréhender ce qu'est vraiment l'Education pour la Santé.

Au cours de ma pratique journalière en Néonatalogie, j'ai pu noter que les puéricultrices présentes pendant l'hospitalisation d'un nourrisson, distribuent aux parents tout au long du séjour, et plus spécifiquement les derniers jours, plusieurs fascicules concernant: Le test de dépistage des maladies métaboliques, le test de dépistage auditif, l'alimentation au sein ou au biberon, le poids, la température, la Mort Inattendue du Nourrisson, la bronchiolite et la vitaminothérapie entre autres. Mais s'appuient également sur le carnet de santé de l'enfant pour aborder tous ces thèmes.

La totalité de ces documents sont transmis en complément d'une information orale, et le carnet de santé est également explicité oralement. Les puéricultrices devraient, dans l'idéal, effectuer auprès de chaque couple parental une Education pour la Santé abordant les thèmes pré-cités. Hors, dans la réalité de terrain, elles disposent de quelques minutes par famille, ce qui paraît peu pour mener une Education pour la Santé et/ou l'évaluer. Je suppose donc qu'elles accomplissent alors seulement une Information. En effet, je vais le détailler ci-après, les définitions de l'Information et de l'Education pour la santé sont bien distinctes et la finalité de l'Education pour la Santé n'est pas similaire à celle de l'Information. Ceci m'amène alors à me questionner: Si l'Education pour la Santé est substituée, par défaut, par de l'Information, cela ne peut conduire les parents à adapter leur comportement vis-à-vis de leur enfant afin qu'il devienne le plus sécuritaire possible.

Pourquoi les informations à délivrer sont-elles couplées? N'est-il pas possible de fractionner la démarche éducative tout au long du séjour? Ne pourrait-on pas délivrer un certain nombre d'informations en amont?

L'organisation de travail des professionnels de santé, la somme de données transmises sur un temps réduit, et l'état psychique mais aussi physique des parents de prématurés apparaissent comme des freins à une démarche éducative efficiente par la puéricultrice en Néonatalogie. Je vais maintenant approfondir la notion d'Education pour la Santé et pointer en quoi celle qui est menée en Néonatalogie est spécifique.

B) Cadre Conceptuel

III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE

Lorsque j'ai débuté ce travail de fin d'études, et notamment dans mon constat, j'ai souvent utilisé le terme de Prévention mais la constitution de mon cadre de référence m'a permis de réaliser que la prévention de la bronchiolite du nourrisson est prioritairement de l'Education pour la Santé et pas uniquement de la Prévention primaire, secondaire ou tertiaire.

De plus, comme je l'ai abordé précédemment, j'ai pu noter dans ma pratique professionnelle antérieure, que les professionnelles non seulement utilisent le terme de «conseil», «information», ou de «prévention» lors de leurs transmissions orales pour parler de leurs démarches éducatives à leurs collègues mais également le notifie par écrit dans les dossiers de soins. L'utilisation de ces mots m'interpelle. En tant que professionnel de santé, accomplissons-nous auprès des parents de l'Information, de la Prévention ou de l'Education? Leur finalité n'est pas identique. Ainsi, il me paraît alors crucial de vous définir clairement ces termes, distincts les uns des autres.

1) La Prévention

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la Prévention comme *«L'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps»*³⁹. Trois degrés de Prévention sont à distinguer:

Celui de la Prévention **Primaire** comprend *«Tous les actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, donc à réduire le risque d'apparition de cas nouveaux»*.

La Prévention **Secondaire**, elle, concerne *«Tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc de réduire le nombre de malades e, réduisant la durée d'évolution.»*.

³⁹ FLAJOLET, André. Rapport Flajolet, annexe 1: la prévention, définitions et comparaisons [en ligne], consulté le 17 novembre 2018. Consultable sur <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexes.pdf>

Enfin, la Prévention **Tertiaire** englobe «*Tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences dans une population, donc à réduire au maximum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie.*»⁴⁰

La puéricultrice a pour mission en terme de Prévention Primaire de réduire les facteurs de risque repérés tandis que son rôle dans la Prévention Secondaire est d'effectuer un dépistage rapide de pathologies existantes dans le but d'en limiter l'évolution. Enfin, en Prévention Tertiaire le rôle qui lui incombe est d'éduquer pour restreindre les répercussions d'une pathologie et en empêcher la résurgence. En somme, la maladie est au centre de la Prévention.

2) **L'Information**

La définition commune du terme **Information**, ici celle du dictionnaire LAROUSSE, est: «*Tout événement, tout fait, tout jugement porté à la connaissance d'un public plus ou moins large, sous forme d'images, de textes, de discours, de sons*»⁴¹. Le terme Information correspond donc aux connaissances que nous véhiculons à nos interlocuteurs avec pour but l'intention de diffuser un savoir et non de modifier les comportements a contrario de l'Education pour la Santé. Informer un tiers c'est donc lui transmettre un savoir théorique ou l'aviser d'évènements.

Le fait de distribuer un fascicule à des parents sans l'explicitement relève de l'information et ne constitue pas une éducation. Il incombe à la puéricultrice de Néonatalogie d'être en capacité de livrer des informations concernant certains sujets mais également de mener une éducation sur d'autres, notamment par le biais d'une explication orale et d'une évaluation. Pour éclaircir mon cheminement, je vais à présent développer le concept d'Education pour la Santé.

3) **Les différents types d'éducation dans le domaine de la Santé**

On distingue communément trois types d'éducatrices selon les contextes dans lesquels elles sont mises en œuvre et leur intentionnalité. Elles sont différenciées par TESSIER Stéphane dans l'un de ses ouvrages:⁴²

⁴⁰ GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al. *Le guide de la puéricultrice*. 4^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2016, p 899-910.

⁴¹ LAROUSSE.FR. Encyclopédie et dictionnaires gratuits [en ligne], consulté le 6 décembre 2018. Consultable sur <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/information/42993>.

⁴² TESSIER, Stéphane. *Les éducations en santé: éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours*. Paris: Maloine, 2012, p 23.

«L'éducation **formelle** constitue l'ensemble des activités éducatives intervenant dans le cadre des dispositions officiels, ayant clairement une intentionnalité éducative puisqu'elles sont créées dans cet objectif, et délivrant des diplômes.»

«L'éducation dite **non formelle** possède une intentionnalité éducative mais ne relève pas d'institution universitaire ou scolaire. Les dispositifs sont mis en place de façon explicite, avec l'objectif de faire de l'éducation, mais hors des structures officielles et sans délivrer de diplômes.»

«L'éducation **informelle** se distingue des deux précédentes en ce qu'elle est le processus par lequel tout un chacun apprend spontanément dans la vie quotidienne sans qu'il y ait une quelconque intention éducative de sa part ou de celle de son entourage. L'éducation à porter soin qui passe de parents à enfants dans le cadre familial relève de ce registre informel mais, dès lors qu'un professionnel aura l'intention de transmettre des informations à la famille, il reviendra à l'éducation non formelle.»

«L'éducation de masse» est la mère de l'éducation non formelle et fût réalisée dans les classes populaires à la fin du XIXème siècle avant d'être officiellement établie après 1945. Des structures dédiées à l'éducation populaire l'effectue, à l'image des Centres d'Entraînement aux Méthodes d'Education Active (CEMEA) et le Conseil de l'Europe la met en valeur également..

L'OMS propose une définition de **l'Education pour la Santé** (non formelle), celle que j'ai ciblée, comme étant «Tous ensemble d'activités d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire ce qu'ils peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin»⁴³ Cette instance reprecise également le terme «Santé» en appuyant le fait que cela ne consiste pas uniquement en un bien être corporel mais que celle-ci est pluridimensionnelle et détermine une qualité de vie et une capacité à formuler des choix afin de le maintenir ou de l'améliorer. Elle parle d'un «état de bien-être biopsychosocial».⁴⁴

L'infirmière, cadre de santé et maître de conférence Chantal EYMARD différencie également plusieurs types d'éductions:⁴⁵

⁴³ CESPHARM. L'éducation pour la santé [en ligne] quels concepts, daté du 16 mai 2018, consulté le 18 février 2019. Consultable sur <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/L-education-pour-la-sante/Quels-concepts>

⁴⁴ Organisation Mondiale de la Santé. [en ligne], consulté le 3 avril 2019. Consultable sur www.who.int

⁴⁵ TESSIER, Stéphane. *Les éducations en santé: éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours*. Paris: Maloine, 2012.

«La notion d'éducation à la santé indique l'orientation à l'acte éducatif. La préposition «à» permet de préciser l'objectif ou le sujet que l'activité éducative cherche à atteindre. La santé de l'autre en est alors l'aboutissement. C'est dans cette perspective dynamique que l'éducation à la santé est définie par l'OMS (1986) en tant qu'occasions d'apprentissage délibérément suscitées pour faciliter les changements en vue d'atteindre un objectif déterminé à l'avance».

«La préposition «pour» dans l'expression éducation pour la santé indique le but, l'intention de l'éducation envers l'éduqué : celle d'acquérir une bonne santé ou une meilleure santé. C'est cette mission qui est assignée à l'Education pour la Santé par le ministère de la Santé et de la Solidarité (2001): que chaque citoyen acquière, tout au long de sa vie, les compétences et les moyens qui lui permettent de promouvoir sa santé et sa qualité de vie et celle de la collectivité. La mise en œuvre d'une démarche d'éducation pour la santé est associée à un déficit de santé réel ou supposé. La durée de celle-ci dépendra de la correction des comportements de l'éduqué, puisqu'il s'agira de permettre l'acquisition par un ou des individu(s) d'un comportement assurant une bonne santé.»

«La préposition «en» indique le domaine d'action, une spécialité d'éducation. L'utilisation du « en » annonce un modèle moins centré sur le vouloir pour l'autre. L'éducation en santé s'adresse à un ou des sujets, enfants ou adultes, non malades, afin de leur permettre de s'approprier par avancement la connaissance en matière de santé individuelle, collective, sanitaire ou sociale, qu'à un ou des individus, momentanément ou définitivement, confrontés à des déficiences, carences, handicap ou pathologies, afin de les accompagner dans le processus de changement qu'ils sont en train de vivre. La question de la pertinence de la distinction entre ces publics très divers lors des sessions éducatives se pose alors en fonction du champ dans lequel la relation éducative s'inscrit.»

En résumé, Chantal EYMARD décrit l'Education **pour** la Santé comme un cheminement didactique contribuant au maintien et à l'optimisation de la Santé, à l'inverse de l'Education **à** la Santé qui assujettit la personne à un «dogme».

En interaction avec l'environnement, la Santé et plus largement l'Education pour la Santé n'est pas figée. Elles subit un remodelage continu étant impactée par de nombreux paramètres. Louise HAGAN, et Louise BUJOLD en livrent une autre interprétation: *«L'éducation à la santé est la composante des soins primaires qui vise à faciliter les apprentissages nécessaires à l'adoption de comportements favorable à la santé. (...) elle fait*

référence à des notions théoriques guidant la démarche éducative visant l'adoption et l'autogestion de comportements favorables à la santé.». ⁴⁶Quant à L'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), il définit l'Education pour la Santé ainsi: «Stratégies d'intervention de la promotion de santé. C'est un ensemble moyen permettant d'aider les individus et les groupes à adopter des comportements favorables à la santé en développant leur autonomie et le sens de la responsabilité. C'est l'ensemble des actions qui offrent à chaque individu tout au long de sa vie d'acquérir ou d'améliorer les compétences et les moyens qui lui permettent de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité. ». ⁴⁷ [...] Elle s'adresse à la population dans toute sa diversité avec le souci d'être accessible à chacun. [...] L'éducation pour la santé aide chaque personne, en fonction de ses besoins, de ses attentes et de ses compétences, à comprendre l'information et à se l'approprier pour être en mesure de l'utiliser dans sa vie » ⁴⁸

En qualité de puéricultrice, lors d'une démarche éducative, les informations que nous transmettons au couple parental ont pour finalité de les aider à mettre en lumière ce qui est perfectible dans leurs pratiques, reconnaître les ressources dont ils disposent et effectuer des réajustements pour maintenir l'état de santé de leur enfant et optimiser son développement psychomoteur. Si je fais le lien avec mon sujet de projet professionnel c'est favoriser l'autonomisation parentale pour un retour sécuritaire à la maison avec leur nourrisson. En effet, «Dans sa perspective actuelle, l'éducation pour la santé vise non seulement à modifier les comportements qui présentent un risque pour la santé des individus ou de la collectivité, mais aussi à favoriser la prise de responsabilité dans les choix de vie favorables à la santé, à la qualité de vie et au bien-être». ⁴⁹

En quelques mots, l'Education pour la Santé représente «Un ensemble organisé d'actions, d'informations, d'éducation et de communication qui vise à modifier dans un sens favorable, les connaissances ou les croyances, les attitudes, les comportements, les compétences des individus ou d'une population.». ⁵⁰

⁴⁶ HAGAN, Louise, BUJOLD, Louise. *Éduquer à la santé: l'essentiel de la théorie et des méthodes : manuel de formation*, 2015, p 7.

⁴⁷ Elisa GUISES « Le rôle des puéricultrices dans l'éducation pour la santé », soins pédiatrie-puériculture N°277 p 41.

⁴⁸ Ibid.

⁴⁹ GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al, *Le guide de la puéricultrice*. 4^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2016, p 908.

⁵⁰ GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al, *Le guide de la puéricultrice*. 4^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2016, p 910.

Pour terminer, comme je l'ai déjà souligné auparavant, il est essentiel de ne pas amalgamer Information avec Education pour la Santé, cette dernière ayant pour finalité de communiquer des données permettant un ajustement des comportements tandis que l'Information inocule des savoirs sans autre objectif.

4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie

Les services de Néonatalogie sont des lieux où l'Education pour la Santé est très présente. Pour comme je l'ai évoqué auparavant, l'état physique et psychique particulier des parents durant le séjour, les représentations qu'ils ont de leur enfant, l'environnement bruyant de ce type de service et le nombre conséquent de professionnels de santé intervenant en milieu hospitalier peuvent tous représenter des obstacles lors de la mise en place d'une éducation.

Ainsi, l'Education pour la Santé ne doit pas être menée auprès des parents de manière trop «rigide» en leur présentant un listing d'instructions auxquelles il faut qu'ils obtempèrent. Les pratiques concernant l'Education pour la Santé ont évoluées au fil du temps, allant d'une mise en œuvre plutôt normative auparavant à une adaptation à la singularité de chaque famille et un soutien des compétences parentales repérées en vue d'une autonomisation parentale aujourd'hui. La circulaire du 1 aout 1983 traitant de l'hospitalisation infantile, appuie la nécessité d'accompagner l'autonomisation parentale dans les soins à apporter à leur enfant. Ce dernier précise, en abordant les soins accomplis par la mère: *«C'est aussi à travers les soins quotidiens qu'elle donne à son enfant que la mère construit sa relation avec lui. Le rôle du personnel, à cet égard, est de lui apporter l'aide de sa compétence professionnelle pour la seconder, plutôt que se substituer à elle. Cela a aussi l'avantage de préparer le retour à la maison.»*⁵¹

Afin de spécifier la démarche éducative, elle peut être scindée en trois temps: Un **temps de planification**, un **temps d'intervention** et un **temps d'évaluation**. En amont de cela, il est essentiel pour les professionnels de santé d'avoir instaurer un climat de confiance avec les parents dans le but de leur transmettre des savoirs, dont ils vont pouvoir vérifier la véracité, avant de les intégrer, pour ensuite les mobiliser afin de réaliser les pratiques les plus sécuritaires possible. Lawrence GREEN, spécialiste de l'Information sur la Santé et Marshal KREUTER, médecin et directeur de la division du contrôle des maladies chronique définissent la démarche

⁵¹ France. MINISTERE DES AFFAIRES ET DE LA SOLIDARITE NATIONALE. Circulaire n°83-24 du 1^{er} aout 1983 relative à l'hospitalisation des enfants. Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-83-24-du-1er-aout-1983-relative-a-lhospitalisation-des-enfants/>.

éducative ainsi: «L'éducation à la santé est un ensemble planifié d'expériences d'apprentissage visant à prédisposer une personne et à la rendre apte à adopter volontairement des comportements favorables à la santé ainsi qu'à soutenir l'adoption de ces comportements.»⁵²Cette interprétation souligne que les enseignements indispensables à l'intégration de comportements sécuritaires doivent être organisés, délivrés et enfin appréciés.

La puéricultrice, doit alors, dans un esprit qualitatif, élaborer un programme éducatif, décrit par Louise HAGAN et Louise BUJOLD comme: «Un ensemble d'interventions éducatives organisées de façon cohérente et de ressources mises en œuvre en vue de faciliter les apprentissages nécessaires pour l'adoption de comportements favorables à la santé.»⁵³ Mais elle doit aussi prospecter les enseignements nécessaires à chaque couple parental en fonction des connaissances et compétences déjà acquises qui vont être mobilisables. Et porter une attention particulière à la culture et aux valeurs des parents.

Louise HAGAN et Louise BUJOLD livrent également une définition du terme «Apprentissage» qui est celle-ci: «Acte de perception, d'interaction et d'intégration d'un objet par un sujet. Acquisition de connaissances et développement d'habiletés, d'attitudes et de valeurs qui s'ajoutent à la structure cognitive d'une personne.»⁵⁴Ces auteures distinguent également les types d'approche existantes concernant l'apprentissage. Elles différencient l'approche **behavioriste** (affirmant que l'apprentissage implique une modification sur le long terme des comportements) de celle **cognitiviste** (attestant que la démarche éducative va favoriser l'émergence de compétences par le biais d'un soutien motivationnel important) et **humaniste**, définissant cette dernière comme: «Un processus d'enseignement-apprentissage centré sur la personne et visant le développement de l'autonomie. La qualité de la relation interpersonnelle entre l'éducateur et la personne en apprentissage est une condition essentielle à l'efficacité des interventions éducatives.»⁵⁵

Lawrence GREEN et Marshall KREUTER, précités plus haut dans cet écrit discriminent trois temps dans le processus d'apprentissage: **La motivation, l'acquisition** et la **performance**. A ce propos, Louise HAGAND et Louise BUJOLD certifient: «On ne peut motiver une personne mais bien plutôt uniquement faire appel aux facteurs qui motivent cette personne » Il s'agit plutôt: «d'un processus dynamique ou l'individu passe d'un état d'absence de motivation

⁵² HAGAN, Louise, BUJOLD, Louise. *Éduquer à la santé: l'essentiel de la théorie et des méthodes : manuel de formation*, 2015, p 8.

⁵³ Ibid. p 24.

⁵⁴ Ibid. p 52.

⁵⁵ Ibid. p 60.

(amotivation) à un niveau de disposition et de motivation élevé.»⁵⁶ Le sentiment de motivation à une origine multifactorielle, se nourrissant entre autres des connaissances, besoins ressentis, valeurs, et émotions propres à chacun. L'environnement dans son sens large ayant également un impact non négligeable sur celui-ci.

Pour une éducation optimisée, le professionnel de santé doit créer un **environnement sécurisant et de confiance** favorisé par une communication empathique, simple et claire, utilisant divers canaux afin d'optimiser l'intégration des informations transmises et en évaluant l'assimilation. Les procédés éducatifs qui peuvent être mobilisés en Néonatalogie sont: L'**exposé** (mettant en exergue les apports essentiels d'une somme d'informations), la **démonstration ou l'enseignement individuel** (Présentant un soin de manière tangible) et les **groupes de discussion** (favorisant l'échange d'expériences et créant une émulation de groupe stimulant le partage d'idées et d'émotions). En Néonatalogie, les puéricultrices disposent donc de divers **supports** pour la transmissions des savoirs, mais les documents papiers à type d'affiches, de brochures et en particulier le carnet de santé nominatif de chaque enfant semblent tenir une place encore prépondérante dans la démarche éducative.

En outre, dans le processus d'apprentissage intervenant au sein de la démarche éducative des **règles éthiques** sont à prendre en compte: La **bienfaisance** (la puéricultrice doit fournir une information éclairée), la **non-malfaisance** (elle ne doit pas omettre d'informations intentionnellement), la **justice** (impartialité des savoirs transmis au couple parental) le **respect** (ne pas infantiliser les parents avec un langage inadapté, ni paraître intrusive ou communiquer des données de manière autoritaire), et l'**utilité** des connaissances transmises.

La démarche éducative en Néonatalogie doit également faire face à plusieurs **freins**:

La multiplication des intervenants en est l'un des principaux. En effet, la durée variable du séjour en Néonatalogie fait que plusieurs professionnels se succèdent auprès des parents. Ils doivent donc être attentifs à avoir un discours concordant entre eux et utiliser judicieusement toutes les occasions pour apporter des connaissances aux parents afin de les aider à développer leurs compétences.

La perception d'un **manque de compétence** ou un déficit de confiance émanant du soignant. Dans l'Education pour la Santé, la finalité est d'amener les parents à une autonomisation dans la prise en soins de leur enfant. Pour cela, il faut inculquer des savoirs en

⁵⁶ HAGAN, Louise, BUJOLD, Louise. *Éduquer à la santé: l'essentiel de la théorie et des méthodes : manuel de formation*, 2015, p 62.

maîtrisant les contenus et repérer les méthodes éducatives adaptées aux parents pour faciliter l'intégration des informations. Les professionnels intervenants doivent être empreints d'une certaine motivation à l'éducation afin d'enrichir la démarche éducative et la relation parents-soignants.

Le **déni d'une nécessité d'apprentissage** ou un **manque de volonté** des parents peut altérer le climat de confiance instauré, en induisant un sentiment d'autorité chez le parent de la part du professionnel.

L'**environnement professionnel**, peut aussi représenter un frein. Si lors d'une démarche éducative, la puéricultrice est constamment interrompue par des facteurs exogènes (bruit, collègues, téléphone) l'instauration d'un dialogue efficient avec les parents peut être compliqué.

Une attention particulière doit être portée par la puéricultrice au **niveau de compréhension** et la **réceptivité** à l'enseignement du couple parental.

Dans une démarche éducative, le professionnel de santé doit savoir se positionner. Car chaque couple parental et chaque soignant a une **représentation de la Santé**, une culture et un vécu qui lui est propre. L'INPES énonce à ce propos: *«Ces représentations peuvent constituer un frein dans l'acceptation du patient tel qu'il est et dans la construction d'une relation lui permettant d'être écouté, compris et respecté dans sa liberté.»*⁵⁷ Le professionnel de santé doit être en capacité d'adopter une juste distance pour accompagner et respecter les parents dans leurs décisions et choix concernant leur enfant. Le soignant doit faire preuve de non jugement afin de ne pas entacher le climat de confiance établi avec les parents. L'Education pour la Santé doit permettre de soutenir la prise de décisions parentale pour que celle-ci soit en faveur de l'enfant, en leur inculquant des savoirs qu'ils puissent remobiliser.

Des obstacles supplémentaires doivent être prises en compte en Néonatalogie, comme les discours parfois contradictoire des divers membres de l'équipe pluridisciplinaire et une certaine **précarité émotionnelle** des parents, à cause de la fatigue, de l'inquiétude et d'états émotionnels particuliers que je développerais plus loin, les rendant moins réceptifs aux informations transmises.

Pour une démarche éducative adéquate, l'équipe soignante pluridisciplinaire doit prendre en considération des **déterminants de santé**. Les déterminants retenus par la Haute

⁵⁷ INPES. *Guide pour le professionnel de santé, grossesse et accueil de l'enfant*, 1^{er} trimestre 2010, p 8.

Autorité de Santé sont: «Sanitaires (offre de soins, qualité et quantité de personnels, avancée technologique), géographiques (climat, ressources naturelles, ville ou campagne), démographiques (répartition, natalité), psychoculturels (cultures, tabous, représentations) et socio-économiques (revenus des ménages, système de protection sociale, coût de la santé)».⁵⁸

L'Éducation pour la Santé fait également appel au concept **d'empowerment**, terme explicité par Louise HAGAN et Louise BUJOLD comme un «Processus par lequel les personnes possèdent les connaissances, les attitudes, les habilités et la conscience de soi nécessaires pour influencer leurs propres comportements et ceux des tiers afin d'améliorer leur qualité de vie».⁵⁹ C'est mettre en exergue la capacité d'autonomie d'un individu plutôt que sa compliance par des connaissances ajustées de l'équipe soignante en vue de soutenir son aptitude à se mobiliser. C'est affermir le sentiment de réactivité éprouvé par un individu par la mise en avant de ses compétences. Vis-à-vis de l'empowerment, l'INPES déclare qu'elle: «Reconnait l'expertise des futurs parents (ce sont eux qui détiennent les éléments de solutions), mise sur leurs forces plutôt que sur leurs faiblesses, mobilise et développe leurs ressources et leur donne du pouvoir de décision, met en valeur la collaboration plutôt que le contrôle. Enfin, encourage leur autonomie plutôt que leur dépendance.»⁶⁰

En fonction des situations, la notion d'empowerment revêt différents sens. Une professeure à la faculté des sciences infirmières, Johanne GAGNO, pointe un aspect identique à tous: «La notion d'empowerment est associée à un processus de développement et d'acquisition d'un plus grand contrôle ou pouvoir sur sa vie et par conséquent, sur sa santé.(...)L'empowerment résulte d'un processus d'aide qui permet à une personne de prendre sa situation en main, c'est-à-dire d'agir de son propre gré afin d'atteindre un plus grand contrôle de sa vie ;d'effectuer des choix éclairés et délibérés et de croire qu'il peut influencer positivement son avenir.(...)Des interventions efficaces peuvent aider les patients et leur famille à utiliser leurs capacités personnelles en vue d'effectuer des changements qui optimaliseront leur façon de vivre.»⁶¹

⁵⁸ GUISES, Elisa. Le rôle des puéricultrices dans l'éducation à la santé. *Soins pédiatrie en puériculture*, avril 2014, n° 277, p 41.

⁵⁹ HAGAN, Louise, BUJOLD, Louise. *Éduquer à la santé: l'essentiel de la théorie et des méthodes : manuel de formation*, 2015, p 105.

⁶⁰ INPES. *Guide pour le professionnel de santé, grossesse et accueil de l'enfant*, 1^{er} trimestre 2010, p 3.

⁶¹ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon: Arsi : Mallet Conseil, 2009, p 162-164.

La communication de savoirs est aussi impactée par divers fondements: Le premier, est que chaque famille intègre des représentations qui lui sont propres et vont de temps à autre entrer en contradiction avec les connaissances apportées par le personnel médical et paramédical ayant pour conséquence une entrave à leur assimilation.

Le deuxième fondement est la prise en considération des familles dans leur ensemble pour optimiser leur capacité à assimiler les savoirs transmis. Les soignants doivent également pour une démarche d'éducation qualitative, notifier aux parents leur disponibilité.

Le dernier fondement est de rendre le couple parental responsable et conscient de sa propre autonomisation en leur faisant comprendre qu'ils représentent la ressource essentielle des professionnels de santé dans le processus éducatif.

La démarche éducative fait l'objet de six propositions de la part de l'INPES.⁶² Celui-ci appelle les professionnels du secteur de la Santé à adosser une posture d'**écoute** favorisant **l'expression parentale** dans sa globalité notamment en termes d'espérances et d'inquiétudes. Il préconise ensuite une appréciation de la situation et l'abord de sujets ciblés en fonction des risques individuels repérés. Il incite à appuyer le processus explicatif en se basant sur les savoirs parentaux décelés dans le but de les parfaire et d'obtenir l'ajustement de leurs compétences. Enfin il souhaite que les équipes soignantes exerçant en multidisciplinarité porte une attention redoublée à la posture parentale pour apercevoir les potentielles difficultés à reprendre avec eux et mettre en place un accompagnement de leur processus réflexif avec comme résultat une capacité à solutionner eux-mêmes leurs problèmes.

D'autre part, un **devoir d'information fiable, accessible, et claire** incombe aux professionnels de la Santé. Brigitte SANDRIN, Médecin de Santé Publique précise à ce sujet *«L'information est donnée de façon neutre, non personnalisée, en faisant référence au point de vue des experts ou à des données statistiques. Quand le soignant formule un conseil, au contraire, il donne son avis, s'engage et ouvre le dialogue avec le patient.»*⁶³ Pour que les parents intègrent les savoirs, il est nécessaire que les informations communiquées puissent être «entendables», assimilables pour eux afin qu'ils adaptent leur comportement à l'encontre de leur enfant.

⁶² INPES. *Guide pour le professionnel de santé, grossesse et accueil de l'enfant*, 1^{er} trimestre 2010.

⁶³ SANDRIN, Brigitte. Promotion de la santé, éducation pour la santé en périnatalité. *Spirale*, janvier 2006, n° 37, p 45.

Pour finir, il est essentiel d'apprécier les séquences pédagogiques dans le but de cibler les compétences parentales maîtrisées et d'ajustées celles qui ne le sont pas encore en menant un accompagnement adapté à la singularité de chaque couple parental.

Enfin, les recommandations officielles communiquées par la puéricultrice et ses collaborateurs doivent être les plus actuelles possible mais peuvent être l'objet de réticences parentales de par leur variabilité dans le temps et leurs possibles contradictions entre elles. Brigitte SANDRIN, concernant les recommandations émanant des autorités, exprime: «*Le problème vient du fait que l'on transforme trop souvent les données scientifiques en recommandations péremptoires ou en prescription de comportements.*»⁶⁴

En somme, l'objectif de l'Education pour la Santé et en rapport à mon sujet, de l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile d'enfants nés prématurément et de leurs parents, est que les parents puissent mobiliser leurs connaissances pour développer leurs compétences et émettre des choix éclairés, en adéquation avec leur mode de vie, concernant leur Santé et celle de leur enfant en étant accompagnés et étayés par les professionnels de Santé.

Dans les freins à l'Education pour la Santé en Néonatalogie, j'ai évoqué les représentations et les émotions des soignants, qui peuvent impacter la fonction éducative au sein de la relation soignant-soigné. Je vais, pour une meilleure compréhension de ce qui se joue lors de l'éducation pour la santé, les détailler ci-après.

5) Les émotions du soignant impliquées dans l'Education pour la Santé

a) Le concept de la soignante idéale

La place laissée aux émotions des professionnels du secteur de la Santé est de plus en plus limitée de par des règles sociales strictes et une technicité de plus en plus accrue des soins dispensés aux usagers dût aux progrès de la Médecine. Catherine MERCADIER, auteure et formatrice en IFSI souligne qu'une «*norme implicite*» de la posture soignante serait sous-tendue dans notre Société actuelle: «*Les soignants se doivent de maîtriser leurs affects*». ⁶⁵ Christian RICHARD, auteur, désigne cette posture en utilisant le terme de «*lissage émotionnel*»⁶⁶, et précise que cette attitude revêt un «*savoir-taire*» émotionnel et une impartialité comportementale. Ce fait est aussi relevé par Walter HESBEEN, Docteur en Santé

⁶⁴ Ibid. p 44.

⁶⁵ MERCADIER, Catherine. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*. 2. tirage. Perspective soignante. Paris: Seli Arslan, 2002.

⁶⁶ RICHARD, Christian. L'émotion deux censures. *Objectif soins*, octobre 2010, n° 169, p 24-25.

Publique, qui invoque «*Une forme d'interdit professionnel associé à la sensibilité*»⁶⁷. L'infirmière et par extension la puéricultrice, qualifiée comme «idéale» possède plusieurs caractéristiques supplémentaires en plus de ce côté limitatif et normatif dont celle d'une professionnelle infaillible, excessivement altruiste, faisant passer le bien-être des autres avant le sien. Ces spécificités sont également mises en avant par l'auteure Géraldine LANGLOIS, en ces termes «*La conception traditionnelle des dispositions «naturelles» de l'infirmière: Disponibilité, bienveillance, compassion, voire empathie*».⁶⁸ et appuyées par l'enseignant, infirmier et consultant Claude CURCHOD qui assure l'existence d'un «*Mythe du soignant vertueux: Empathique, toujours à l'écoute, disponible, non jugeant, empli de compassion et expert en communication* ».⁶⁹ Du fait de l'ancrage important de ces représentations dans notre Société, l'apparition d'un sentiment de désapprobation d'un professionnel de santé envers une personne prise en soins serait générateur de culpabilité chez le soignant, car à l'encontre de ses **aptitudes dites «naturelles»**.

Le profil de la professionnelle de Santé idéale façonné par ces représentations, est celle d'une professionnelle capable d'une «**neutralité émotionnelle**». Très écarté de la réalité de terrain, ce portrait d'une professionnelle de Santé sans faille et faisant preuve d'un dévouement illimité est aujourd'hui décrié. Pour autant, l'auteur Claude CURCHOD énonce que ce type de représentations sont évolutives et qu'à présent les émotions éprouvées par le personnel soignant sont davantage prise en compte et décrites comme «*Une composante naturelle et inséparable de l'activité*»⁷⁰. Walter HESBEEN, dans son écrit, atteste qu'«*On ne peut prendre soin d'un homme ou d'une femme malade en tentant d'accueillir sa singularité sans se sentir concerné par sa situation, sans se laisser toucher par ce qui arrive à cet humain*»⁷¹. Une psychologue, Marie De HENNEZEL renforce cette constatation en citant Romola SABOURIN, auteure: «*Être ému lorsqu'un patient souffre, triste s'il meurt, est tout à fait normal et humain* ».⁷² A ce jour, l'aspect humain et faillible de l'infirmière et ainsi par extension de la puéricultrice est à

⁶⁷ HESBEEN, Walter. *Dire et écrire la pratique soignante du quotidien révéler la quête du sens du soin*. Paris: S. Arslan, 2009, 197 pages.

⁶⁸ LANGLOIS, Géraldine. L'émotion dans le soin. *Infirmière magazine*, juillet 2017, n° 262 p 22-26.

⁶⁹ CURCHOD, Claude. *Relations soignants-soignés: prévenir et dépasser les conflits*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2014, 212 pages.

⁷⁰ Ibid.

⁷¹ Ibid.

⁷² DE HENNEZEL, Marie. *Le souci de l'autre*. Paris: Laffont, 2004, 192 pages et SABOURIN, Romola. *Les cinq sens dans la vie relationnelle: des outils du quotidien*. Gap: Le Souffle d'or, 2010.

nouveau remis en avant et son droit à éprouver des émotions dans le cadre de l'exercice de sa profession de plus en plus avéré.

b) Expériences émotionnelles des soignants et répercussions de celles-ci dans la relation à l'autre

Le type d'émotions généré découle de l'expérience de vie de l'individu qui les ressent, et du contexte environnant.⁷³ Jean-Jacques PRAHIN, psychiatre, dans l'un de ses articles, convient que les émotions éprouvées par le personnel de Santé sont légitimes et en relate quelques exemples précis. Il énonce entre autres qu'un sentiment de colère peut surgir envers un patient difficile ou un confrère lors d'un différent, ce qu'appuie les psychiatres et enseignants François LELORD et Christophe ANDRE, dans leur écrit.⁷⁴ Ceux-ci affirment que la colère s'instaure lors de la survenue d'un événement inopportun ou lorsqu'il y a peu ou pas de réciprocité dans les rapports. Cela peut engendrer une sensation de dévalorisation professionnelle chez la puéricultrice et les soignants de manière générale ce qui est aussi souligné par Géraldine LANGLOIS qui en expose les origines les plus communes comme des «*Reproches perçus comme injustes, des paroles ou un comportement agressif, inadapté, l'irrespect du personnel, du matériel, du travail*».⁷⁵ Parmi les émotions les plus souvent ressenties par le personnel soignant Jean-Jacques PRAHIN parle également de la tristesse liée à la douleur physique et/ou psychique de certains patients mais aussi de la joie lors de la guérison d'une personne prise en soins ou que celle-ci témoigne de la gratitude envers l'équipe pluridisciplinaire. Ce peut être également de la peur, réactionnelle à un danger. Dans le cadre du métier de puéricultrice, l'objet de cette peur peut être de commettre une faute professionnelle. La peur peut également apparaître par exemple lors d'une confrontation à de la violence, face à une personne agressive.

c) Mécanismes de défense du soignant⁷⁶

L'**adaptation** est une des fonctions des mécanismes de défense pour se protéger d'un fait générant de l'anxiété ou un mal-être quel qu'il soit. De ce fait, ce type d'ajustement non conscient peut être établi pour permettre à la puéricultrice ou à tout autre soignant de s'adapter

⁷³ PRAHIN, Jean-Jacques. Emotions de soignant, émotions de soigné. *Soins*, avril 1999, n°634, p 13-16.

⁷⁴ LELORD, François, ANDRE Christophe. *La force des émotions: amour, colère, joie--*. Paris: Odile Jacob, 2010. 395 pages.

⁷⁵ LANGLOIS, Géraldine. L'émotion dans le soin. *Infirmière magazine*, juillet 2017, n° 262 p 22-26.

⁷⁶ SERGENT, Bertille, Psychologue. *Cours sur le psychisme des parents de prématurés*, Formation puéricultrice IF Santé, promotion 2018-2019.

à ce qu'il éprouve. En Néonatalogie, dans le cadre d'une démarche éducative, cela peut altérer la relation de soins avec les parents et leur enfant en modifiant l'attitude de la puéricultrice face à eux, avec pour conséquence le risque de rompre le climat de confiance mis en place. Par exemple, un soignant peut sans s'en rendre compte user de l'évitement amenant une rupture dans le partenariat créé avec les parents et de manière plus large dans la prise en soins de la famille. Ces processus ne sont pas malsains mais s'ils surviennent à une fréquence importante et dans des contextes inadéquats, ils vont devenir inopérants et représenter un **obstacle** pour la prise en soins et par conséquent pour l'Education pour la Santé. L'adoption régulière de tels mécanismes de défense va conduire le professionnel de Santé, ici la puéricultrice, à un «**blindage**» **émotionnel** l'écartant des valeurs altruistes de ce type de profession. Avec au final, une insatisfaction et une frustration qui, si elles perdurent, peuvent conduire au «**Burn out**» en augmentation ces dernières années notamment dans les milieux hospitaliers.

Aborder les soignants et les émotions qu'ils éprouvent dans l'exercice de leurs fonctions aboutit à évoquer le concept de «**distance relationnelle**». C'est-à-dire la proximité adéquate entre soignant et soigné pour faire preuve d'empathie sans être submerger par ses propres ressentis et ceux de l'Autre. Cette juste distance diverge en fonction des lieux et individus en présence. Pour autant si celle-ci est inadéquate, il est possible que cela instaure chez le professionnel de santé une «*Distance «hyper-défensive», qui le coupe de ses ressentis, créant un «blindage» qui annule la relation*»⁷⁷ comme la nomme le Docteur en psychologie clinique et sociale Pascal PRAYEZ. Le résultat à long terme étant la «déshumanisation» des soins amplifiée par une technicité de plus en plus présente comme je l'ai évoqué auparavant. Le professeur et clinicien de centre expert Philippe COLOMBAT, au cours d'un échange avec Pascal PRAYEZ, certifie même qu'une distance professionnelle exagérée est «*Une catastrophe*». ⁷⁸Le climat de confiance nécessaire à l'établissement de la relation soignant-soigné ne pouvant s'instaurer, tout comme le partenariat parents-soignants en Néonatalogie indispensable à l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile. Pour que ce climat puisse se mettre en place il faut que le professionnel de Santé, dans mon cas la puéricultrice, fasse preuve d'implication et d'authenticité. En effet, leur absence va avoir pour conséquence une difficulté de prise en soins par réduction des échanges.

⁷⁷ PRAYEZ, Pascal, ADICEOM, Françoise. *Distance professionnelle et qualité du soin*. Rueil-Malmaison: Ed. Lamarre, 2014, 228 pages.

⁷⁸ Ibid.

Le psychologue et humaniste Carl ROGERS, affirme que l'adéquation entre l'état psychique et l'attitude du professionnel de santé conditionnent en grande partie l'efficacité de la relation d'aide.⁷⁹ Je peux mettre cela en parallèle avec l'exercice de la puéricultrice notamment en Néonatalogie dont la relation d'aide fait partie et qui va devoir établir un partenariat avec les parents afin qu'ils s'autonomisent dans les soins à leur enfant. Il assure aussi que l'appréhension de trop s'engager émotionnellement envers les personnes prises en soins, conduit parfois les soignants à adosser une posture plutôt réservée. La psychologue Marie DE HENNEZEL relate également cela en citant le psychiatre Claude OLIVENSTEIN: «*Il faut montrer nos émotions et dire ce que nous ressentons, car la parole est vraie et montre nos limites*». ⁸⁰ Ce témoignage de notre faillibilité aux personnes soignées et en Néonatalogie aux familles accompagnées permettrait l'atténuation diminuer le fossé entre les malades et les soignants et favoriserait une relation empreinte d'authenticité et d'humanité.

Après avoir développé les représentations des professionnels de santé et leurs affects pouvant impactés l'Education pour la Santé, je vais aborder le concept de Parentalité, ce que revêt le fait d'être parents de prématurés et le partenariat parents-soignants.

IV) LA PARENTALITE

1) Définition

Le terme de «Parentalité» a fait son apparition à partir des années 1990.⁸¹ Sa définition comporte plusieurs aspects, plus ou moins mis en exergue, selon le statut du professionnel l'explicitant. Catherine SENELLET, Professeur des Universités en Sciences de l'Education, définit la Parentalité comme «*L'ensemble des droits et des devoirs, des réaménagements psychiques et des affects, des pratiques de soin et d'éducation, mis en œuvre pour un enfant par un parent*». ⁸² C'est tout ce processus, comportant plusieurs remaniements affectifs et psychologiques, qui amènent le couple à devenir parents, en leur permettant de s'autonomiser

⁷⁹ ROGERS, Carl Ransom. *Le développement de la personne*. Paris: Inter Editions, 2011, 270 pages.

⁸⁰ DE HENNEZEL, Marie. *Le souci de l'autre*. Paris: Laffont, 2004, 192 pages.

⁸¹ DUVAL, Philippe. Accompagner les parents : un rôle professionnel. *Le journal des professionnels de l'enfance*, juillet/aout 2010, n°65, p 56.

⁸² SELLENET, Catherine. *La parentalité décryptée: pertinence et dérives d'un concept*. Savoir et formation. Paris: Harmattan, 2007, p 60.

dans les soins à leur nouveau-né. La Parentalité est alors évolutive et constitue une maturation à l'échelle de l'individu et du couple.

Trois aspects distincts mais interdépendants composent la Parentalité dans son ensemble. Ce sont **la pratique** de la Parentalité, **l'exercice** de la Parentalité ainsi que **l'exercice subjectif** de la Parentalité. Ils interagissent entre eux et, pour une prise en charge globale et qualitative, une attention particulière doit leur être portée simultanément. Je vais les détailler brièvement.⁸³

La pratique de la Parentalité: Cet aspect est celui des actions réalisées, le plus perceptible. Il comprend l'ensemble des soins journaliers effectués par le couple parental dans toutes ses dimensions (physique, psycho-sociale et éducative) faisant appel à la notion de compétences parentales.

L'exercice de la Parentalité: Dans cette partie, c'est le sens juridique du terme «exercice» qui est intéressé. Cela représente les droits et devoirs incombant à la fonction de parent. Ainsi, le statut de parent s'acquière par un processus de filiation mais comprend également un devoir d'éducation et de protection de l'enfant dans son entièreté dans le but d'un développement harmonieux de celui-ci sur un plan somatique et psychique.

L'exercice subjectif de la Parentalité: Cet aspect comprend les remaniements psychiques induit par l'expérimentation de la Parentalité. Ceux-ci permettant à un individu de se sentir parent et de développer les compétences nécessaires pour répondre aux besoins d'un enfant. Cela fait appel aux représentations parentales et aux projections qui ont pu être faites et qui se retrouvent confrontées à la réalité de l'exercice de la Parentalité, à la manière dont un individu va l'éprouver.

La notion de Parentalité fait résonance avec le concept de l'Attachement que je vais développer ci-après.

Selon Monique FORMARIER, puéricultrice de formation, enseignante puis formatrice à l'ARSI (Association de Recherche en Soins Infirmiers) et Ljiljana JOVIC, infirmière et présidente à l'ARSI, l'Attachement, terme apparu au XIIIème siècle, correspond étymologiquement à «*Un engagement, sentiment qui lie, unit fortement à quelqu'un*»⁸⁴. J'ai

⁸³ SELLENET, Catherine. *La parentalité décryptée: pertinence et dérives d'un concept*. Savoir et formation. Paris: Harmattan, 2007, p 61.

⁸⁴ FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana. *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon: Arsi : Mallet Conseil, 2009, p80.

décidé de préciser le concept d'Attachement car je pense que c'est une notion essentielle du concept de Parentalité. Ce thème a largement été traité dans la littérature mais le psychanalyste et psychiatre John BOWLBY a été avant-coureur dans ce domaine. Il énonce que pour le nourrisson, *«l'Attachement est un besoin «primaire», fondamental»*⁸⁵. Et à la fin des années 1960 écrit: *«Nous pouvons difficilement dire qu'il y a comportement d'attachement tant qu'il n'est pas prouvé que l'enfant, non seulement reconnaît sa mère, mais qu'il essaie aussi, par son comportement, de se maintenir en contact avec elle»*.⁸⁶ D'après ses propos, le nouveau-né puis le nourrisson est doté d'attitudes instinctives favorisant un rapprochement avec la ou les personnes prenant soin de lui quotidiennement que ce soit les parents biologiques ou non.

La psychologue du développement, Marie AINSWORTH, affirme à propos de la création de ce lien unique: *«C'est un lien relativement durable qui apporte de l'importance au partenaire en raison de son caractère unique et irremplaçable»*⁸⁷. La sécurité est un sentiment participant à la genèse du lien particulier qu'est l'attachement. Le socle de sécurité de chaque nouveau-né est ses parents, sur lesquels il va s'appuyer pour entrevoir et comprendre l'environnement extérieur. Ce processus d'attachement débute en anténatal. En effet, *«Il commence à l'instant où émerge un désir d'enfant et se poursuit tout au long de la grossesse.»*⁸⁸

Le pédiatre Américain Thomas BRAZELTON, précise ainsi que *«L'anxiété et l'émotion indissociables de la grossesse sont pour les jeunes parents, un conditionnement de l'énergie émotionnelle à la phase essentielle du processus: L'attachement à l'enfant»*.⁸⁹ L'état de grossesse d'une femme induit alors chez les membres de sa famille au premier et second degré, une restructuration des places que chacun occupe dans le cercle familial. En effet, accéder au statut de parent c'est aussi changer celui de ses parents.

De plus, le pédopsychiatre Donald WINNICOT précise que l'attachement a aussi lieu grâce à la «Préoccupation Maternelle Primaire». Qui correspond au temps périnatal et post natal où l'enfant devient le centre des préoccupations de la femme nouvellement mère et pendant

⁸⁵ BOWLBY, John, KALMANOVITCH Jeannine. *Attachement et perte, volume I : « l'attachement »*. Paris, Presses universitaires de France PUF, 1994. Dans BINEL, Geneviève. *Prématurité et rupture du lien mère-enfant: la naissance inachevée*. Levallois-Perret, France: Gaëtan Morin éditeur Europe, 2000, p 41.

⁸⁶ Ibid.

⁸⁷ BOWLBY, John, KALMANOVITCH Jeannine. *Attachement et perte, volume I : « l'attachement »*. Paris, Presses universitaires de France PUF, 1994. Reprend la *théorie de l'attachement* développée par Mary AINSWORTH, psychologue du développement, grâce à son expérience « Strange situation » (situation étrange).

⁸⁸ SERGENT, Bertille. Psychologue. *Cours sur le psychisme des parents de prématurés*, Formation puéricultrice IF Santé, promotion 2018-2019.

⁸⁹ BINEL, Geneviève. *Prématurité et rupture du lien mère-enfant: la naissance inachevée*. Levallois-Perret, France: Gaëtan Morin éditeur Europe, 2000, p 47.

lequel elle est en capacité de reconnaître et répondre instinctivement aux besoins de son enfant. Il développe notamment le concept de «*Handling*», la façon dont une mère manie son nourrisson mais aussi de « *Holding*» la manière dont une mère porte son nourrisson. Selon lui, la «Mère ordinaire normalement dévouée» sait spontanément manier et porter son enfant, pour la raison précise que c'est le sien. Pour autant, lorsque la naissance d'un enfant arrive de manière prématurée, le processus de Parentalité et d'attachement peut être entravé.

Les interactions entre parents et enfant sont essentielles pour initier le développement familial. La prématurité influe sur ces différents échanges par la séparation physique inévitable imputable aux soins donnés à l'enfant, troublant alors le processus d'attachement et donc de parentalité. C'est ce que je vais m'atteler à décrire maintenant.

2) Devenir parents prématurément^{90 91}

Après un accouchement avant terme, certains deuils vont se mettre en place en lien avec cette naissance prématurée. Je vais évoquer brièvement ces deuils:

Le deuil de la grossesse: Dans l'imaginaire collectif, une grossesse dure nécessairement neuf mois et la plupart des femmes enceintes ne prennent que peu conscience du risque de prématurité. De plus, la reconnaissance sociale de l'état de grossesse ne se fait qu'à partir du second trimestre et l'enfant chimérique imaginé par les futurs parents se peaufine tout au long de la gestation. Un accouchement prématuré vient donc brutalement interrompre ces processus créant un choc important au niveau psychique et un fort sentiment de déstabilisation. Mais le plus souvent, ce traumatisme est initialement refoulé par les peurs inerrantes à la santé de leur nouveau-né.

Le deuil de l'accouchement rêvé: Le couple parental a souvent fait des projections lors de la grossesse sur le moment de la première rencontre avec leur enfant, ils l'ont rêvé et fréquemment idéalisé. Parfois est également formulé de leur part un projet d'accueil de leur nouveau-né précisant les conditions souhaitées pour la naissance. Tout cela ayant pour but de favoriser la découverte de l'enfant tant attendu et le ressenti des émotions positives spécifiques à cet instant, qui deviendront ensuite le «terreau» du lien parent-enfant qui va s'instaurer. Un accouchement prématuré vient alors chambouler ce qui a été préparé et les parents au lieu d'être

⁹⁰ BINEL, Geneviève. *Prématurité et rupture du lien mère-enfant: la naissance inachevée*. Levallois-Perret, France: Gaëtan Morin éditeur Europe, 2000, p 58 à 72. *un travail de reconnaissance*

⁹¹ LOUIS, Sylvie. *Le grand livre du bébé prématuré*. Montréal; Éd. Enfants Québec; université de Montréal: Éd. du CHU Sainte-Justine ; 2010, p 55 à 66.

au centre de cet évènement en deviennent les spectateurs décontenancés, induisant en eux de l'inquiétude et un sentiment de dépossession. Au final, ce moment unique pensé comme vecteur d'un intense bonheur devient pour le couple parental une difficile épreuve .

Le deuil de **l'enfant imaginaire**: Pendant la grossesse se met en place une «gestation psychique» chez le couple parental au cours de laquelle ceux-ci vont se façonner une image mentale de l'enfant à naître. Ce dernier symbolise le temps qui passe, le futur et la filiation. Au moment de toute naissance, il existe invariablement un décalage entre le nouveau-né projeté et le nouveau-né qui est le leur. Mais le bonheur ressenti à la découverte de ce nouvel être et la création du lien parent-enfant qui s'ensuit le minimise. En outre, lors d'une naissance prématurée, le cheminement parental les préparant à la naissance est rompu, le décalage entre l'enfant imaginé et l'enfant qui leur est présenté trop important, complexifiant alors la création du lien parent-enfant et la relation à venir. Il va s'avérer ainsi nécessaire pour le couple parental de mener de front deux cheminements distincts: Un vers tous les deuils que je détaille et un vers l'acceptation et l'appropriation de leur nouveau-né. Et tout cela dans une même temporalité, ce qui est complexe et peut amener l'individu nouvellement parent, à se sentir submerger et déposséder de sa fonction parentale. Puisque, en effet, initialement, il ne va pas être en capacité de répondre à tous les besoins de son enfant de manière autonome. De ce fait, le processus d'attachement que j'ai explicité plus tôt peut se voir entravé.

Le deuil du **rôle parental « habituel »**: Durant toute la période de grossesse, le couple parental s'est conçu une représentation plus ou moins précise du rôle qui allait lui incomber en accédant au statut de parent. Or, une naissance prématurée vient déstabiliser et modifier le schéma établi. Une adaptabilité des parents va devoir s'effectuer envers ce nouveau-né aux besoins spécifiques et ceux-ci vont devoir accepter la mise en place d'un partenariat avec l'équipe soignante et plus spécifiquement la puéricultrice qui va leur permettre d'accroître leurs compétences parentales et ainsi acquérir une autonomie dans les soins à leur enfant.

Pour finir, c'est au cours du séjour hospitalier de leur nouveau-né que le père et la mère vont façonner et personnaliser leur rôle parental en s'appropriant les codes de celui plus classique. Mais lors d'une naissance prématurée, le soutien des compétences parentales peut-être altéré par la perception qu'on les parents de leur nouveau-né. C'est ce que je vais développer ci-après.

3) Les représentations sociales

Comme je l'ai déjà évoqué, les projections parentales autour de la naissance et du rôle inerrant au statut social de parent sont impactées par la Prématurité. Il me semble nécessaire de saisir la genèse de ces représentations, puisqu'elles vont agir sur la prise en soins du nouveau-né par sa mère et son père, c'est ce que je précise ci-dessous.

Serge MOSCOVICI, psychologue, et pionnier en ce qui concerne l'étude des représentations sociales les définit ainsi en 1961: «*Systèmes de valeurs, d'idées et de pratiques relatives à des objets, des aspects ou des dimensions du milieu social, dont la fonction est double : établir un ordre qui permettra de s'orienter, de comprendre et de maîtriser l'environnement social, matériel et idéal, par la stabilisation du cadre de vie des individus et des groupes, et l'élaboration des réponses appropriées ; ensuite, faciliter la communication entre membres d'une communauté en leur procurant un code pour désigner et classifier les différents aspects de leur monde et de leurs histoires individuelles et de groupe*». ⁹²

Les communications et comportements sociaux sont ainsi dirigés par une mécanique d'interprétation mais aussi de réinterprétation gouvernant nos rapports à l'Environnement et à l'Autre. Elle a pour finalité de moduler la réalité afin que celle-ci soit abordable à un niveau psycho-socio-affectif. Elle agit sur le mécanisme d'action d'une personne permettant de déterminer sa profession ou bien son rang social par exemple. Ainsi, il devient possible d'estimer qu'un parent qui ne connaît pas le sujet de la Prématurité sera plus en difficulté qu'un parent ayant des savoirs conséquents sur ce thème. De ce fait, les représentations qui nous animent en qualité de professionnel de santé, constituent alors des représentations sociales.

La construction identitaire et les processus de communication et de socialisation sont influencées par ces représentations sociales. Pour Jean PIAGET, spécialiste de la psychologie du développement, trois facteurs sont à prendre en compte dans l'émergence de la socialisation, représentant les rapport humains de manière élargie, ce sont: les **valeurs**, les **règles**, et les **signes**. Ce phénomène est régi par deux processus qu'incarnent **l'assimilation** (rattachement d'individus ou d'évènements à des fondements pré-établis. Elle permet d'accéder à une réalité acceptable, en corrélation avec les représentations propres de chacun par une fonction de «filtre», diminuant les résistances à l'environnement extérieur) et **l'accommodation**

⁹² MOSCOVICI, Serge. *La psychanalyse, son image et son public : étude sur le représentation sociale*, presses universitaires de France. 3. éd. Bibliothèque de psychanalyse. Paris: Presses Univ. de France, 1960, 650 pages.

(remaniement des fondements en s'ajustant aux modifications du monde extérieur. Avec pour but ultime d'incorporer une réalité modifiée sans que l'équilibre psychique en soit affecté).⁹³

Au sujet de l'évolution psychologique de l'Enfant, Henri WALLON, psychologue, assure que si l'Enfant est en capacité de cerner son tempérament mais également celui des autres afin de dresser un cadre de référence utile à l'élaboration de son identité et qui sera l'élément de comparaison pour tout type de relation à venir c'est grâce à l'édification de représentations sociales.⁹⁴ Cela va aussi participer à amorcer l'interaction avec tout autre individu par la reconnaissance et l'interprétation de signes verbaux et non verbaux.

La puéricultrice doit prendre conscience que ses représentations personnelles peuvent être très distinctes de celles façonnées par les familles prises en soin afin d'établir avec elles une collaboration la plus optimale possible. Pour étayer au mieux la création et le renforcement du lien parents-enfant mais aussi l'émergence et le développement des compétences parentales, la puéricultrice va devoir repérer ces divergences et en mesurer l'impact dans le partenariat mis en place et sa démarche éducative. Pour aider les parents à cheminer et à faire évoluer leurs représentations sans qu'ils s'en sentent contraints, il est essentiel d'entretenir celles qui sont adaptées et de limiter l'impact de nos propres représentations afin de conduire les parents à modifier les leurs pour qu'elles soient le plus sécuritaire possible pour leurs enfants.

Pour cela, il est nécessaire de créer un partenariat entre les parents et les soignants, notion que je vais développer ci-après.

4) Le partenariat entre parents et soignants

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la pratique de la **collaboration** dans les soins de santé comme «*De nombreux travailleurs de la santé ayant différentes formations professionnelles et qui offrent des services complets en travaillant avec les patients, leurs familles, leurs soignants et les collectivités, afin de prodiguer les soins de la plus grande qualité possible dans différents milieux d'intervention*». ⁹⁵

⁹³ BAULEY, Marie, psychologue. *Séquence d'enseignement de Décembre 2018 à Juin 2019 sur la psychologie du développement*. Formation puéricultrice IF Santé, promotion 2018-2019.

⁹⁴ WALLON, Henri. *L'évolution psychologique de l'enfant*, 1941, 11^{ème} éd. Armand COLIN, 2006, 187 pages.

⁹⁵ Association des infirmières et infirmiers du Canada. La collaboration interprofessionnelle [en ligne], daté de novembre 2011, consulté le 12 janvier 2019. Consultable sur https://cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/la-collaboration-interprofessionnelle_enonce-de-position.pdf?la=fr&hash=3EA2FF1F4DB39B01AC38FD5A66B6DB10E6B31C54.

L'OMS définit également le **partenariat** comme «*Une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique*». ⁹⁶

En Néonatalogie, la puéricultrice n'est donc pas la collaboratrice des parents mais établit plutôt un partenariat avec eux dans la prise en soin de leur enfant. Ensemble ils possèdent un but similaire, le bien-être de l'enfant, tout en conservant des divergences et impératifs personnels, tout cela formant une «*plu value*», mutualisée au sein d'un partenariat. Les rôles et les capacités individuelles sont prises en compte dans celui-ci. Il induit des décisions négociées qui conviennent à tous les membres du partenariat, fonctionnant sur un plan égalitaire, et aboutissant à une complémentarité. C'est un partenariat multidisciplinaire fédéré autour de l'enfant dans sa globalité qui se met en place comme le souligne Danièle BOURDES, puéricultrice de formation et cadre de santé en service de Pédiatrie: «*Les soignants articulent le présent de l'enfant tout en tenant compte de son passé et en préparant son futur.*» ⁹⁷ La puéricultrice **collabore** avec les autres soignants mais est **partenaire** avec les parents. Dans son partenariat mené avec les parents, la responsabilité des actions qu'ils réalisent auprès de leurs enfants n'incombe pas à la puéricultrice. Ainsi, elle effectue un étayage du processus de parentalité en respectant les choix parentaux et en accompagnant leur autonomisation vis-à-vis de leur enfant. C'est ce que je vais aborder maintenant.

5) Le respect du choix des parents et le soutien à l'autonomisation parentale

Dans les soins portés à l'enfant, la favorisation de l'implication parentale permet de faire prendre conscience aux parents de leur rôle essentiel dans le développement harmonieux de leur enfant. Cela aide à diminuer également la culpabilité qu'ils peuvent ressentir suite à une naissance prématurée. Pour établir un partenariat de soins avec les parents, le soignant et par extension, la puéricultrice, s'appuie sur trois éléments: Le consentement doit être recherché de manière systématisé, les informations médicales délivrées pendant le séjour hospitalier doivent être claires et actualisées, et une implication parentale active doit être privilégiée dans les soins à l'enfant. ⁹⁸ Au sein du partenariat centré sur les besoins physiques et affectifs de l'enfant, soignant et parent maintiennent leurs rôles respectifs pour aboutir à une autonomisation

⁹⁶ Organisation Mondiale de la Santé. [en ligne], consulté le 3 avril 2019. Consultable sur www.who.int

⁹⁷ BOURDES, Danièle. Le rôle du cadre de santé et la place des parents en pédiatrie. *Soins pédiatrie en puériculture*, février 2008, vol.29 n° 240, p 41-43.

⁹⁸ SCHAEFER, J.L. Respect de la proximité mère-nouveau-né [en ligne], consulté le 13 mars 2019. Consultable sur <http://www.pediatres-du-monde.org>

parentale soutenue par les professionnels de santé. Car le nourrisson, une fois au domicile, a besoin de ses parents pour se développer et s'épanouir et non d'une puéricultrice. Pendant l'hospitalisation, les parents, «point d'ancrage de l'enfant» sont alors des partenaires essentiels amenant une dimension autre que celle du soin pour l'enfant. De ce fait, le processus de Parentalité, comportant la capacité de repérer les besoins de l'enfant, d'y répondre et l'autonomie aux soins, se peaufine durant tout le séjour en Néonatalogie .

Le partenariat avec les parents induit également d'accepter les choix que ceux-ci formulent pour leur enfant. Au-delà du fait que l'enfant né prématurément requiert une prise en charge médicale, tout couple parental doit pouvoir émettre des choix concernant la manière dont ils souhaitent l'élever. Les professionnels de santé ne doivent pas exiger des parents certaines pratiques de façon dogmatique mais plutôt faciliter la prise de décisions par eux-mêmes. C'est donc un travail de longue haleine nécessitant des rapports confiants et authentiques avec les parents. De surcroît, la Charte de l'enfant hospitalisé met en exergue ce concept de liberté en ces termes: *«Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins adaptés à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant»*.⁹⁹

Pour conclure, devenir parent et élever un enfant nécessite des dispositions physiques et psychiques parfois difficilement mobilisables lors d'une naissance prématurée et d'un séjour en service de Néonatalogie. La puéricultrice et l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale doivent donc porter une attention toute particulière à une potentielle vulnérabilité des parents dans ces situations. Ainsi, la puéricultrice doit accompagner les parents à formuler des choix pour leur enfant de façon autonome, sans porter de jugement.

⁹⁹ Charte des enfants hospitalisés [en ligne], datée de 1988, consultée le 10 octobre 2018, consultable sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir_la_bienveillance_dans_les_ets_de_sante_Annexes2.pdf

IV. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES

Après la construction de mon cadre contextuel et conceptuel, j'ai fait le choix de modifier ma question de départ qui est:

En quoi le retour à domicile de l'enfant prématuré peut-il être optimisé par la démarche d'Education à la Santé réalisée par la puéricultrice en service de Néonatalogie?

Pour qu'elle devienne une question de recherche qui est:

En quoi la puéricultrice en Néonatalogie fait concorder les objectifs des professionnels et les besoins des parents de prématurés en optimisant la démarche d'Education pour la Santé en vue du retour à domicile?

En effet, ma question de départ était vaste et la réduire me permet de traiter mon sujet plus en profondeur. De plus, comme je l'ai souligné dans mon cadre théorique, mes recherches dans la littérature m'ont permis de comprendre que les termes Education à la Santé et Education pour la Santé étaient différents, c'est pourquoi ma question de recherche précise ce terme.

Suite à ma question de recherche j'ai pu élaborer deux hypothèses de travail qui sont:

- **L'utilisation de la reformulation par la puéricultrice en Néonatalogie permet l'efficacité de l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile de l'enfant prématuré et de ses parents.**
- **Le fractionnement de la démarche éducative par la puéricultrice, en fonction de la temporalité des parents, permet une optimisation de l'Education pour la Santé en Néonatalogie en vue du retour à domicile de l'enfant prématuré et de ses parents.**

V. METHODOLOGIE D'ENQUETE

1) Choix des professionnels sollicités et des lieux d'enquêtes

Après avoir énoncé ma question de recherche ainsi que mes hypothèses, j'ai réalisé une enquête auprès de professionnelles de santé afin d'affirmer ou d'infirmer mes hypothèses.

J'ai effectué mon enquête auprès de puéricultrices exerçant en services de Néonatalogie, service de soins ciblé au début de mon projet professionnel. J'ai également souhaiter n'interroger que des puéricultrices étant en cours de formation pour cette spécialisation, et supposant que ces professionnelles, étant expérimentées dans la prise en soins spécifique de l'enfant, livreraient des réponses vraisemblablement plus précises.

Après avoir ciblé les professionnels que je souhaitais interroger il m'a fallu déterminer les lieux de mes enquêtes. J'ai pu accomplir mes enquêtes au sein de services de Néonatalogie et de réanimation néonatale dans 4 établissements distincts, trois établissements publics et un privé, situés dans des régions géographiquement éloignées:

Les deux premiers se situe à Lille dans le département du Nord. Le troisième se trouve dans le Sud-Est de la Région Parisienne, dans le Val de Marne, il s'agit d'un hôpital intercommunal, possédant un service de Néonatalogie de niveau II B. Enfin, le dernier se situe dans le Jura, région ou je réside habituellement; il s'agit d'un hôpital général possédant un service de Néonatalogie de Niveau II B . J'ai fait ce choix car l'opportunité m'était donnée de mettre en œuvre mes enquêtes dans différentes régions de France, le but de mes prospections étant de savoir: Comment l'éducation pour la santé est réalisée par la puéricultrice en service de Néonatalogie en vue du retour à domicile de l'enfant prématuré et de ses parents . Je trouve cela intéressant et enrichissant pour mon projet professionnel de pouvoir observer les différentes pratiques existantes et la variabilité des outils utilisés dans des hôpitaux distincts, de régions diverses.

2) Choix et élaboration de l'outil d'enquête

J'ai voulu réaliser des entretiens semi-directifs afin de laisser la professionnelle expliciter sa pensée et ses pratiques, le but visé étant de recueillir des récits d'expérience. Ce qui est plus complexe avec un questionnaire. De plus, je trouve cela plus enrichissant: L'entretien semi-directif permet de guider le professionnel à l'aide de questions si celui-ci peine à échanger sur le sujet ciblé ou s'il s'en éloigne, mais aussi de laisser libre cours à sa parole, le

mettant plus à l'aise et plus prompt à se livrer. Cela permet également de percevoir nettement les réactions du professionnel, d'obtenir des informations plus précises mais aussi des exemples tirés de l'expérience.

J'ai souhaité par ces entretiens recueillir majoritairement des données qualitatives et non quantitatives, en effet ce qui m'intéresse c'est de savoir comment l'Education pour la Santé est réalisée par la puéricultrice auprès de parents de prématurés allant rentrer à domicile très prochainement .

J'ai élaboré un guide d'entretien composé de sept questions ouvertes mais aussi de questions de relance, pour réintroduire le sujet dans le cas où une puéricultrice se trouverait en difficulté pour me répondre. Le détail de celui-ci se trouve en Annexe 1 de mon projet professionnel.

Après avoir élaboré mon guide d'entretien, je l'ai présenté à la cadre puéricultrice du service où j'exerce et «éprouvé» auprès de deux de mes collègues puéricultrices en Néonatalogie à Lons-le-Saunier dans le Jura, à l'occasion d'un week-end, afin de savoir si mon outil d'enquête était adapté c'est-à-dire si les questions étaient compréhensibles par tous et non suggestives, ou s'il était nécessaire d'y apporter des modifications.

A l'issue de ces deux entretiens tests, j'ai décidé de modifier deux questions car les puéricultrices consultées ont eu des difficultés à y répondre et me les ont fait préciser.

La première question retravaillée est la question numéro 5: «*Quel est le déroulé de votre éducation pour la santé avec les parents de prématurés en vue du retour à domicile?*» modifiée en : «*Quand et quels thèmes abordez-vous avec les parents de prématurés lorsque vous réalisez une éducation pour la santé en vue du retour à domicile?*»

La seconde question que j'ai reformulé est la question numéro 6: «*Qu'est-ce qui permet l'efficience de l'éducation pour la santé à l'attention des parents de prématurés en vue du retour prochain au domicile?*» modifiée en: «*Selon vous, qu'est ce qui permet de rendre efficace votre éducation pour la santé à l'attention des parents de prématurés en vue du retour prochain au domicile?*»

3) Déroulement, obstacles et biais rencontrés lors de l'enquête

Pour pouvoir réaliser mon enquête, il m'a tout d'abord fallu prendre contact avec les cadres de santé des différents services concernés via leurs mails respectifs, recherchés dans les annuaires intra-hospitaliers, ou par contact téléphonique. Je me suis présentée, ai sommairement

décrit mon projet professionnel et ai dû envoyer par mail mon guide d'entretien pour que chaque cadre de santé puisse s'assurer de la pertinence de mon enquête au sein de leur service. Puis, une fois l'accord obtenu, les cadres de santé des services ont fixé avec moi plusieurs dates afin que j'effectue mes entretiens. Dans chaque service, le jour convenu, je me suis présentée aux professionnels et au cadre de santé présent et j'ai exposé mon sujet. Un retour par mail, lors de la finalisation de mon projet professionnel, a été souhaité par l'ensemble des cadres de santé.

Les entretiens, au nombre de onze, menés sur le temps de travail des puéricultrices, ont été réalisés sur une période de dix-huit jours et leur durée a été variable allant de 11 minutes à 29 minutes. L'entretien semi-directif m'a permis de cibler les thèmes abordés auprès des puéricultrices enquêtées, tout en les laissant s'exprimer ouvertement, et de les observer afin d'analyser leur comportement non-verbal.

Lors de cette enquête, j'ai rencontré plusieurs obstacles tels que la disponibilité réduite des puéricultrices et le fractionnement des entretiens en fonction de l'activité du service et des soins à prodiguer, exigeant de ma part du temps et de la patience. De plus, le lieu d'entretien n'a pas toujours été optimal, celui-ci se déroulant parfois dans des endroits avec une fréquence de passage et un niveau sonore élevé (salle de transmissions équipée d'une centrale de moniteurs cardio-respiratoires par exemple).

En outre, il a été complexe pour les puéricultrices de répondre à la question 3 sans que j'ai besoin de poser la question de relance. La difficulté à répondre à cette question a été causé par l'embarras de la part des puéricultrices à y répondre par une définition, me livrant plus volontiers des exemples. Par contre, lorsque je posais la question de relance, toutes y ont répondu plus aisément.

Enfin, j'ai pu mettre en exergue deux biais lors de ces recueils d'expérience, qui sont: La désignation des puéricultrices à interroger, par la cadre de santé, dans deux des services de soins (m'amenant à réaliser onze entretiens au lieu de huit comme préconisé initialement) et le parcours de formation des puéricultrices consultées. En effet, j'ai pu noter que les puéricultrices investiguées, récemment diplômées et/ou issues de la même école que celle où je suis formée actuellement, étaient plus attentives à la qualité des réponses apportées.

Pour conclure cette partie, je suis consciente que ces onze entretiens ne représentent qu'une infime part des professionnelles en exercice et que mon analyse ne peut donc pas être le reflet des pratiques de l'ensemble des puéricultrices travaillant en Néonatalogie.

VI. ANALYSE DE L' ENQUETE

Avant de débiter l'analyse des onze entretiens que j'ai pu mener auprès des professionnelles de terrain, il me paraît essentiel d'apporter quelques précisions quant à ma méthodologie d'analyse. J'ai tout d'abord retranscrit de la manière la plus fidèle possible chaque entretien dans l'ordre où ils ont été réalisés, puis, après les avoir retranscrit j'ai constitué un tableau de présentation de l'échantillon des puéricultrices interrogées contenant, notamment, quelques-unes de leurs citations sur l'Education pour la Santé éclairant mon analyse. Celui-ci se trouve en Annexe 2 de cet écrit et permet le regroupement de plusieurs données présentes dans les entretiens que j'ai effectué. D'autre part, la retranscription de l'entretien que j'ai trouvé le plus qualitatif à exploiter, celui de la puéricultrice numéro 1, se trouve, lui, en Annexe 3 de mon projet professionnel. Ces deux annexes sont des supports utiles à la bonne compréhension de l'analyse que j'ai élaborée.

Pour anonymiser mes entretiens mais aussi pour rendre la lecture de l'analyse plus aisée, j'ai identifié chacun des entretiens par la dénomination «puéricultrice» suivi d'un numéro correspondant à l'ordre de réalisation de ceux-ci, allant de 1 à 11. Je m'y réfère tout au long de l'exploitation des données recueillies. De plus, j'ai élaboré un tableau de présentation des puéricultrices interrogées qu'il est possible de consulter en Annexe 3 de ce travail.

Dans un second temps, j'ai fait une analyse par thèmes. J'ai mis en lumière les points communs et les divergences présents dans les réponses apportées par les puéricultrices aux questions de mon guide d'entretien. De ces réponses, j'ai fait ressortir quatre thèmes qui seront la base de mon analyse. L'objectif de mon analyse est de confronter les données de mon cadre théorique avec les propos des puéricultrices recueillis par le biais des entretiens, réalisés sur le terrain. La finalité étant d'affirmer ou d'infirmer, en tout ou partie, les deux hypothèses énoncées pour répondre à la problématique soulevée.

Pour commencer, je vais présenter l'échantillon de professionnelles de terrain enquêtées: Les puéricultrices de l'entretien numéro 1 à l'entretien numéro 4 travaillent dans le même service de soins au sein d'un centre hospitalier universitaire public. Les professionnelles de l'entretien numéro 5 à 7, exercent également au sein d'un même service hospitalier mais dans un hôpital universitaire privé et les puéricultrices des entretiens 8 et 9 sont issues d'un service de Néonatalogie de niveau IIB créé au sein d'un centre hospitalier général public. Enfin, les puéricultrices 10 et 11 évoluent professionnellement au sein d'un service de Néonatalogie

présent dans un centre hospitalier intercommunal public. Les entretiens se sont ainsi déroulés dans trois régions distinctes de France et dans trois infrastructures publiques et une privée. L'échantillon de professionnelles interrogées précisé, je vais maintenant présenter les réponses apportées et les analyser en regard de mon cadre de référence. Pour ce faire, les quatre thèmes que je souhaite développés sont l'Education pour la Santé, la mise en œuvre de l'Education pour la Santé, l'impact de l'organisation hospitalière sur l'Education pour la Santé et, pour finir, la spécificité des parents d'enfants nés prématurément. Enfin, certains extraits d'entretiens seront intégrés à mon analyse afin de faire un parallèle avec mon cadre théorique.

Je vais maintenant débiter mon analyse. Tout d'abord, je souhaite commencer par le thème de l'Education pour la Santé. Lors de la totalité des entretiens que j'ai mené, j'ai abordé chaque puéricultrice en interrogeant leurs parcours professionnel, l'objectif visé étant d'instaurer un climat de confiance, propice au recueil de récits d'expériences, mais aussi pour savoir si le nombre d'années d'expérience professionnelle en Néonatalogie avait un impact sur leur manière d'appréhender et de mettre en œuvre l' Education pour la Santé dans leur pratique quotidienne.

D) L'EDUCATION POUR LA SANTE

1) Définition

Tout au long de mes entretiens, j'ai pu faire le constat que l'année d'obtention du diplôme de puéricultrice et le nombre d'années d'exercice en Néonatalogie n'avait pas ou peu d'influence sur leurs connaissances théoriques concernant l'Education pour la Santé. En effet, la totalité des puéricultrices ont été en difficulté pour me répondre lorsque je leur ai demandé ce que signifiait pour elles le terme d'Education pour la Santé.

De plus, l'intérêt porté aux parcours professionnels des diverses puéricultrices m'a permis de constater que la différence d'ancienneté dans la profession de puéricultrice à également peu d'influence sur la manière de prodiguer l'Education pour la Santé dans les services de Néonatalogie en vue du retour à domicile. Ce constat sera détaillé dans une autre partie de l'analyse.

Dans mon cadre théorique, l'Education pour la Santé est défini, selon l'OMS, comme *«tous ensemble d'activités d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en*

bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire ce qu'ils peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin»¹⁰⁰.

L'ensemble des puéricultrices ont hésité avant de me répondre et huit m'ont demandé de préciser ma question à l'aide de relances. Pour la plupart, notamment les puéricultrices 1, 3, 5, 6, 7, et 10, elles ne m'ont pas défini le terme d'Education pour la Santé mais plutôt répondu par des exemples de situations. Je cite la puéricultrice 10 *«Par exemple, pour une bronchiolite, si on éduque bien les parents sur les DRP, sur les signes de la gêne respiratoire et tout ça, forcément c'est de l'éducation pour la santé.»* et la puéricultrice 5 *«Parce que pour éduquer à la santé, on donne des informations, et qui participent à la prévention de la mort subite du nourrisson quelques fois.»* Cela montre une difficulté de la part des professionnelles à expliciter le terme. De plus, dans la réalité de terrain, lorsque j'ai évoqué l'Education pour la Santé, j'ai pu remarquer que la quasi-totalité des professionnelles en parlaient en utilisant les termes de «conseils», et l'assimilait avec les notions d'«information» et de «prévention». Je cite la puéricultrice 3 *«L'éducation à la santé, c'est reprendre avec l'aide d'un support les conseils du quotidien, pour améliorer le quotidien des parents et de l'enfant.»*, la puéricultrice 7 *«L'éducation, c'est l'information sur la prévention de tout ce qui peut arriver à un enfant ou un nouveau-né.»* et la puéricultrice 11 *«On éduque un enfant parce qu'on va lui inculquer des bases qu'il ne connaît pas, mais je ne parlerais pas d'éducation, je parlerais d'information, de prévention et de bienveillance.»* Les puéricultrices 8, 9, 10 ont exprimé explicitement que pour elles, les notions d'information, de prévention et d'éducation pour la santé étaient similaires. Seule la puéricultrice 4 les a différenciées et a souligné le but de l'Education pour la Santé. Je cite: *«Que finalement ils soient vraiment autonomes à la sortie. C'est ce que nous cherchons finalement, c'est qu'une fois à la maison ils soient autonomes et qu'ils soient capables de s'occuper de leurs enfants.»*

De ce fait un constat s'impose: Les professionnelles sondées ont notion de ce qu'est l'Education pour la Santé de manière pragmatique, par les actions qui en découlent mais pas littéralement. Une confusion a été effectuée dans les termes, réduisant souvent l'Education pour la Santé en Néonatalogie en vue du retour à domicile à la transmission de «conseils», «informations» et «prévention». Ainsi, la notion d'éducation se perd et se mue en information. Contrastant alors avec ce que je me suis attachée à détailler concernant l'Education pour la

¹⁰⁰ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 1) La Prévention** p26.

Santé dans mon cadre théorique. En effet, j'y distingue nettement les notions d'Information, de Prévention et d'Education et le but de celles-ci y est énoncé.¹⁰¹

2) Les acteurs de l'Education pour la Santé

Concernant les professionnels gravitant autour de l'enfant prématuré et de ses parents, et participant à l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile, j'ai pu noter que les puéricultrices 1, 3, 5, 6, 7, 8, 10 et 11 utilisaient le pronom «on» lorsqu'elles évoquent leurs pratiques concernant l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile, celui-ci symbolisant l'équipe pluridisciplinaire gravitant autour des prématurés comme j'ai pu les leurs faire expliciter après les entretiens. Je cite la puéricultrice 8 *«On leur donne des rendez-vous auprès de notre conseillère en lactation [...] et puis après, c'est vrai que les enfants on les voit aussi en consultations à peu près une semaine après le retour à domicile pour avoir un suivi au niveau du poids, répondre aux questions des parents et évaluer l'efficacité de nos éducations.»* et la puéricultrice 3 *«On essaie aussi de leur proposer de prendre eux-mêmes leur bébé et de les mettre en peau en peau très rapidement. Et on s'organise également en fonction d'eux.»*

Seules trois puéricultrices ont explicité leurs pratiques de l'Education pour la Santé en utilisant le pronom «je» mais en citant plusieurs partenaires impliqués dans l'Education pour la Santé des prématurés et de leurs parents en vue de leur retour au domicile. Je cite la puéricultrice 9 *«Dans la liaison PMI, il faut dire si les parents sont informés ou pas et s'ils sont réticents. Mais je leur précise bien qu'il n'y a pas de soucis particuliers, c'est automatique, tous les bébés de néonatal ont une liaison PMI.»* De nombreux partenaires ont été cités par les professionnelles notamment: Leurs collègues de Néonatalogie (auxiliaires de puéricultures, médecins, pédiatres, conseillères en lactation...) et les professionnels extérieurs exerçant en PMI, à l'HAD, et dans les CAMPS (qui vont percevoir l'efficacité des éducations pour la santé menés en Néonatalogie et réaliser les réajustements nécessaires avec les parents dans leurs lieux de vie). Je cite la puéricultrice 11 *«C'est un travail d'équipe, c'est un travail d'éducation pour la santé [...] c'est du partenariat avec les partenaires environnants, les PMI, les HAD, les auxiliaires, les pédiatres, externes, internes, les liens entre les hôpitaux.»*

¹⁰¹ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 1) La Prévention p26, 2) l'Information p 27, et 3) Les différents types d'éducations dans le domaine de la Santé** p 27 et 28.

Les services de PMI, dont j'ai souligné le rôle essentiel dans l'Education pour la Santé des parents de prématurés rentrés au domicile¹⁰², sont également mis en avant par les professionnelles avec qui j'ai pu m'entretenir.

Ainsi, on s'aperçoit qu'un nombre important et variés de professionnels œuvrent à autonomiser les parents en Néonatalogie, permettant une prise en soins globale de l'enfant et sa famille en équipe pluridisciplinaire comme j'ai pu le décrire dans mon cadre de référence.¹⁰³

Mais cette multidisciplinarité en milieu hospitalier peut également être source de difficultés pour les parents que j'ai évoqué dans ma partie théorique¹⁰⁴ et que je développerais dans une autre partie de mon analyse. Je vais maintenant aborder le contenu de L'Education pour la santé en Néonatalogie en me basant sur mon recueil auprès des professionnelles.

3) Contenu de l'Education pour la Santé en Néonatalogie

Ce sont les questions 4 «*Comment abordez-vous l'éducation pour la santé avec les parents en vue du retour à domicile d'un prématuré ?*» et 5 «*Quand et quels thèmes abordez-vous avec les parents de prématurés lorsque vous réalisez une éducation pour la santé en vue du retour à domicile?*», en Néonatalogie lors de mes entretiens, qui m'ont permis de préciser le contenu des diverses éducations menées.

Pour toutes les puéricultrices avec lesquelles je me suis entretenue, je note que l'Education pour la Santé se décompose en plusieurs thèmes à aborder: Les besoins du nourrisson né avant terme (portage, regroupement, sommeil, lumière tamisée, bruit limité...), à terme et au domicile (rythme de sommeil, développement psychomoteur...), les soins d'hygiène (change, bain enveloppé, soins de cordon, lavage de nez...), l'alimentation (selon si elle est fractionnée ou non, sur sonde naso-gastrique ou per os, avec du lait maternel ou des préparations pour nourrissons, l'augmentation des rations) comme l'énonce l'ensemble des puéricultrices dont la puéricultrice 1 «*Si le bébé est alimenté au biberon, on va donner plutôt des consignes sur le biberon, comment le préparer...etc., alors que s'il est alimenté par sonde, au début on ne va pas du tout parler de l'alimentation*», les thérapeutiques du nourrisson (vitamine K, vitamine D, le calendrier vaccinal...) évoqués par les puéricultrice 5 et 2 que je cite «*On laisse les parents préparés l'enrichissement du bébé, donner le Doliprane®, les vitamines*» et un thème central

¹⁰² Cf Cadre de Référence: **I) LA PREMATURITE, 2) L'accompagnement en Néonatalogie, e) Après la sortie de Néonatalogie** p 19.

¹⁰³ Cf Cadre de Référence: **II) LA PUERICULTRICE, 2) La législation** p 22.

¹⁰⁴ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie** p 33.

sur la sécurité (où est amené le risque de mort inattendue du nourrisson, le risque de «bébé secoué», les pleurs, les chutes, la conduite à tenir devant une hyperthermie, des vomissements ou des diarrhées...) abordés par l'ensemble des puéricultrices dont la 9 «*Certaines mamans commencent à faire beaucoup de «cododo» ici, j'essaie d'accentuer le fait de ne pas le faire à la maison, car ici ils sont scopés et non à la maison. On a eu quelquefois des mamans qui prenaient des médicaments «psy» et qui faisaient du «cododo».*»

Chaque thème comporte des éléments de surveillance détaillés avec les parents, comme le précise la puéricultrice 5 en parlant des traitements administrés à l'enfant «*On leur fait donner les vitamines, les traitements, on leur apprend à reconstituer l'Inexium® par exemple, on leur montre comment donner le Ferrostrane®, et on leur explique également de surélever la tête du bébé par exemple pour qu'il n'avale pas de travers.*»

Tous ces thèmes abordés par les professionnelles sont à mettre en corrélation avec les besoins du nouveau-né et du nourrisson mais aussi avec les conditions étudiées par l'équipe médicale pour décider du retour à domicile de l'enfant et ses parents. Enoncés dans mon cadre contextuel, ces thèmes les corroborent.¹⁰⁵ Enfin, j'ai pu remarquer que ces thèmes étaient au cœur de l'Education pour la Santé en Néonatalogie par trois mécanismes: Soit sur protocole de service, ce qui est le cas pour les puéricultrices 2, 4, 10 et 11. Puéricultrice 10: «*Dans notre service, les petits sortent à partir de trente-six semaines, pas avant et à partir de là, tout se met en réseau avec l'HAD. Donc eux, ils leur faut toutes les ordonnances de sortie, les médecins nous font les ordonnances, et nous après, on explique tout.*» Soit de manière libre en s'appuyant ou non sur le carnet de santé, document de référence, comme pour les puéricultrices 1, 3, 6, et 7. Je cite la puéricultrice 6 «*Le carnet de santé, je l'explique. [...] On a d'ailleurs convenu de leur donner le carnet de santé un petit peu avant, pour qu'ils puissent se l'approprier.*» Soit, comme me l'ont expliqué les puéricultrices 5,8, et 9, de manière libre en s'appuyant sur un support propre au service de soins. Puéricultrice 5: «*On a une feuille jaune à la fin du dossier de soins, où on trace au fur et à mesure de l'hospitalisation tout [...] ce qu'on leur a montré, ce qu'on leur a expliqué, [...] et à la fin, il y a les conseils de sortie.*»

En outre, lors de tous les différents entretiens, j'ai été surprise par la récurrence du thème du couchage (mis en lien avec la prévention de la mort inattendue du nourrisson) et la prépondérance de celui-ci dans le discours des professionnelles. En effet, lorsque j'introduisais mon sujet pour débiter mes entretiens, les onze puéricultrices ont très rapidement établi un lien

¹⁰⁵ Cf Cadre de Référence: **1) LA PREMATURITE, 2) L'accompagnement en Néonatalogie, d) La sortie** p 17 et 18.

entre Education pour la santé et prévention de la mort inattendue du nourrisson en présentant ce type de réaction: *« Ah oui, l'Education pour la Santé en vue du retour à la maison ...d'accord...c'est ce qui concerne la prévention de la mort inattendue du nourrisson »*

L'ordre d'apparition, le temps accordé et la récurrence du thème de la sécurité, notamment celui de la prévention de la Mort Inattendue du Nourrisson, montrent que c'est un thème important pour les puéricultrices comme l'exprime, entre autres, la puéricultrice 3 *«Si on prend le cas de la MIN, leur montrer dans le carnet de santé les conseils auxquels ils peuvent se référer au quotidien, leur donner les conseils du couchage sur le dos pour un couchage en toute sécurité. C'est vrai que l'on met beaucoup les bébés sur le ventre en réa, à ne pas refaire à la maison.»*

et la puéricultrice 5, qui tout au long de l'entretien, parle à plusieurs reprises du couchage des nourrissons au domicile des parents *«Je m'adapte aux questions, là ils me parlaient du cocon, du coup j'en profite pour parler des conditions de couchage.»*, *«Je leur explique que l'on fait cela parce que c'est un prématuré, qu'il faut qu'il soit cocooné et qu'il a un monitoring, par contre, quand il sera à la maison, il ne faut pas qu'il coince son nez dans le cocon, et que du coup, le couchage se fait sans rien dans le lit.»*

L'intérêt accru porté par les onze puéricultrices au thème de la sécurité et ainsi à la prévention de la mort inattendue notamment, met en avant le but premier des puéricultrices lorsqu'elles réalisent de l'Education pour la santé en service de Néonatalogie: Le retour en toute sécurité de l'enfant prématuré et de ses parents, se traduisant par l'autonomie de ceux-ci pour répondre aux besoins physiques et psychiques de leur nourrisson. Ce que décrit la puéricultrice 4 *« Que finalement ils soient vraiment autonomes à la sortie. C'est ce que nous cherchons finalement, c'est qu'une fois rentrés, ils soient autonomes et qu'ils soient capables de s'occuper de leur(s) enfant(s).»*, *«L'éducation c'est en continue jusqu'à ce que les parents soient autonomes finalement, et même après s'ils en ont besoin.»*

Pour terminer, je souhaite donc mettre en exerce que sur un plan théorique, les professionnelles de Néonatalogie ont une connaissance variable de la notion d'Education pour la Santé, des confusions existant entre Information, Prévention et Education. Mais pour autant, un but commun qui est l'autonomisation parentale pour un retour sécuritaire au domicile. Cela vient affirmer les diverses définitions d'Educatons et la notion d'Empowerment que j'ai aborder dans mon cadre conceptuel.¹⁰⁶

¹⁰⁶ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie** p 34 et 35.

Je vais maintenant analyser la mise en œuvre de l'Education pour la Santé au sein des services de soins ciblés.

II) LA MISE EN ŒUVRE DE L'EDUCATION POUR LA SANTE

1) La temporalité

Pour appréhender la temporalité de l'Education pour la Santé au sein des services de Néonatalogie, j'ai utilisé les réponses des onze professionnelles aux questions 2 «*Comment est organisée au sein de votre service, la sortie de l'enfant prématuré et de ses parents ?*» mais aussi 4 et 5 de mon guide d'entretien, précitées ci-dessus.

Ainsi, j'ai pu réaliser plusieurs constats concernant la temporalité de l'Education pour la santé, auprès des parents de prématurés, en service de Néonatalogie. Les voici :

Premièrement, trois des professionnelles, les puéricultrices 1, 3, et 5 ont mentionné le fait que l'Education pour la Santé n'était pas débutée à l'arrivée de l'enfant et de ses parents en service de Néonatalogie mais plutôt après une période d'informations, variable selon le contexte d'hospitalisation. C'est ce que précise la puéricultrice 3 «*On explique les soins intensifs, la médecine néonatale, mais on ne parle pas au départ du retour à la maison.*» et la puéricultrice 5 rajoute «*Je leur explique d'abord que l'on fait ceci ou cela car c'est un prématuré [...] On s'adapte aux questions, et après on a des conseils pour le bain à donner puis on donne régulièrement le bain avec les parents, donc après ils savent donner des bains.*»

Deuxièmement, j'ai pu remarquer que les onze puéricultrices effectuaient une gradation dans les thèmes abordés tout au long du séjour lors des éducations menées en vue du retour à domicile. Le but étant de ne pas mettre en difficulté les parents dans un milieu qui leur est étranger et anxiogène au début de l'hospitalisation, de les valoriser dans leur statut de parent, de les soutenir dans leurs compétences parentales, afin de favoriser l'émergence chez eux de nouvelles compétences puis un sentiment de maîtrise et de sécurité aboutissant à l'autonomie dans les soins à leur enfant au retour au domicile. C'est ce qu'explique la puéricultrice 2 «*Sans être trop insistant au départ, on peut inviter le papa à simplement caresser le pied du bébé dans la couveuse, ce qui va créer un premier contact. Et souvent un petit rôle au départ peut amorcer autre chose.*», et repris par la puéricultrice 9 «*Tout au long de l'hospitalisation on prépare la sortie au final. On va commencer par le change, puis le bain, l'alimentation, le couchage.*» et

la puéricultrice 10 *«Oui, on explique les soins d'hygiène, l'alimentation, les traitements et le suivi finalement [...] En fait on a un schéma, mais on ne s'en rend peut-être pas compte.[...] Ben tout est induit par les parents et leurs compétences. Je pense qu'on est un peu toutes pareilles, on fait vraiment en fonction des compétences des parents, et de ce qu'ils nous renvoient.»*

Troisièmement, l'ensemble des puéricultrices interrogées admettent fractionner l'Education pour la Santé mais toutes ne le font pas pour les mêmes raisons: Les puéricultrices 2, 3, 5, 6, 10 et 11 me livrent qu'elles fractionnent leurs éducations en s'adaptant aux parents comme l'évoque la puéricultrice 2 *«Par exemple, je reste dans la chambre avec eux, je vois si les parents sont très impliqués. Certains parents veulent que l'on fasse tout pour eux. Dans ce cas-là, je rassure, je propose de leur montrer les gestes, je leur propose de les regarder et, petit à petit, je prends du détachement.»*, soutenue par les propos de la puéricultrice 5 *«On va en chambre et on montre aux mamans comment il faut faire, puis dans d'autres temps on demande aux mamans de le faire. On le fait surtout si c'est un premier, si c'est un quatrième on ne le fait plus forcément.»* mais également par les précisions apportées par la puéricultrice 10 *«Des parents qui ne sont pas très à l'aise sur certaines choses, on va plus appuyer. Par exemple, des parents qui ne sont pas à l'aise pour porter leur bébé, on va plus appuyer là-dessus que sur le reste. Si on voit qu'ils ne sont pas à l'aise avec les traitements, on va insister et les faire préparer plusieurs fois les traitements.»*

A contrario, les puéricultrices 4, 7, 8, et 9 fractionnent leurs éducations en fonction de l'évolution de l'enfant pris en soins et de ses compétences comme l'affirme la puéricultrice 4 *«Tout à fait, je me base en priorité sur l'enfant.»* La puéricultrice 7 ajoute: *«Oui, j'adapte les éducations en fonction de l'évolution de l'enfant et ça arrive de temps en temps de le lier au questionnement des parents. Cela étant, j'avoue honnêtement que je pars rarement des connaissances des parents en leur demandant ce qu'ils savent.»* rejoint par la puéricultrice 8 *«Moi je prévois mes temps éducatifs essentiellement en fonction de l'évolution de l'état de santé de l'enfant mais si je sens qu'à ce moment-là les parents ne sont pas réceptifs, je vais essayer de trouver un moment plus adapté, pour être sûr qu'ils être disponibles, qu'ils vont pouvoir bien comprendre.»* Seule la puéricultrice 1 affirme ne privilégier ni les parents ni l'enfant par rapport à l'un ou à l'autre mais plutôt essayer de réaliser ses actions éducatives à un moment propice à toute la famille. Élément intéressant: Seule une puéricultrice, la puéricultrice 4 évoque le fait de prévoir ses temps éducatifs également en fonction de l'activité du service.

En outre, toujours concernant la temporalité des éducations en vue du retour au domicile familial, les entretiens m'ont permis de découvrir que neuf puéricultrices sur onze, les puéricultrices 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, et 9 effectuaient sur les deux ou trois derniers jours précédents le retour à domicile, une reprise synthétique des diverses éducations menées durant l'ensemble du séjour. Je cite la puéricultrice 8, parlant notamment des conditions de couchage *«On en parle au fur et à mesure, tout au long de l'hospitalisation, mais après, je sais que j'en reparle vraiment deux ou trois jours avant la sortie pour être sûre qu'ils ont tout le matériel à domicile.»* Ceci est appuyé par les dires de la puéricultrice 6 *« Les échanges se font au fur et à mesure des demandes des parents sauf le jour de la sortie, où l'on vérifie qu'ils sont au courant de tout.»* L'ensemble des professionnelles réalisant ce temps de reprise le justifie par un «souci d'efficacité», qui sera l'objet d'une autre partie de mon analyse.

Pour conclure sur la temporalité des éducations pour la santé menées en Néonatalogie, je souhaite souligner que la quasi-totalité des professionnelles ont précisé que le soutien des compétences parentales (que ce soit par une présence ou verbal) et l'observation (qu'elle provienne des parents ou des professionnels) étaient le «ciment» de tous les temps éducatifs.

Dans mon cadre de référence, j'ai abordé le fractionnement sur un temps variable des éducations faites en Néonatalogie, en vue du retour à domicile, mais n'en avait identifié la genèse que partiellement.¹⁰⁷ La réalité de terrain vient alors étayer et compléter mon cadre théorique. Celle-ci montre que l'Education pour la santé visant l'autonomie parentale au domicile, se réalise tout au long de l'hospitalisation du nourrisson et est alors une activité centrale de la puéricultrice exerçant en Néonatalogie. Cela vient ainsi faire écho aux différentes tâches professionnelles incombant à la puéricultrice décrites dans mon cadre contextuel.¹⁰⁸ Et plus précisément à son rôle propre d'éducation, d'information, et d'accompagnement à la parentalité.

Après avoir détaillé la temporalité des temps éducatifs, je vais développer les outils mobilisés pour ces éducations en vue du retour au domicile familial.

2) **Les outils**

J'ai pu cerner les outils élaborés et utilisés par les divers services de soins et par les professionnelles sondées, leur permettant de mener l'éducation pour la santé auprès des parents

¹⁰⁷ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 4) L'Éducation pour la Santé en Néonatalogie** p 31 et 32.

¹⁰⁸ Cf Cadre de Référence: **II) LA PUERICULTRICE, 2) La législation** p 21 et 22.

de prématurés, soit parce qu'elles l'ont abordé spontanément au cours de leurs récits d'expérience, soit grâce aux réponses obtenues aux relances de la question 2 «*Le retour à domicile de l'enfant prématuré est-il protocolisé ? Effectuez-vous des transmissions orales et écrites à ce sujet?*» et de la question 3 «*Quels sont les actions à mener et les ressources qui vous permettent de réaliser une éducation pour la santé au sein de votre service de soins? Dans quels buts?*»

Via mes entretiens, j'ai souhaité connaître les outils qui permettraient aux puéricultrices exerçant en Néonatalogie, de mettre en œuvre l'Education pour la Santé en vue du retour au domicile. Dans mon cadre conceptuel, je suis partie du postulat que le carnet de santé de l'enfant est l'outil de référence concernant l'Education pour la Santé¹⁰⁹. Véritable lien entre les parents, les enfants et les professionnels de santé, sur lequel s'appuie l'ensemble des puéricultrices en Néonatalogie. C'est d'ailleurs dans ce but qu'il a été créé. Or, ce postulat n'est qu'en parti validé par la réalité de terrain.

En effet, toutes les puéricultrices quel que soit leur parcours professionnel, leur région d'origine ou leur lieu d'exercice (privé ou public) réalisent de l'Education pour la Santé auprès des parents d'enfants prématurés dans un but commun: Le retour le plus sécuritaire possible au domicile. Et cela malgré les confusions parfois existantes entre Information, Prévention et Education car elles apportent toutes, à un moment donné, des explications aux parents, induisant chez eux une vigilance particulière favorisant ainsi, une modification de leurs comportements. Mais toutes ne la réalise pas de la même manière, en y intégrant ou non les outils disponibles, au sein de leur service de soins..

D'une part, j'ai pu noter, non sans étonnement, que le carnet de santé de l'enfant hospitalisé en Néonatalogie, n'était mobilisé que très tardivement dans les démarches éducatives des puéricultrices avec qui j'ai pu m'entretenir. Ainsi, les puéricultrices 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10 et 11 affirment se servir du carnet de santé, essentiellement lors du «temps de reprise» avec les parents, qui a lieu généralement l'avant-veille, la veille ou le jour même du retour au domicile. Je cite la puéricultrice 7 (parlant du carnet de santé) «*On pourrait très bien le montrer plusieurs fois, c'est-à-dire, au moment où je parle du couchage, je pourrais montrer le carnet de santé. Mais c'est vrai que cela ne m'as jamais effleuré l'esprit de le faire. On l'utilise très souvent en dernier temps d'éducation, vraiment c'est la veille de la sortie, où on redit aux parents: «S'il vous manque une information ou si vous avez oublié, il y a toujours notre numéro de téléphone,*

¹⁰⁹ Cf Cadre de Référence: **II) LA PUERICULTRICE, 3) Le rôle de la puéricultrice en Néonatalogie** p 23.

et le carnet de santé reprend par écrit toutes les informations données.» » reprise par la puéricultrice 8 «*J'utilise le carnet de santé juste avant la sortie. Je regarde avec eux le carnet de santé, vu que les conseils sont marqués dedans et je les reprends avec eux.[...] je reprends une fois avec eux pour que ce soit bien intégré.»* mais aussi la puéricultrice 10 «*Parfois, j'ouvre le carnet de santé et je leur montre toutes les recommandations...l'alimentation...[...] Cela, je le fais uniquement à la fin, au moment de la sortie, je ne le fais pas au cours de l'hospitalisation.»*

D'autre part, ces entretiens m'ont permis de remarquer que trois des puéricultrices, la 1, la 2 et la 11 avouent même ne pas utiliser le carnet de santé dans leurs démarches éducatives en vue du retour à domicile. La puéricultrice 1 dit «*On refait des consignes avec la température de l'eau, le type de savon que l'on peut utiliser [...] Oui à l'oral, on utilise pas du tout le carnet de santé car il reste auprès des hôtessees et n'est pas auprès du bébé donc on ne peut pas l'avoir directement»*, renforcée par la puéricultrice 2 «*Alors, j'avoue que je n'utilise pas vraiment le carnet de santé, en revanche nous faisons des réunions de sortie»* et suivie par la puéricultrice 11 «*Le carnet de santé est remis à la sortie de l'enfant, on remplit tout [...] et puis il est découvert par la maman.»*

Cette utilisation limitée du carnet de santé concernant une grande majorité des professionnelles interrogées, indifféremment des jeunes diplômées ou des soignantes plus expérimentées, interpelle à plusieurs niveaux:

Premièrement, le mode d'utilisation actuel du carnet de santé par les puéricultrices interrogées peut faire penser que celles-ci le perçoivent plus comme un outil à destination des parents que comme un outil qui leur est également destiné et qu'elles peuvent mobiliser. Or, le carnet de santé devrait être un outil d'intérêt égal et mobilisable de la même façon par les deux parties.

Deuxièmement, j'ai pu mettre en exergue que les professionnels réduisent parfois son rôle à celui de la traçabilité comme a pu le souligner la puéricultrice 11 lors de nos échanges «*Le carnet de santé n'est pas un outil direct en secteur de pédiatrie néonatale, on ne s'en sert pas comme outil. Dans le carnet, effectivement, il y a des choses qui sont écrites donc on essaie quand même d'être cohérent avec cela pour ne pas dire des bêtises. Quand on est cohérent sur ce que l'on dit et que les parents le retrouve écrit, c'est quand même mieux. Le carnet de santé est remis à la sortie de l'enfant, on remplit tout, on explique, on met les rendez-vous dedans et puis il est découvert par la maman, et si elle a des questions, elle peut toujours nous les poser.»*

Lors d'une telle utilisation, le carnet de santé n'est plus utilisé comme un outil d'Education mais devient un simple support de traçabilité au même titre que les logiciels informatiques de transmissions utilisés couramment dans les services de soins ou encore les dossiers papiers existants. C'est un emploi très partiel, «tronqué» de cet outil.

Enfin, la remise tardive du carnet de santé aux parents dans les services de Néonatalogie, pose, à mon sens, question quant à sa mobilisation future au domicile. Comment les parents vont-ils avoir le réflexe de le consulter et savoir retrouver rapidement la ou les informations qu'ils ont besoin si celui-ci n'a pas été appréhendé et explicité par les professionnels avant le retour au domicile? Ils rentrent alors à la maison pourvu d'un support d'informations qu'ils ne maîtrisent pas ou très peu. Ce qui peut parfois être générateur d'angoisses et donc créer l'inverse du but recherché par les professionnels de santé, à son contraire, lorsqu'il est transmis aux parents, et qui est la réassurance parentale.

Après avoir explicité la place du carnet de santé dans les démarches éducatives des puéricultrices de Néonatalogie en vue du retour à domicile de l'enfant et de ses parents, je vais aborder les autres supports utilisés dans les démarches éducatives des professionnelles questionnées.

J'ai pu repérer que plusieurs outils étaient utilisés au sein des services de soins pour permettre la démarche d'Education pour la Santé en vue du retour à domicile. La puéricultrice 1 évoque la «Fleur de lait», support papier permettant de développer les compétences des parentales concernant l'allaitement maternel. Les puéricultrices 7, 8, 9 et 10 m'informent qu'elles donnent aux parents différentes brochures sur la Mort Inattendue du Nourrisson, la bronchiolite, les accidents domestiques et l'alimentation entre autres, mais, information importante, la puéricultrice 8 précise qu'elle ne les donne qu'à la demande des parents et non de manière systématisée. La puéricultrice 7 nous dit distribuer un livret réalisé par l'association SOS Prémas, ciblé sur les problématiques de la prématurité et permettant aux parents, selon ses dires, de mieux comprendre leur enfant. Les brochures ont ainsi une place non négligeable dans l'Education pour la Santé mais je tiens à rappeler que le but d'une brochure est de servir d'aide-mémoire et qu'elle ne peut être mobilisée dans un processus d'éducation sans explications. Dans le cas inverse, elle transmet seulement une information comme je l'ai précisé

précédemment dans mon cadre conceptuel en distinguant les termes d'Information, de Prévention et d'Education.¹¹⁰

En outre, les puéricultrices 2, 5 et 6 expliquent qu'elles ont une fiche spécifique à leur service, souvent sous forme de grille, reprenant les thèmes à aborder avec les parents et pourvues de cases à cocher en fonction de l'avancée de la démarche éducative. Je cite la puéricultrice 5 *«On a une feuille jaune à la fin du dossier de soins où on trace au fur et à mesure de l'hospitalisation tout ce que les parents ont vu en terme de soins, ce qu'on leur a montré ce qu'on leur a expliqué, ce qu'ils savent faire, est-ce qu'ils sont autonomes pour le change, la toilette [...] tout le monde ne pense pas à remplir cette feuille et j'avoue que moi, j'essaie d'y penser»*

Enfin, pour conclure sur les outils de l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile après un séjour en Néonatalogie, je souhaite souligner brièvement l'importante place de l'oralité au sein des démarches éducatives, mises en avant par l'ensemble des puéricultrices mais plus spécifiquement par les puéricultrices 1 et 2. Je cite la puéricultrice 2 *«Je n'utilise pas vraiment le carnet de santé, en revanche nous faisons des réunions de sortie. On y convie les parents des bébés sortants et éventuellement d'autres, et l'on va parler des vaccins, de la sortie, des visites chez le médecin, du couchage.»* Ainsi, je développerais l'importance d'une communication de qualité entre famille et professionnels de santé dans une autre partie de mon analyse. Je vais maintenant m'attarder sur les processus mis en œuvres par les puéricultrices interrogées pour s'assurer de l'efficacité de leurs démarches éducatives.

3) La recherche d'efficience dans l'Education pour la Santé

Dans mon cadre conceptuel, j'ai distingué trois étapes dans la démarche éducative: Planifier, intervenir et évaluer.¹¹¹ Ce sont ces deux dernières étapes que j'ai souhaité mettre en exergue grâce aux réponses apportées à la question 6 de mon guide d'entretien *«Selon vous, qu'est ce qui permet de rendre efficace votre éducation pour la santé à l'attention des parents de prématurés en vue du retour prochain au domicile?»* complétée parfois de sa relance *«Comment la puéricultrice va permettre aux parents de prendre conscience de leurs capacités parentales dans le but d'aboutir à un retour au domicile en toute sécurité du nouveau-né prématuré et de ses parents?»* Le fait que j'ai obtenu une réponse de la part de l'ensemble des

¹¹⁰ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 3) Les différents types d'éducatons dans le domaine de la Santé** p 30.

¹¹¹ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie** p 31.

puéricultrices montrent déjà que toutes sont soucieuses de délivrer une Education pour la Santé de qualité et d'apprécier leurs démarches d'éducation. De plus, lors des entretiens, la totalité des puéricultrices ont livré plusieurs éléments, identifiés par elles-mêmes comme permettant de réaliser une éducation efficiente pour certains et de s'assurer de l'efficacité de leurs démarches éducatives pour d'autres, ce qui souligne qu'elles cherchent à les réaliser et à les évaluer de manière affinée en s'appuyant sur une concordance d'éléments et non sur la validation d'un seul.

Dans le contenu des réponses, cinq procédés évoqués individuellement quasiment chaque fois par les onze puéricultrices, se distinguent nettement concernant l'élaboration et l'évaluation efficientes des démarches éducatives menées. Trois des procédés sont liés au souci d'efficacité lors des temps éducatifs et les deux autres sont en lien avec le processus d'évaluation. Les procédés liés à la recherche d'efficacité pendant l'Education pour la Santé sont: La **répétition** aux parents des informations et des explications en lien, à divers moments de l'hospitalisation par le **fractionnement** des temps d'éducation, et la **démonstration** par les professionnels de santé des gestes assurant la sécurité physique et affective du nourrisson né prématurément. C'est ce qui est décrit par les onze puéricultrices mais particulièrement mis en valeur par la puéricultrice 1 *« Le fait de fractionner est également important parce que si on donne trop d'informations d'un coup ça ne sert à rien.[...] Ce serait du «bourrage de crâne». Au début, on va à l'essentiel, le problème du jour»* et la puéricultrice 5 *«C'est au rythme des parents[...]On ne va pas les «matraqués» avec tous les conseils de sortie, c'est au fur et à mesure, à leur rythme, en leur répétant les informations, et aussi quand l'occasion se présente en observant leurs pratiques. Ce sont eux qui font les soins, sauf au début où c'est nous qui les faisons et où on leur montre comment faire.»*

Concernant les deux éléments permettant d'évaluer l'efficience des démarches éducatives menées par les puéricultrices en Néonatalogie, les professionnelles ayant participé à mes entretiens ont appuyé l'intérêt de la **reformulation**, le plus souvent sous forme interrogative, mais également l'importance de l'**observation** des pratiques parentales, menant parfois à mettre en place quelques réajustements. C'est ce qui est évoqué par les onze puéricultrices et notamment par la puéricultrice 4 *«On reformule...si on voit qu'ils n'ont pas compris, on dit les choses sous une autre forme, et si verbalement, ils ne comprennent pas, on leur montre suivant le sujet auquel ça se rapporte.»* et les puéricultrices 5 *«C'est de faire faire les parents déjà, on demande si tout est prêt à la maison, s'ils ont des biberons et les leurs faire ramener [...]On fait dire aux parents ce qu'ils ont compris et après par exemple, comme pour les biberons, ils*

doivent les préparer devant nous.[...]Finalement, c'est faire faire et observer les capacités.» et 10 «Ce qui rend nos éducations efficaces c'est l'évaluation des parents.[...] On leur pose des questions dans un sens et dans l'autre. Je ne sais comment le dire, mais je vais tourner mes questions différemment pour voir s'ils ont bien compris. Quelquefois ils nous disent oui et lorsqu'on tourne la question à l'inverse, ils nous répondent quand même oui. Du coup, c'est facile, on les fait préparer et on voit s'ils ont compris ou pas. J'essaie de les questionner, dans le cadre d'une conversation et cela m'apporte des réponses sur comment va être la vie à la maison.»

Après avoir détaillé les pratiques des puéricultrices de terrain visant à atteindre l'efficacité concernant l'Education pour la Santé en Néonatalogie, je vais aborder comment celle-ci pourrait encore être optimisée.

4) L'optimisation de l'Education pour la Santé

A la fin de mes entretiens, j'ai souhaité laisser les puéricultrices s'exprimer librement sur le sujet de l'Education pour la santé grâce à la question 7 «*Souhaitez-vous ajouter quelque chose en rapport avec le sujet traité? Avez-vous des remarques concernant l'entretien dans sa globalité?*» L'objectif était d'ouvrir le sujet, de prendre en compte les remarques constructives pour l'amélioration qualitative de mon projet professionnel mais aussi de recueillir les propositions des professionnelles concernant ce qui pourrait être mis en œuvre à plus ou moins long terme pour optimiser l'Education pour la Santé, en service de Néonatalogie, en vue du retour au domicile familial.

J'ai été agréablement surprise par la richesse des réponses apportées. En effet, étant une question libre, et de surcroît placée en fin d'entretien, je m'attendais à des réponses plutôt succinctes et écourtées. Or, plusieurs des professionnelles ont continué d'échanger avec moi au-delà de la durée des entretiens, preuve que c'est un sujet auquel elles portent un vif intérêt.

En ce qui concerne les propositions formulées, la puéricultrice 1 avance l'idée de limiter le nombre d'informations et les explications en découlant par temps dédié d'éducation favorisant ainsi, selon ses propos, l'assimilation des sujets traités par les parents. Plusieurs professionnelles, les puéricultrices 7, 9 et 10, ont émis le souhait de développer le travail en réseau pour optimiser le soutien, l'autonomisation et la sécurité des parents et de leur nouveau-nés au retour à domicile. Je cite la puéricultrice 10 «*Ben, lors de la sortie de Néonatalogie, que le service travaille plus en réseau avec les infirmières de PMI et d'HAD.*» D'ailleurs, au cours des entretiens plusieurs puéricultrices m'ont signalé qu'elles transmettent aux parents les

coordonnées de la PMI (ou d'autres partenaires extérieurs, tel que les consultantes en lactation, les sages-femmes...) dont leurs domiciles dépendent pour que ceux-ci soient en capacité de faire établir un suivi s'ils le souhaitent. Cela me paraît être, en effet, un des leviers de l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile dans les années à venir.

Plusieurs puéricultrices ont également souligné le fait qu'il était essentiel de maîtriser les outils déjà à disposition dans les services avant d'en créer de nouveaux et pointent notamment le carnet de santé. C'est le cas des puéricultrices 8 et 9 entre autres. Je cite la puéricultrice 9, s'exprimant sur la distribution tardive du carnet de santé: *«C'est dommage. Ils pourraient l'avoir peut-être même les dernières 24 heures, pour qu'au moins ils puissent le feuilleter et peut-être poser des questions»*. Cela fait écho à la problématique que j'ai pu soulever plus tôt lorsque j'ai abordé les outils utilisés pour l'Education pour la Santé en Néonatalogie.

Trois des puéricultrices, les puéricultrices 2, 3 et 6, aimeraient voir mettre en place un support écrit en vue d'optimiser leurs démarches éducatives en vue du retour au domicile. Elles souhaiteraient une feuille récapitulative, avec des cases à cocher, de la progression des parents dans leur autonomie concernant les soins à l'enfant. C'est ce que précise la puéricultrice 3 *«Pourquoi ne pas mettre en place une feuille où on pourrait cocher là où les parents sont à l'aise, et finalement faire le point au fur et à mesure.»* renforcée par la puéricultrice 6 *«Déjà utiliser tous les outils à disposition, ce qui n'est pas toujours évident. Ou alors remplir une fiche récapitulative au moins une fois par semaine pour savoir où on en est.[...]Il faudrait la mettre de façon à ce qu'elle soit accessible tout de suite»*.

Seules deux puéricultrices n'ont émis aucune proposition pour l'optimisation de l'Education pour la santé, les puéricultrices 4 et 11. Et cela, non par désintérêt pour le sujet mais plutôt je pense, par gain de temps. Car lors du déroulement de ces deux entretiens, les professionnelles interrogées avaient une charge de travail importante et peu de temps à m'accorder.

En outre, deux des puéricultrices, les puéricultrices 5 et 7, pensent que l'Education pour la Santé en Néonatalogie pourrait être optimisée par la mise en place au sein des services de temps d'ateliers et de réunions animés par les professionnels de santé et où serait abordé l'ensemble des problématiques inerrantes au retour à domicile. C'est ce que rapporte la puéricultrice 5 *« Je réfléchis[...] des ateliers c'est intéressant ou des réunions[...] mais le problème c'est que nous n'avons pas assez de sorties au coup par coup.»* Le fait de vouloir instaurer des temps de rencontre me paraît pouvoir être un levier dans l'autonomisation de certains parents, l'effet de

groupe instaurant parfois une émulation. Mais je pense que cela peut aussi parfois constituer un frein à l'Education. En effet, dans mon cadre théorique, j'évoque le manque de volonté d'apprentissage de certains parents rendant complexe l'Education pour la Santé.¹¹² Dans ce cas précis, l'effet de groupe pourrait entraîner une mise en retrait du couple parental, les mettant alors en difficulté dans leur autonomisation.

De plus, cette puéricultrice apporte grâce à ses propos cités ci-dessus une précision importante. Elle met en avant que l'organisation hospitalière peut interférer et avoir un impact sur les démarches éducatives menées par les professionnels de santé et ayant pour but l'autonomie des parents dans les soins physiques et psychiques à leur enfant. C'est ce que je développerais dans la troisième grande partie de mon analyse.

Maintenant que j'ai perçues les souhaits des professionnelles en matière d'optimisation de l'Education pour la Santé en Néonatalogie, je vais m'étendre sur l'impact de l'organisation hospitalière concernant les démarches éducatives réalisées en Néonatalogie dans le but d'un retour le plus sécuritaire possible au domicile.

III) L'IMPACT DE L'ORGANISATION HOSPITALIERE SUR L'EDUCATION POUR LA SANTE

1) Un atout limité: La durée des séjours en Néonatalogie

La durée du séjour en Néonatalogie, très variable suivant le contexte de naissance de l'enfant et l'évolution de celui-ci durant l'hospitalisation, (mais se situant le plus souvent entre 1 semaine et 1 mois) peut paraître propice à la mise en place de l'Education pour la Santé et à l'autonomisation des parents. Dans mon cadre de référence, j'ai décrit le fait que la sortie au domicile était décidée lorsque plusieurs critères précis, pointés par les professionnels de santé étaient effectifs chez l'enfant et ses parents.¹¹³ Comme notamment, je le rappelle, une autonomie alimentaire, thermique et respiratoire du nourrisson et l'autonomisation des parents dans les soins quotidiens à leur enfant en respectant une modalité essentielle: La sécurité. J'avais émis l'hypothèse que cette durée allongée de séjour, s'opposant au séjour de plus en plus réduit en maternité, permettait une optimisation de l'Education à la Santé. En outre, les

¹¹² Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie** p 33.

¹¹³ Cf Cadre de Référence: **1) LA PREMATURITE, 2) L'accompagnement en Néonatalogie, d) La sortie** p 17 et 18.

puéricultrices avec lesquelles j'ai pu m'entretenir m'ont apporté un éclairage extrêmement intéressant sur le contexte dans lequel a lieu l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile. Soulignant alors, que même si la durée de séjour semblait permettre une certaine souplesse et une individualisation dans la manière de mener l'Education pour la Santé auprès du couple parental, celle-ci était soumise à de multiples facteurs.

En effet, grâce à la question 2 de mon guide d'entretien *«Comment est organisée au sein de votre service, la sortie de l'enfant prématuré et de ses parents?»*, j'ai pu obtenir plusieurs informations permettant de mettre en lumière l'impact de l'organisation hospitalière sur l'Education pour la Santé menée en Néonatalogie.

Lors de mes entretiens, sept puéricultrices sur onze, c'est-à-dire plus de la moitié, ont déclaré que les sorties au sein de leur service et ainsi l'Education pour la Santé qui en découle, en vue de l'autonomisation des parents, étaient protocolisées.

C'est ce que rapporte les puéricultrices 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11 notamment les puéricultrices 4, 6 et 9. La puéricultrice 4 exprime que la sortie *«C'est vu avec les médecins, on prévient de ce qu'il se passe pendant l'hospitalisation et on fait toujours un point sur l'évolution de l'état de l'enfant. Après au niveau allaitement, ici on est fort allaitement avec le label IHAB, on explique de nombreuses fois aux parents ce qu'il faut faire, que ce soit les postures ...tout ça.»* Par ces propos, cette puéricultrice met en exergue le fait que la politique d'allaitement de la structure hospitalière (Ici l'obtention du label IHAB) a un impact sur l'Education pour la Santé délivrée en Néonatalogie. Elle montre que la place de la promotion de l'allaitement maternel, dans le discours des professionnels y exerçant, y est prépondérante. Ce qui serait peut-être moins le cas dans un établissement non IHAB.

La seconde puéricultrice, la puéricultrice 6 rapporte, elle, *«On ne connaît pas toujours la date de sortie, mais afin de préparer celle-ci on propose toujours une chambre aux mamans et aux papas, avec leur bébé.[...]On essaie d'avoir les parents au plus vite auprès des enfants et ils viennent ici comme ils veulent. Pour la sortie en tous cas, on essaie au minimum de leur faire passer une nuit.»* Cette professionnelle explique que dans son service la sortie au domicile n'est possible qu'après que les parents aient passé au moins une nuit en milieu hospitalier avec leur enfant. Ce critère, établi par le corps médical du service (dans le but de diminuer les angoisses parentales nocturnes nous précise ensuite la puéricultrice), est alors incontournable et imposé à tous les parents sans tenir compte individuellement de leurs compétences mais aussi de leur composition et organisation familiale. Il peut paraître complexe pour les parents de

dormir au moins une nuit dans le service de Néonatalogie si il y présence d'une fratrie par exemple.

Pour terminer, la puéricultrice 9 énonce «*Oui, les sorties dans notre service sont protocolisées. Au niveau de l'informatique, on a un logiciel qui s'appelle DIAMM® et où il y a toutes les choses à prévoir à la sortie. Cela s'appelle le projet de sortie en Néonat, et dedans nous avons: Si on a montré l'écharpe de portage, la liaison PMI (qui est faite pour tous les enfants de Néonat même si il n'y a pas de soucis particuliers), la préparation des biberons (faite sous forme d'ateliers soit individuel ou en groupe, cela dépend du nombre de sortie le jour donné. Après, ce n'est pas forcément proposé aux mamans qui allaitent.) Cela reprend aussi les médicaments.*» Cette puéricultrice démontre que dans son service l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile tend à se standardiser et la place de l'individualisation s'amenuise. On peut alors se poser la question de la pertinence de thèmes pouvant être abordés de manière systématisée afin de valider un outil à disposition, quel qu'il soit, ici informatique et non en fonction des besoins repérés par les professionnels et/ou verbalisés par les parents.

Tout ceci m'a permis de me rendre compte que la durée de séjour en Néonatalogie, qui est certes un atout dans le cadre d'une démarche éducative, n'était pas la seule donnée à prendre en compte pour une Education pour la santé efficiente en Néonatalogie mais que la politique de soins de l'établissement hospitalier et les protocoles intra services mis en place l'impactaient également. C'est aussi le cas concernant le nombre de professionnels gravitant autour de l'enfant, sa famille et l'organisation interne du service. C'est ce que je vais développer ci-après.

2) Le nombre de professionnels et l'organisation hospitalière, des freins potentiels

La Licence Professionnelle de Santé dont j'ai pu bénéficier au cours de l'année et les propos des diverses puéricultrices consultées dans le cadre de mon travail de fin d'études ont facilité chez moi une certaine prise de recul sur le fonctionnement du milieu hospitalier, plus spécifiquement celui en service de Néonatalogie, me permettant d'en mesurer, au moins en partie, l'impact sur la démarche éducative en vue du retour à domicile.

En effet, l'Education pour la Santé en Néonatalogie, sujet que j'ai ciblé, se déroule en milieu hospitalier et donc au sein d'une organisation professionnelle. C'est-à-dire un «*Ensemble de relations sociales stables, créées délibérément, avec l'intention d'atteindre des buts communs.*»¹¹⁴ Pour définir le monde hospitalier plusieurs auteurs font référence à la «bureaucratie» comme Max WEBER, économiste et sociologue, et plus précisément à une

¹¹⁴ Mr BERTILLOT Hugo, Enseignant-Chercheur en Sociologie à l'IU2S, séquence d'enseignement en Sociologie dans le cadre de la Licence Professionnelle de Santé, Mars 2019.

«bureaucratie professionnelle» telle que la décrit le sociologue et ingénieur de formation Henry MINTZBERG,¹¹⁵ avec une notion forte de hiérarchie entre direction et salariés et plusieurs principes comme la division du travail, le recours à des règles écrites, des membres soumis à l'administration et aux contrôles rigoureux, un recrutement sur la base d'une qualification et une progression de carrière encadrée par des barèmes précis. Les professionnels de santé visés, ici hospitaliers, exercent autour d'un idéal commun admis par tous: Améliorer la santé de la population y séjournant. L'Education pour la Santé y contribue et est une des démarches initiée par les soignants pour atteindre ce but.

Dans mon cadre contextuel, j'évoque le fait qu'il existe des obstacles à la démarche éducative en Néonatalogie dont la multiplication des intervenants et l'environnement de travail (bruit des moniteurs cardio-respiratoires, interruption des temps éducatifs par des collègues, téléphone..).¹¹⁶Ces freins que j'ai pointés lors de la construction de mon projet professionnel ont été repris par les deux tiers des puéricultrices dans les entretiens, notamment la puéricultrice 5 *«Les parents se disent parfois un peu perdus car les pratiques diffèrent un peu selon les soignants. Je pense que c'est soignant dépendant, même moi des fois, concernant les conseils de couchage, je ne sais pas trop si je dois sortir ce terme de «Mort Subite» car ça me fait peur. Certains disent que la peur n'engendre pas forcément un changement de comportement. Donc c'est vrai que c'est délicat de sortir ce mot je trouve. Là par exemple, je viens de parler avec des parents et je n'ai pas dit le terme «Mort Subite du Nourrisson», j'ai dit «Pour qu'il ne coince pas son nez dans le cocon». Après, je ne sais pas comment mes collègues le disent.»*. Celle-ci rajoute à un autre moment de l'entretien *«Dans mes éducations, j'utilise la reformulation, forcément, parce que nous sommes nombreux à nous occuper des bébés»* et la puéricultrice 7 *«On peut demander de faire répéter ce que nos collègues leur ont dit pour savoir à quoi je peux apporter des informations complémentaires car nous n'avons pas la même façon d'expliquer et nous sommes une grande équipe»*.

En outre, l'approche que j'ai pu faire de la Sociologie des Organisations, découverte via la Licence précitée, a également participé à me faire comprendre que chaque professionnel de santé développe des stratégies pour atteindre les objectifs qu'il s'est fixés en matière d'Education

¹¹⁵Mr BERTILLOT Hugo, Enseignant-Chercheur en Sociologie à l'IU2S. Séquence d'enseignement en Sociologie dans le cadre de la Licence Professionnelle de Santé, Mars 2019.

¹¹⁶ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie** p 33.

(ou qui ont été fixés de manière collégiale au sein du service) et que celles-ci vont dépendre des ressources à disposition et des contraintes organisationnelles limitant sa manœuvre.

Cette organisation professionnelle à type de «bureaucratie» et ces adaptations aux contraintes inerrantes au système hospitaliers sont apparus dans les entretiens de sept puéricultrices sur onze, les même ayant affirmées que les sorties au domicile dans leur service étaient protocolisées. C'est ce que rapporte, entre autres, la puéricultrice 9 *«Il faut savoir qu'avec l'IHAB, on ne doit plus normalement leur montrer une toilette, ils doivent la faire eux-mêmes [...] Je trouve cela assez bizarre et je ne suis pas trop d'accord avec ça, j'aime bien donner la première toilette. Ou alors c'est quelque chose que je n'ai pas compris. Du coup, je continue de le faire. Cela me semble logique de le montrer la première fois, pour dédramatiser en quelque sorte le geste de toucher l'enfant. C'est comme laisser faire du peau à peau avec un cathéter ombilical, ils disent maintenant qu'on peut laisser l'enfant en peau à peau autant de temps que le souhaite les parents, alors qu'auparavant c'était une heure. Je suis dubitative concernant le risque infectieux, du coup je le fais mais sur des temps plutôt courts.»* Par ces propos, cette puéricultrice démontre que les professionnels de santé détournent parfois les contraintes imposées par l'administration en le justifiant par l'application de ce qu'ils pensent être le mieux pour l'enfant et sa famille.

Pour pallier à ces contraintes organisationnelles et plus spécifiquement au nombre important de professionnels de santé se succédant de manière plus ou moins sporadique au chevet de la cellule familiale, les puéricultrices interrogées ont très souvent soulevé l'intérêt des transmissions orales et écrites. C'est ce que je vais maintenant m'attacher à développer.

3) L'intérêt des transmissions orales et écrites

Les transmissions écrites et orales sont à la fois une **obligation médico-légale**, mobilisables par les autorités compétentes en qu'a d'incident, accident ou de litige avec les usagers, mais aussi le moyen, notamment par le biais de la traçabilité des actes réalisés auprès des familles, d'assurer une **continuité des soins** adéquate, cohérente, sécuritaire, en pluridisciplinarité, dans un contexte de hospitalier favorisant le développement d'une culture de l'erreur. Actuellement très présente chez les soignants, elle se traduit par une vigilance accrue concernant le risque de survenue d'évènement indésirable avec une prise de conscience à l'échelle individuelle (sanction, blâme voire rétrogradation selon la gravité de l'erreur pour la ou les personnes qui en sont à l'origine, et dommages avec ou sans conséquences de degrés divers pour l'utilisateur) et collective (Qualité et crédibilité de l'établissement mise à mal à plus ou moins long terme).

Dans mon projet professionnel à la phase de constat, je souligne l'intérêt des transmissions écrites et orales dans l'optimisation du soutien parental, en permettant aux professionnels hospitaliers de s'adapter au degré d'autonomie acquis par les parents dans la prise en soins de leur enfant.

Dans les différents entretiens réalisés auprès de puéricultrices de terrain, l'aspect médico-légal des transmissions écrites et orales n'est quasiment jamais évoqué au profit exclusif de celui de la continuité des soins et de l'optimisation de la démarche éducative, aboutissant au retour à domicile de la famille.

Les moyens de transmissions énoncés par les onze puéricultrices sondées, sont de trois ordres: **Papier** (Via les supports papiers spécifiques à chaque service de soins, notamment les classeurs de soins nominatifs pour chaque enfant hospitalisé, où les puéricultrices font de manière manuscrite et horodatée des transmissions précises sur les éducations menées en partenariat avec les parents, et leur avancement dans l'autonomisation aux soins portés à leur nourrisson. Le carnet de santé, document de référence au niveau national fait également partie de cette catégorie), **informatique** (De plus en plus représenté dans les services de soins avec la recherche de dématérialisation, très prégnante dans notre société actuelle. De nombreux logiciels informatiques ont été créés dans le but de recueillir les transmissions écrites de l'ensemble de l'équipe soignante et ainsi de les centraliser) et **oral** (En majorité via les temps de transmissions dédiés journaliers, appelés temps de «relève» et existants dans chaque service entre les différentes équipes le composant. Ce temps s'étend le plus souvent sur une vingtaine de minutes.)

Sept puéricultrices décrivent les supports papiers disponibles dans leur service pour les transmissions comme essentiels pour une démarche éducative de qualité en Néonatalogie. En effet, elles précisent que les supports papiers leurs permettent de prendre connaissance de la progression des parents dans leur autonomie face à leur nourrisson et d'adapter les différents temps d'éducation en fonction de ce qu'ils ont déjà intégré. Mais également de faire le lien avec le réseau de soins extérieur au milieu hospitalier permettant le soutien des parents dans leur parentalité une fois retournés au domicile. C'est ce que souligne les puéricultrices 5 «*Comme cela, quand ils sont revus en consultation externe après le retour à domicile, il y a quand même une trace de ce qui a été abordé avec eux*» et 8 «*S'il y a un suivi CAMPS ou un suivi PMI par exemple, s'ils ont besoin d'informations, tout est noté, retranscrit dans le dossier*» reprise par la puéricultrice 9 «*Il y a une feuille de liaison qui est faite avec le médecin traitant reprenant le suivi de l'enfant à la sortie d'hospitalisation.*» Par ces propos, ces

puéricultrices mettent en avant que l'Education pour la Santé des parents d'enfants prématurés débute en service de Néonatalogie mais se poursuit à l'extérieur, une fois retournés à domicile, notamment par le biais des puéricultrices exerçant en PMI.

Cinq des puéricultrices expliquent que le support informatique facilite l'Education pour la Santé en Néonatalogie dans le sens où les informations écrites sont aisément lisibles et rassemblées en un endroit unique favorisant une vision d'ensemble de la démarche éducative. A l'inverse des transmissions écrites sur supports papiers qui peuvent être plus ou moins lisibles et dispersées à plusieurs endroits du dossier de soins.

Sur l'ensemble des professionnelles sollicitées, deux n'ont pas du tout parlé de la traçabilité liée à l'Education pour la Santé en Néonatalogie. Il s'agit de la puéricultrice 2 et 10. Cela ne représente qu'une petite partie des puéricultrices consultées et je peux alors en déduire que les transmissions écrites tiennent une place déterminante dans la démarche éducative livrée auprès des parents en Néonatalogie pour initier un travail en multidisciplinarité et ainsi, faire face à la multitude de professionnels gravitant autour des familles et devant œuvrer en collaboration pour leur autonomisation.

En outre, élément intéressant d'un point de vue sociologique: La seule puéricultrice ayant appuyé l'aspect médico-légal des transmissions écrites et cité le carnet de santé comme support de transmissions entre professionnels est une puéricultrice possédant une grande expérience du métier et faisant fonction de puéricultrice-cadre de santé au sein du service où elle exerce. Je cite: *«Le carnet de santé, il est rempli de manière obligatoire par l'équipe médicale et paramédicale et remis à la sortie de l'enfant pour assurer son suivi[...]On met les rendez-vous dedans.»* Ce constat m'amène à émettre l'hypothèse que ce résultat est dû au fait que cette puéricultrice est plus attentive à l'aspect médico-légal de par ses fonctions d'encadrement ce qui n'est pas le cas de l'ensemble des autres puéricultrices enquêtées.

Enfin, grâce à tous ces entretiens menés, j'ai pu remarquer qu'une partie importante des transmissions était réalisée sous forme orale uniquement, comme l'exprime les puéricultrices 2 *«Beaucoup des informations sur l'éducation des parents et les conseils de sortie sont données par oral lors des temps de transmission, moi je ne mets par écrit que ce qui concerne les problèmes du jour sur le plan respiratoire, digestif...et note aussi si il y a eu des visites.[...]Nous avons pas une traçabilité de tous les appels hormis les enregistrements faits par le standard.»* et 4 *«Lorsqu'on fait les transmissions après, on va transmettre à la collègue ce qui est compliqué pour les parents et ce qui ce passe bien. On fait vraiment un point.»* Les

transmissions orales permettent une continuité des soins immédiate mais pas sur le long terme. Il n'existe alors aucune garantie sur le plan juridique car la véracité des propos allégués ou leur absence, ne pourra être authentifiée en cas de litige. Sauf si il y a enregistrement, ce qui est exceptionnel sur le terrain et serait par exemple le cas lors de transmissions d'informations via la plateforme téléphonique du standard d'un établissement hospitalier comme a pu le dire la puéricultrice 2.

Maintenant que j'ai détaillé tout ce qui a eu trait à l'Education pour la Santé, ses leviers et ses freins dans l'ensemble des entretiens de puéricultrices réalisés, je vais expliciter au regard de mon cadre de référence tout ce qui a été abordé par les professionnelles de terrain concernant la parentalité et la prise en compte par les soignants de la singularité de chaque couple parental.

IV) LA SPECIFICITE DES PARENTS DE PREMATURES

1) L'état psychique particulier et les représentations des parents confrontés à la Prématurité

Tout au long des différents entretiens, l'ensemble des onze puéricultrices ont énoncé de manière plus ou moins équivoque leur prise en compte de la Parentalité dans un contexte d'hospitalisation en Néonatalogie. Tout cela dans un but commun: Optimiser leur démarche éducative visant l'autonomie parentale. Dans mon cadre de conceptuel, j'ai défini la Parentalité comme *«L'ensemble des droits et des devoirs, des réaménagements psychiques et des affects, des pratiques de soin et d'éducation, mis en œuvre pour un enfant par un parent.»*¹¹⁷ Cette définition met en exergue la charge mentale et les modifications psychiques s'opérant chez les parents à la naissance d'un enfant ainsi que les pratiques qu'ils vont mettre en œuvre pour prendre soin de celui-ci. J'ai également précisé dans mon cadre théorique qu'une naissance prématurée amenait une amplification de ces processus chez les parents.¹¹⁸ Toutes les professionnelles interrogées sont conscientes de cet état psychique particulier et de cette charge mentale et cherchent à y adapter leurs démarches éducatives comme le souligne notamment les puéricultrices 1, 3, 7 et 10. La puéricultrice 1 énonce *«Que ce soit leur premier bébé ou leur troisième peu importe, on leur demande dès leur arrivée. Souvent les parents ont peur et sont anxieux car ce sont des prématurés, des bébés plus petits. Du coup on commence les soins tout*

¹¹⁷ Cf Cadre de Référence: **IV) LA PARENTALITE, 1) Définition** p 40.

¹¹⁸ Cf Cadre de Référence: **IV) LA PARENTALITE, 2) Être parents prématurément** p 43 et 44.

seul, on leur propose de cocooner le bébé, nous on fait les petits soins, et au fur et à mesure, surtout si on voit plusieurs fois le bébé, ce qui est plutôt pas mal, on essaye de les faire participer.» faisant écho à la puéricultrice 3 *«Je pense que l'accueil est primordial, le fait de les attendre et de se mettre à leur disposition, d'avoir un temps précis pour répondre à leurs questions, leur présenter leur bébé prématuré qui leur paraît souvent très fragile, leur laisser le temps de rencontrer leur bébé.»* la puéricultrice 7 *«Je pense qu'il n'y a pas de temps d'éducation, c'est-à-dire qu'il faut se fier à l'état de l'enfant, si c'est un bébé qui va bien mais que c'est un jour de transfusion, on ne sait jamais, c'est-à-dire un autre élément qui est important, le parent qui ne se sent pas bien ou qui n'est pas en état d'entendre ce qu'on peut lui dire, on reporte. L'état du parent ne permet pas une information qui va apporter du positif. On le reporte et on sait qu'on aura toujours un moment opportun pour le faire.»* et la puéricultrice 10 *«On ressent lorsque les parents vont être plus inquiets, donc on va un peu tempérer ce qu'on va leur dire pour éviter de majorer leurs inquiétudes, ce n'est pas la peine. Mais en même temps, il faut aussi leur dire les choses.»*

Ces propos illustrent la manière dont l'ensemble des puéricultrices instaurent un partenariat avec les parents de prématurés et soulignent aussi le fait qu'elles l'individualise. Le partenariat créé permet de soutenir le couple parental dans ses compétences pour répondre aux besoins physiques et psychiques de leur nourrisson et ainsi l'accompagner dans l'autonomisation nécessaire au retour à domicile. Cela résonne avec mon cadre conceptuel dans lequel je pointe l'importance d'un partenariat entre la puéricultrice et les parents d'enfants nés prématurément pour les amener à émettre des décisions sécuritaires pour leur enfant sans leur en imposer.¹¹⁹ J'insiste également dans mon travail de fin d'études sur le respect des choix parentaux¹²⁰, ce que soulève la totalité des professionnelles dont les puéricultrice 5 *«On leur demande s'ils ont des questions, comment ils comptent faire dormir le bébé à la maison, près d'eux, dans sa chambre. Si c'est une alimentation artificielle, on fait un TP biberon, c'est-à-dire qu'on a une boîte où il y a une brique de lait, qui est masquée pour qu'on ne voit pas la marque»* et 11 *«Ce qui est bien c'est d'individualiser les informations et les formations, c'est bien quand la puéricultrice ou l'infirmière et l'auxiliaire, référentes d'une famille, s'en assurent et si besoin refont une formation ou information sur la préparation des biberons par exemple, selon les besoins des parents et les choix qu'ils ont faits.»*

¹¹⁹ Cf Cadre de Référence: **IV) LA PARENTALITE, 5) Le soutien à l'autonomie parentale et le respect des choix des parents**, p 47.

¹²⁰ Cf Cadre de Référence: **IV) LA PARENTALITE, 5) Le soutien à l'autonomie parentale et le respect des choix des parents**, p 47.

Tout cela peut être mis en parallèle avec diverses parties de mon cadre de référence: La puéricultrice 7 parle de l'importance du premier accueil, point que j'ai ciblé lorsque j'ai détaillé ce que revêt l'accompagnement des parents par la puéricultrice en Néonatalogie.¹²¹ De plus, j'ai pu remarquer que les actions et comportements décrits par les différentes professionnelles répondent aux missions de la puéricultrice sur le plan législatif, que j'ai développé au début de mon projet professionnel, notamment par le biais de l'article R-4311-15 du décret du 29/07/04 du Code de la Santé Publique¹²² Enfin, l'ensemble de ces propos rappelle le rôle de la puéricultrice en Néonatalogie que j'ai précisé dans mon cadre contextuel en ces termes: «*Le rôle de la puéricultrice en Néonatalogie est d'accompagner l'enfant et sa famille dans un moment particulier de leur vie. Elle prend en soin une famille et non uniquement l'enfant. Elle apporte un soutien aux parents mais ne se substitue pas à eux.[...]La puéricultrice est l'un des interlocuteurs privilégiés de la famille pendant l'hospitalisation.*»¹²³

Après avoir explicité l'impact des représentations parentales et de l'état psychique particulier des parents d'enfants prématurés dans l'Education pour la Santé, en vue du retour au domicile menée par les puéricultrices exerçant en Néonatalogie, je vais mettre en avant le fait que les puéricultrices adaptent leurs démarches éducatives en Néonatalogie en fonction de la composition familiale et du mode de vie des familles prises en soins.

2) Une attention portée à la composition familiale, aux habitudes de vie et au niveau de compréhension

Dans mon cadre de référence, j'appuie le fait que la puéricultrice, pour mener une démarche éducative de qualité, doit prospecter les besoins d'apprentissage parentaux ainsi que les connaissances mobilisables, croyances, cultures et valeurs qui les animent.¹²⁴ J'ai également formulé dans mon écrit que le niveau de compréhension et la réceptivité à l'apprentissage du père et de la mère doivent être pris en considération par la puéricultrice.¹²⁵ Dans les entretiens auprès des différentes puéricultrices on retrouve cette attention portée à la singularité de chaque famille afin d'optimiser la réceptivité du contenu de leurs démarches éducatives.

¹²¹ Cf Cadre de Référence: **I) LA PREMATURITE, 2) L'accompagnement en Néonatalogie, b) Le premier accueil en Néonatalogie** p 15.

¹²² Cf Cadre de Référence: **II) LA PUERICULTRICE, 2) La législation** p 22.

¹²³ Cf Cadre de Référence: **II) LA PUERICULTRICE, 3) Le rôle de la puéricultrice en Néonatalogie** p 23.

¹²⁴ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie** p 33 et 34.

¹²⁵ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie** p 33.

En effet, sur les onze puéricultrices huit ont évoqué leur prise en compte de l'entité familiale dans sa globalité. Ce sont les puéricultrices 1, 2, 5, 6, 8, 9, 10 et 11. Je vais citer quelques-unes d'entre elles. La puéricultrice 5 décrit *«On va en chambre et on montre aux mamans comment il faut faire, et on demande aux mamans de le faire. On le fait si c'est un premier, si c'est un quatrième on ne le fait plus forcément.»*, la puéricultrice 8 rapporte *«Effectivement, parfois, on a des parents qui ont besoin de plus de temps pour comprendre les choses, donc du coup, c'est vrai que l'on accentue plus les conseils, on prend plus le temps, ou alors on donne les conseils bien avant la sortie et puis on les répète tout au long de l'hospitalisation.[...]On fais cela dans les situations où les parents ont besoin de soutien, ou alors des mamans qui se retrouvent toutes seules, célibataires car le papa est parti, et c'est vrai que l'on est un peu plus présentes auprès de ces personnes-là, pour plus les encadrer.[...]Là où c'est compliqué, c'est quand il existe une barrière de la langue. On aime bien, s'il y a de la famille qui parle plus français les faire intervenir pour qu'ils puissent traduire.»*, la puéricultrice 9 ajoute *«Si quelque chose me fait peur, dans le sens où certaines mamans commencent à effectuer beaucoup de cododo ici, j'essaie d'accentuer le fait de ne pas le faire à la maison, car ici ils sont scopés et non à la maison. On a eu quelquefois des mamans qui prenaient des médicaments psy et qui faisaient du cododo.[...]Ça pourrait être des parents avec un niveau social élevé, je ferais quand même de la prévention sur le cododo.»* et la puéricultrice 10 avance, en parlant des conditions de couchage et du risque de Mort Inattendue du Nourrisson *«Il faut leur dire les choses et leur dire que oui, ça peut exister. Mais après, il y a d'autres parents qui le savent. Je dirais que c'est un peu culturel, la culture rentre en ligne de compte. Des parents qui ne parlent pas très bien français, leur dire ce genre de termes, ça peut peut-être les effrayer, ils ne vont pas forcément comprendre, on ne va pas avoir le même discours parce que pour eux ça va être plus effrayant. Ou peut-être que je modulerais un peu, que je ne rentrerais pas dans les détails.»* Cette dernière surenchérit concernant l'observation des pratiques parentales *«On se rend bien compte lorsqu'on les laisse faire s'ils suivent nos conseils. Il y a quelquefois où on a pas forcément de technique prédéfinie. Chacun fait un peu comme il veut, du moment que ça ne met pas en danger le bébé et que tout le monde est en sécurité. Je ne suis pas strict, je m'adapte. Une maman africaine ne va pas faire les même choses qu'une maman européenne, ils n'ont pas la même culture. Mais pour autant, elles font bien toutes les deux.»*

Ces divers extraits d'entretiens mettent en exergue la prise en compte des facteurs socio-économiques par les professionnelles dans leur prise en soins et plus spécifiquement dans leurs

démarches éducatives ce qui vient appuyer ce que j'ai développé dans mon cadre conceptuel sur les déterminants de santé¹²⁶ et les principes influençant la transmission de connaissances. Notamment le second que j'ai énoncé, et qui est de prendre en considération les titulaires de l'autorité parentale dans leur totalité (physique, psychique, socio-économique et culturelle). J'ai aussi pu noter que ces pratiques suivent les recommandations de l'INPES en matière d'Education pour la Santé, détaillées dans mon cadre théorique.

Enfin, les dires recueillis auprès des onze puéricultrices, relatés en partie ci-dessus, et entre autres ceux de la puéricultrice 9 lorsqu'elle utilise le terme de «peur», plus-haut citée, montrent que les représentations et les expériences émotionnelles vécues par les professionnels de santé dans la relation à l'autre, lors d'une prise en soin en Néonatalogie, influent aussi les démarches éducatives qu'ils sont amenés à effectuer. Ces constats corroborent ce que j'ai exposé dans mon cadre de référence concernant les émotions du soignant pouvant impacter la démarche éducative.¹²⁷

Après avoir exploité les données des entretiens que j'ai pu réaliser pour les confronter à mon cadre de référence je vais en faire la synthèse.

V) SYNTHESE DE L'ANALYSE

J'ai analysé les entretiens menés et les ai mis en relation avec le cadre théorique que j'ai conçu. Je vais maintenant reprendre ma problématique pour y répondre:

En quoi la puéricultrice en Néonatalogie fait concorder les objectifs des professionnels et les besoins des parents de prématurés en optimisant la démarche d'Education pour la Santé en vue du retour à domicile?

Face à ce questionnement, j'ai émis une première hypothèse:

¹²⁶ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 4) L'Education pour la Santé en Néonatalogie** p 34.

¹²⁷ Cf Cadre de Référence: **III) INFORMATION, PREVENTION PRIMAIRE, SECONDAIRE, TERTIAIRE ET EDUCATION POUR LA SANTE, 5) Les émotions des soignants impliquées dans l'Education pour la Santé, b) Expériences émotionnelles des soignants et répercussions de celles-ci dans la relation à l'autre** p 38 et 39.

- **L'utilisation de la reformulation par la puéricultrice en Néonatalogie permet l'efficacité de l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile de l'enfant prématuré et de ses parents.**

Il est possible de valider cette hypothèse. En effet, les entretiens que j'ai pu mener m'ont permis de constater, notamment via la question 6 de mon guide d'entretien «*Selon vous, qu'est ce qui permet de rendre efficace votre éducation pour la santé à l'attention des parents de prématurés en vue du retour prochain au domicile?*» complétée parfois de sa relance «*Comment la puéricultrice va permettre aux parents de prendre conscience de leurs capacités parentales dans le but d'aboutir à un retour au domicile en toute sécurité du nouveau-né prématuré et de ses parents?*», que l'ensemble des puéricultrices de terrain sont soucieuses de délivrer une Education pour la Santé de qualité et cherchent à en évaluer l'efficacité. Pour cela, la totalité des puéricultrices enquêtées ont mis en exergue cinq procédés. Trois sont liés au souci d'efficacité lors des temps éducatifs et les deux autres sont en lien avec le processus d'évaluation. Tous deux sont des temps que j'ai identifiés dans mon cadre de référence comme faisant partie de la démarche éducative.

Les procédés liés à la recherche d'efficacité pendant l'Education pour la Santé sont: **La répétition** aux parents des informations et des explications en lien, à divers moments de l'hospitalisation, par **le fractionnement** des temps d'éducation, et **la démonstration** par les professionnels de santé des gestes assurant la sécurité physique et affective des nourrissons nés prématurément.

En outre, les deux éléments, soulevés par les professionnelles interrogées, permettant d'évaluer l'efficacité des démarches éducatives menées auprès des parents en Néonatalogie, sont: **La reformulation**, le plus souvent sous forme interrogative, et **l'observation** des pratiques parentales, permettant des réajustements à posteriori si nécessaire.

Pour terminer, je souhaite mettre en avant un constat concernant cette hypothèse. Il est effectivement possible de la valider mais les entretiens accomplis, me permettant de percevoir la réalité de terrain, ont contribué à mettre en exergue que je n'avais ciblé, au sein de celle-ci, qu'un procédé et que les puéricultrices de terrain exerçant en Néonatalogie s'appuient plus sur une concordance d'éléments et que sur la validation d'un seul concernant la mise en œuvre et l'évaluation efficaces de l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile, en Néonatalogie, auprès de parents d'enfants prématurés.

Devant cette même problématique, j'ai formulé une seconde hypothèse:

- Le fractionnement de la démarche éducative par la puéricultrice, en fonction de la temporalité des parents, permet une optimisation de l'Education pour la Santé en Néonatalogie en vue du retour à domicile de l'enfant prématuré et de ses parents.

Il me semble ardu de pouvoir valider ou non cette hypothèse car suite à mes entretiens, et entre autres, les réponses apportées aux questions 4 «*Comment abordez-vous l'éducation pour la santé avec les parents en vue du retour à domicile d'un prématuré?*» et 5 «*Quand et quels thèmes abordez-vous avec les parents de prématurés lorsque vous réalisez une éducation pour la santé en vue du retour à domicile?*» de mon guide d'entretien, je me suis aperçue que cette hypothèse possédait deux composantes. L'une pouvant être validée et l'autre non.

Effectivement, il y a bien un fractionnement de la démarche éducative visant l'autonomie parentale, par les puéricultrices en service de Néonatalogie, mais celle-ci est réalisée selon un processus en deux parties, influencés par plusieurs éléments exogènes, comme ont pu le mettre en lumière les onze puéricultrices. En effet, l'ensemble des puéricultrices parlent d'un premier temps d'éducation, scindé en plusieurs moments distincts en fonction de certains facteurs que je vais identifier ci-après. Puis elles décrivent un temps de reprise des diverses éducations menées, concentré sur les trois derniers jours d'hospitalisation avant le retour au domicile de l'enfant prématuré et de ses parents. Le fractionnement de la démarche éducative est alors confirmé. Pour autant, ce fractionnement n'est pas uniquement dû, comme je l'ai avancé, à l'adaptation à la temporalité des parents. Celle-ci a bien été citée mais les puéricultrices ont également nommé, comme facteurs les amenant à fractionner leurs démarches éducatives, l'état de santé de l'enfant au moment de l'éducation et les contraintes organisationnelles inerrantes au système hospitalier comme la charge de travail, les protocoles de service, le nombre de professionnels intervenant auprès de l'enfant prématuré et sa famille, et la répartition des temps de travail au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Pour conclure, cette hypothèse ne peut donc être validée qu'en partie et non en totalité au regard des éléments recueillis. Pour plus de précision, il aurait fallu que je formule trois hypothèses comportant chacune une seule composante.

La synthèse de mon analyse étant maintenant achevée, je vais m'attacher à décrire ce que ce projet professionnel m'a apporté sur un plan personnel et son impact dans ma pratique future, une fois que j'aurais réintégré le service de Pédiatrie-Néonatalogie niveau IIB dans lequel j'exerçais depuis six ans avant d'entamer ce processus de professionnalisation en tant qu'infirmière puéricultrice.

VII. PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES

Ce projet professionnel, réalisé tout au long de cette année de spécialisation, a mûri et s'est étoffé au même rythme que mon positionnement en tant que future professionnelle spécialisée dans la prise en soins de l'enfant et de ses parents. Ce travail de fin d'études, au départ imposé par le cursus de formation, a éveillé en moi une curiosité professionnelle, le rendant au final très intéressant et bénéfique. Il m'a amené à approfondir mes connaissances sur un sujet que j'ai choisi, auquel je porte un intérêt particulier et fais évoluer mon point de vue le concernant.

Premièrement, il m'a permis de réaliser qu'au départ de cet écrit, je ne connaissais pas avec précision la définition de l'Education pour la Santé, faisant parfois des confusions avec les notions d'Information et de Prévention, tout comme les professionnelles interrogées. Et de ce fait, que je n'avais pas toujours réalisé des démarches éducatives dans ma vie professionnelle antérieure, mais plutôt des informations et de la Prévention. Or, leurs buts sont bien distincts de celui de l'Education pour la Santé.

Deuxièmement, j'ai approfondi mes connaissances sur l'Education pour la Santé de manière générale mais également sur les représentations parentales de la naissance et de la prématurité dans notre société et en Néonatalogie. De plus, il m'a permis de percevoir l'impact de l'organisation hospitalière sur les démarches éducatives menées par les puéricultrices dans les services de soins. Ce dont je n'avais pas réellement conscience à la genèse de cet exercice.

En outre, à l'origine de mon projet professionnel, j'étais persuadée que l'Education pour la Santé en Néonatalogie était réalisée sur un temps réduit comme cela peut être le cas en maternité. Mais au fur et à mesure de mes recherches et grâce à mes entretiens, j'ai réalisé que j'avais amalgamé les temps d'éducation et le temps de reprise effectués par les professionnelles de terrain. J'ai aussi pris conscience que de nombreux facteurs peuvent impacter l'efficacité de l'Education pour la Santé tels que la capacité des parents à se mobiliser dans l'apprentissage des soins à porter à leurs enfants ou le choix des termes utilisés par les professionnels de santé lors de leurs temps éducatifs.

Mon projet professionnel à court terme est de retrouver mon poste en Pédiatrie-Néonatalogie. Ce travail, ainsi que celui réalisé dans le cadre de l'Action d'Information en Matière d'Education pour la Santé (AIMES) intégré dans le déroulement de la formation menant au diplôme de puéricultrice, vont m'amener à modifier ma pratique auprès des familles afin de l'optimiser. J'ai aussi envie, et je vais en avoir la possibilité, de partager mes

connaissances à mes collègues, dont puéricultrices et infirmières, afin que l'on puisse accomplir en équipe pluridisciplinaire une Education pour la Santé auprès des parents, que ce soit en Pédiatrie ou en Néonatalogie, la plus adaptée possible. Avec toujours en ligne de mire, un retour au domicile le plus sécuritaire possible.

J'ai déjà commencé, lors de mes stages en Néonatalogie et PMI, à modifier ma manière de faire lorsque j'explique les recommandations officielles concernant les conditions de couchage, les soins d'hygiène, l'alimentation ou bien les pleurs, entre autres. Je porte plus d'attention et je m'adapte davantage aux besoins et capacités des parents de façon à livrer des éducations moins «dogmatiques» qu'auparavant.

Enfin, certaines puéricultrices et cadres de santé que j'ai rencontrés lors de mes entretiens, ainsi que des puéricultrices dont j'ai fait la connaissance lors de mes stages, se sont montrées très intéressées par mon projet professionnel et je souhaite pouvoir leur en faire le retour à la fin de ma formation.

VIII. CONCLUSION

Le choix de ce sujet me tenait particulièrement à cœur car cela fait 6 ans que j'exerce au sein d'un service de Pédiatrie- Néonatalogie en qualité d'infirmière. Le rôle de la puéricultrice y est de plus en plus discuté au profit de celui de l'infirmière diplômée d'état de secteur général.

Mes recherches dans la littérature pour les besoins de ce projet professionnel, les divers entretiens, formels ou informels, avec des professionnels de terrain exerçant dans d'autres service pédiatriques que le mien et les connaissances acquises tout au long de cette année de spécialisation, ont appuyé ma conviction de la place de la puéricultrice dans les services de Pédiatrie, spécialisés ou non, et les divers services de Néonatalogie, sans oublier les structures extra-hospitalières.

Ce projet professionnel avait pour but d'approfondir mes connaissances sur le thème de l'Education pour la Santé et de comprendre pourquoi les actions éducatives réalisées en Néonatalogie, et plus spécifiquement celles en vue du retour à domicile, n'étaient pas toujours bien intégrées par les parents amenant parfois un retour à la maison peu sécuritaire, de nombreux questionnements chez les parents et un certain sentiment d'insatisfaction chez les soignants. Tout du moins pour ma part. Mais cette insatisfaction est un sentiment qui a été évoqué par plusieurs professionnels de santé au cours de mon enquête de terrain.

Les recherches, lectures et les nombreux échanges dont j'ai pu bénéficier m'ont permis d'élaborer un cadre de référence, de formuler une question de départ puis une question de recherche. De cette question de recherche est née deux hypothèses qui m'ont permis à travers des entretiens semi-directifs, de rencontrer des puéricultrices et d'échanger autour de la problématique mise en avant. A partir de ses entretiens j'ai pu effectuer une analyse et ainsi faire ressortir que l' Education pour la Santé en Néonatalogie était impactée par de nombreux facteurs et parfois livrée en suivant un schéma un peu «standardisé», prenant peu en compte la singularité de chaque couple parental et donc, au final, difficilement assimilable.

Je me suis rendue compte, a posteriori, qu'à la genèse de ce projet ma vision de l'Education pour la Santé à réaliser en Néonatalogie auprès des parents d'enfants prématurés en vue la sortie, était une vision plutôt «dogmatique» où la puéricultrice apportait son savoir aux parents pour que ceux-ci puissent adopter un comportement adapté et sécuritaire vis-à-vis de leur enfant. Ce travail m'a fait prendre conscience que cette démarche éducative, pour être efficiente, ne doit pas être livrée de manière rigide mais doit s'appuyer sur les compétences

parentales, sur la singularité des familles prises en soins et que notre rôle en qualité d'infirmière puéricultrice est de soutenir le ou les parents dans les soins à leur(s) nourrisson(s) afin qu'ils puissent s'autonomiser, en s'adaptant à leurs besoins mais aussi leurs problématiques.

Ce projet professionnel m'a ainsi permis de faire évoluer ma réflexion et constater que l'Education pour la Santé réalisée par les puéricultrices auprès des parents de prématurés en vue du retour à domicile familial pouvait être améliorée. Dans cette optique, si les contraintes inerrantes à ce travail avaient été autres, et notamment celles de temps, j'aurai aimé pouvoir approfondir mon projet professionnel en réalisant des entretiens auprès de parents d'enfants nés prématurément ayant séjournés en service de Néonatalogie. Afin de connaître leur point de vue à distance sur l'Education pour la Santé en vue du retour à domicile, et mieux cibler leurs attentes lors du séjour en Néonatalogie concernant le soutien des compétences, aboutissant à leur autonomisation, que nous leur apportons en tant que professionnels de santé.

A la fin de ce travail de fin d'études, je reste empreinte par la découverte, lors de mon enquête sur le terrain, du rôle décisif du dispositif de Protection Maternelle et Infantile dans l'Education pour la Santé des parents d'enfants nés prématurément une fois le retour à domicile effectué. Cela m'amène au questionnement suivant: Concernant l'Education pour la Santé, en quoi la puéricultrice exerçant en PMI va étayer à domicile ou à l'UTPAS (Unité Territoriale de Prévention et d'Action Sociale) de secteur et de manière personnalisée, les compétences des parents d'enfants nés prématurément, développées en Néonatalogie?

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- ❖ **BINEL, Geneviève.** *Prématurité et rupture du lien mère-enfant: la naissance inachevée.* Levallois-Perret, France: Gaëtan Morin éditeur Europe, 2000, 227 pages.
- ❖ **BOWLBY, John, KALMANOVITCH Jeannine.** *Attachement et perte, volume I : «L'attachement».* Paris, Presses universitaires de France PUF, 1994, 540 pages.
Reprend la *théorie de l'attachement* développée par Mary AINSWORTH, psychologue du développement, grâce à son expérience «Strange situation».
- ❖ **CURCHOD, Claude.** *Relations soignants-soignés: prévenir et dépasser les conflits.* Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2014, 212 pages.
- ❖ **DE HENNEZEL, Marie.** *Le souci de l'autre.* Paris: Laffont, 2004, 192 pages.
- ❖ **FORMARIER, Monique, JOVIC, Ljiljana.** *Les concepts en sciences infirmières.* Lyon: Arsi : Mallet Conseil, 20009, 291 pages.
- ❖ **GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al.** *Le guide de la puéricultrice.* 3^{ème} éd. Paris: Elsevier Masson, 2007, 1192 pages.
- ❖ **GASSIER, Jacqueline, DE SAINT SAUVEUR, Colette, COLSON, Sébastien et al.** *Le guide de la puéricultrice.* 4^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2016, 1280 pages.
- ❖ **HAGAN, Louise, BUJOLD, Louise.** *Éduquer à la santé: l'essentiel de la théorie et des méthodes : manuel de formation,* 2015, 212 pages.
- ❖ **HASCOET, Jean-Michel.** *Sortie de maternité et retour à domicile du nouveau-né.* Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2010, 264 pages.
- ❖ **HESBEEN, Walter.** *Dire et écrire la pratique soignante du quotidien révéler la quête du sens du soin.* Paris: S. Arslan, 2009, 197 pages.
- ❖ **LELORD, François, ANDRE Christophe.** *La force des émotions: amour, colère, joie--.* Paris: Odile Jacob, 2010, 395 pages.
- ❖ **LOUIS, Sylvie.** *Le grand livre du bébé prématuré.* Montréal; Éd. Enfants Québec; université de Montréal: Éd. du CHU Sainte-Justine ; 2010, 576 pages.

- ❖ **MERCADIER, Catherine.** *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital: le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné.* 2. tirage. Perspective soignante. Paris: Seli Arslan, 2002, 287 pages.
- ❖ **MOSCOVICI, Serge.** *La psychanalyse, son image et son public : étude sur le représentation sociale,* presses universitaires de France. 3. éd. Bibliothèque de psychanalyse. Paris: Presses Univ. de France, 1960, 650 pages.
- ❖ **PRAYEZ, Pascal, ADICEOM, Françoise.** *Distance professionnelle et qualité du soin.* Rueil-Malmaison: Ed. Lamarre, 2014, 228 pages.
- ❖ **ROGERS, Carl Ransom.** *Le développement de la personne.* Paris: Inter Editions, 2011, 270 pages.
- ❖ **SABOURIN, Romola.** *Les cinq sens dans la vie relationnelle: des outils du quotidien.* Gap: Le Souffle d'or, 2010, 184 pages.
- ❖ **SELLENET, Catherine.** *La parentalité décryptée: pertinence et dérives d'un concept.* Savoir et formation. Paris: Harmattan, 2007, 194 pages.
- ❖ **TESSIER, Stéphane.** *Les éducations en santé: éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours.* Paris: Maloine, 2012, 216 pages.
- ❖ **WALLON, Henri.** *L'évolution psychologique de l'enfant,* 1941, 11^{ème} éd. Armand COLIN, 2006, 187 pages.

ARTICLES :

- ❖ **CASSONI, L.** Accompagner les parents à la découverte de leur enfant né prématurément. *Cahiers de la puéricultrice,* juin 2005, vol. 42, n° 188, p 35.
- ❖ **BOURDES, Danièle.** Le rôle du cadre de santé et la place des parents en pédiatrie. *Soins pédiatrie en puériculture,* février 2008, vol.29 n° 240, p 41-43.
- ❖ **HERBAULT, M.** La sortie des patients hospitalisés : un acte de soins. *Revue de l'infirmière,* mars 2002, n° 79, p 34.
- ❖ **GUISES, Elisa.** Le rôle des puéricultrices dans l'éducation à la santé. *Soins pédiatrie en puériculture,* avril 2014, n° 277, p 39-42.
- ❖ **LANGLOIS, Géraldine.** L'émotion dans le soin. *Infirmière magazine,* juillet 2017, n° 262 p 22-26.

- ❖ **DUVAL, Philippe.** Accompagner les parents: un rôle professionnel. *Le journal des professionnels de l'enfance*, juillet/aout 2010, n°65, p 56.
- ❖ **MANSIAT, Nelly.** Permettre aux parents de se sentir utile pour leur bébé prématuré. *Soins pédiatrie-puériculture*, avril 2012, vol.33, n° 265, p 34.
- ❖ **PRAHIN, Jean-Jacques.** Emotions de soignant, émotions de soigné. *Soins*, avril 1999, n°634, p 13-16.
- ❖ **RICHARD, Christian.** L'émotion deux censures. *Objectif soins*, octobre 2010, n° 169, p 24-25.
- ❖ **SANDRIN, Brigitte.** Promotion de la santé, éducation pour la santé en périnatalité. *Spirale*, janvier 2006, n° 37, p 44-45.

RESSOURCES ELECTRONIQUES :

- ❖ **Association des infirmières et infirmiers du Canada.** La collaboration interprofessionnelle [en ligne], daté de novembre 2011, consulté le 12 janvier 2019. Consultable sur https://cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/la-collaboration-interprofessionnelle_enonce-de-position.pdf?la=fr&hash=3EA2FF1F4DB39B01AC38FD5A66B6DB10E6B31C54.
- ❖ **CESPHARM.** L'éducation pour la santé [en ligne] quels concepts, daté du 16 mai 2018, consulté le 18 février 2019. Consultable sur <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/L-education-pour-la-sante/Quels-concepts>
- ❖ **Charte des enfants hospitalisés** [en ligne], datée de 1988, consultée le 10 octobre 2018, consultable sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir_la_bienveillance_dans_les_ets_de_sante_Annexes2.pdf
- ❖ **INSERM**, unité 1153, équipe EPOPé. *Epipage 2* [en ligne], Hôpital Tenon Paris [consulté le 22 octobre 2018]. Disponible sur <http://epipage2.inserm.fr/index.php/fr>
- ❖ **FLAJOLET, André.** Rapport Flajolet, annexe 1 : la prévention, définitions et comparaisons [en ligne], consulté le 17 novembre 2018. Consultable sur <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexes.pdf>
- ❖ **LAROUSSE.FR.** Encyclopédie et dictionnaires gratuits [en ligne], consulté le 6 décembre 2018. Consultable sur <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/information/42993>.

- ❖ **MURAT CHAROUF, Nadine.** *Préparation de la sortie du patient hospitalisé* [en ligne], Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, daté de novembre 2001, consulté le 27 novembre 2018. Consultable sur https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-08/preparation_de_la_sortie_du_patient_hospitalise_guide_2001.pdf
- ❖ **Organisation Mondiale de la Santé.** [en ligne], consulté le 3 avril 2019. Consultable sur www.who.int
- ❖ **Périnatalité en Franche-Comté,** Espace professionnel [en ligne], consulté le 20 décembre 2018. Consultable sur <http://www.rpfc.fr>
- ❖ **Réseau Périnatalité Hainaut.** Les niveaux de soins [en ligne], consulté le 30 novembre 2018. Consultable sur www.perinatalite.org
- ❖ **SCHAEFER, J.L.** Respect de la proximité mère-nouveau-né [en ligne], consulté le 13 mars 2019. Consultable sur <http://www.pediatres-du-monde.org>

TEXTES OFFICIELS

- ❖ France. **CONSEIL D'ETAT.** Décret n°98-899 du 9 octobre 1998 modifiant le titre Ier du livre VII du code de la santé publique et relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000207560&dateTexte=20050725>
- ❖ France. **CONSEIL D'ETAT.** Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000421679&categorieLien=id>
- ❖ France. **CONSEIL D'ETAT.** Arrêté du 13 juillet 1983 relatif au diplôme d'Etat de puéricultrice. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000297369>
- ❖ **INPES.** *Guide pour le professionnel de santé, grossesse et accueil de l'enfant*, 1^{er} trimestre 2010.
- ❖ France. **PREMIER MINISTRE.** Décret n°98-900 du 9 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale et modifiant le code de la santé publique. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000756322&categorieLien=id>

- ❖ France. **MINISTERE DES AFFAIRES ET DE LA SOLIDARITE NATIONALE.** Circulaire n°83-24 du 1^{er} aout 1983 relative à l'hospitalisation des enfants. Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-83-24-du-1er-aout-1983-relative-a-lhospitalisation-des-enfants/>

TRAVAUX UNIVERSITAIRES ET/OU ENSEIGNEMENTS :

- ❖ **BAULEY, Marie.** Psychologue. *Séquence d'enseignement de Décembre 2018 à Juin 2019 sur la Psychologie du développement.* Formation puéricultrice IF Santé, promotion 2018-2019.
- ❖ **BERTILLOT, Hugo.** Enseignant-chercheur. *Séquence d'enseignement sur la Sociologie des Organisations dans le cadre de la Licence Professionnelle de Santé à l'IU2S,* Mars 2019.
- ❖ **BOURLET, Anne.** Pédiatre. *Séquence d'enseignement de Septembre 2018 à Décembre 2018 sur la Prématurité.* Formation puéricultrice IF Santé, promotion 2018-2019.
- ❖ **SERGENT, Bertille.** Psychologue. *Enseignement sur le psychisme des parents de prématurés, Février 2019.* Formation puéricultrice IF Santé, promotion 2018-2019.

ILLUSTRATIONS:

- ❖ **Source des illustrations de la page de garde:**
 - **Illustration des mains apposées entre parents et enfant:** Tiré d'une banque d'images publiques via la plateforme Google, consultable sur <https://www.h-fr.ch/nos-specialites/nos-specialites-medicales/pediatrie>
 - **Illustration d'un domicile:** Tiré d'une banque d'images publiques via la plateforme Google, consultable sur https://es.123rf.com/photo_43367609_ilustraci%C3%B3n-vectorial-de-una-casa-de-dibujos-animados-aislado-en-un-fondo-blanco-.html
 - **Illustration d'un chemin sinueux:** Tiré d'une banque d'images publiques via la plateforme Google, consultable sur <http://669pic.com/tupian/xiaolukatong.html>
 - **Illustration du carnet de santé 2018:** Tiré d'une banque d'images publiques via la plateforme Google, consultable sur <https://www.bretagne.ars.sante.fr/nouveau-carnet-de-sante-de-lenfant-2>
 - **Illustration de dialogue entre professionnel de santé et parent:** Tiré d'une banque d'images publiques via la plateforme Google, consultable sur <https://www.pinterest.fr/infos3465/bonhommes-blancs/>
 - **Illustration d'enfant né prématurément:** Tiré d'une banque d'images publiques via la plateforme Google, consultable sur <http://www.pediatre-online.fr>

ANNEXES

ANNEXE N°1: Guide d'entretien

ANNEXE N°2: Tableau de présentation des puéricultrices interrogées

ANNEXE N°3: Retranscription de l'entretien numéro 1

ANNEXE 1 : Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

Présentation personnelle et introduction de mon thème.

Bonjour, je m'appelle TUGNY Elodie et suis actuellement infirmière et étudiante puéricultrice à l'Institut de Formation IF Santé à LOMME, en lien avec l'Université Catholique de LILLE.

Dans le cadre de ma spécialisation professionnelle, je réalise un projet professionnel sur l'éducation pour la santé en Néonatalogie auprès de parents de prématurés.

Je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer, d'échanger sur vos pratiques professionnelles et vous garantis l'anonymat concernant nos échanges.

Afin d'optimiser la qualité de l'entretien et son analyse, acceptez-vous que j'enregistre notre entretien ?

Objectifs:

Me présenter et instaurer un climat de confiance. Remercier la puéricultrice de sa participation, et lui demander son autorisation pour l'enregistrement de l'entretien, tout en préservant l'anonymat.

Question 1:

- Pouvez-vous vous présenter et me résumer votre **parcours professionnel** ?

Relances: Depuis quand êtes-vous puéricultrice ? Depuis quand travaillez-vous en Néonatalogie ? Pourquoi avez-vous choisi de vous spécialiser ?

Objectifs:

Connaitre le parcours de la professionnelle et son expérience en tant que puéricultrice pour analyser ses réponses de manière plus précise par la suite mais également instaurer un climat de confiance.

Question 2:

- Comment est organisée au sein de votre service, la **sortie de l'enfant prématuré** et de ses parents ?

Relances: Le retour à domicile de l'enfant prématuré est-il protocolisé ? Effectuez-vous des transmissions orales et écrites à ce sujet ?

Objectifs:

Obtenir un aperçu des diverses pratiques en service de Néonatalogie concernant le retour à domicile des prématurés. Comprendre le déroulé de la prise en charge jusqu'à la sortie du service.

Question 3:

- Que signifie pour vous le terme « **Education pour la Santé** » ?

Relances: Quels sont les actions à mener et les ressources qui vous permettent de réaliser une éducation pour la santé au sein de votre service de soins ? Dans quels buts ?

Objectif:

Mettre en lumière les connaissances, les représentations et les attentes des puéricultrices concernant l'éducation pour la santé en vue du retour à domicile en Néonatalogie.

Question 4:

- Comment **abordez**-vous l'éducation pour la santé avec les parents en vue du retour à domicile d'un prématuré ?

Relances: Utilisez-vous des termes spécifiques ? Pourquoi ?

Objectif:

Apprécier la mise en place de l'éducation pour la santé par la puéricultrice en Néonatalogie auprès des parents et de leur enfant.

Question 5:

- **Quand** et quels **thèmes** abordez-vous avec les parents de prématurés lorsque vous réalisez une éducation pour la santé en vue du retour à domicile?

Relance: Pourquoi ces thèmes ? Pourquoi cette temporalité ?

Objectif:

Evaluer la diversité des pratiques dans la réalisation de l'éducation pour la santé par les puéricultrices auprès des parents de prématurés en service de Néonatalogie.

Question 6:

- Selon vous, qu'est ce qui permet de rendre **efficace** votre éducation pour la santé à l'attention des parents de prématurés en vue du retour prochain au domicile ?

Relance: Comment la puéricultrice va permettre aux parents de prendre conscience de leurs capacités parentales dans le but d'aboutir à un retour au domicile en toute sécurité du nouveau-né prématuré et de ses parents?

Objectifs:

Apprécier la prise de recul, les processus d'optimisation développés par la puéricultrice interrogée et relever les items cités par celle-ci permettant, selon elle, l'efficacité de l'éducation pour la santé des parents d'enfants nés prématurément.

Question 7:

- Souhaitez-vous **ajouter** quelque chose en rapport avec le sujet traité ? Des remarques concernant l'entretien dans sa globalité ?

Relances: Comment pensez-vous que la puéricultrice en service de Néonatalogie pourrait optimiser l'éducation pour la santé en vue du retour au domicile de l'enfant prématuré et de ses parents ? Pourquoi ?

Objectif:

Ouverture du sujet. Prise en compte de remarques constructives dans le but d'une amélioration qualitative de mon projet professionnel.

ANNEXE 2: Tableau de présentation des puéricultrices interrogées

<u>Puéricultrices interrogées</u>	<u>Secteur</u>	<u>Région</u>	<u>Date d'obtention du Diplôme d'Etat Puéricultrice</u>	<u>Parcours professionnel</u>	<u>Ancienneté dans le service</u>	<u>Formation complémentaire</u>	<u>Définition Education pour la Santé</u>	<u>Proposition d'optimisation pour l'Education pour la Santé</u>
<u>Puéricultrice 1</u>	Public	Lilloise	2017	23ans, infirmière diplômée en 2017. A travaillé 5 mois au bloc opératoire pédiatrique. Formation puéricultrice en 2018 puis poste en réanimation néonatale.	1 an	IHAB*	« C'est déjà centrer par rapport au bébé [...] notre but c'est que par la suite ce soit fait par les parents ». « Pour moi, l'éducation c'est en plusieurs étapes », « de la théorie au départ, puis des actions avec la pratique »	« Je sais où il y a des choses qu'il faudrait revoir par rapport à l'éducation car on donne peut-être beaucoup d'informations à des moment »
<u>Puéricultrice 2</u>	Public	Lilloise	2006	37 ans, infirmière diplômée depuis 2003, a travaillé en pédiatrie, puis formation puéricultrice en 2006 en formation professionnelle. Depuis, exerce en alternance aux soins continus, soins intensifs et réanimation néonatale.	14 ans	IHAB*	« Démarche avec l'aide de tierce personne qui permet d'améliorer l'accompagnement du patient et de sa famille. »	« Quand on sent que les parents sont en demande par rapport aux traitements, nous avons un support sous forme de grille, validée par le médecin et donnée en pédiatrie »
<u>Puéricultrice 3</u>	Public	Lilloise	2009	Age non divulgué. Puéricultrice depuis 2009. Depuis 2010 travaille en alternance aux soins continus, soins intensifs et réanimation néonatale.	9 ans	IHAB* Coordinatrice NIDCAP** depuis janvier 2018	« C'est reprendre avec l'aide d'un support les conseils du quotidien [...] cela s'associe à la prévention au final », « qui pourront aider les parents dans leur quotidien pour permettre de mieux les aider à la maison avec leur bébé »	« Pourquoi ne pas mettre en place une feuille ou l'on pourrait cocher là où les parents sont à l'aise et finalement faire le point plus facilement »

* IHAB : Initiative Hôpital Ami des Bébé.

**NIDCAP : En français, Programme Néonatal Individualisé d'Evaluation et de Soins de Développement.

ANNEXE 2: Tableau de présentation des puéricultrices interrogées

Puéricultrice 4	Public	Lilloise	2017	24 ans. Infirmière diplômée en 2016, puis formation puéricultrice en 2017. A travaillé 6 mois en service adulte. En réanimation néonatale depuis janvier 2018.	1 an et demi	IHAB*	« L'éducation donne lieu à un changement [...] Je pense que tu dis et tu formes à être comme ça [...] pour moi l'éducation elle inclut la prévention et l'information »	Aucune. Relate le fonctionnement au sein du service de soins.
Puéricultrice 5	Privé	Lilloise	2015	Age non révélé. Infirmière diplômée depuis 2014, a travaillé 6 mois en néonatalogie puis, a fait la formation puéricultrice. Puéricultrice en service de soins continus et intensifs niveau 2B depuis 3 ans.	3 ans	IHAB*	« L'éducation pour la santé, c'est éduquer les parents pour la santé de leur bébé [...] on leur transmet des informations [...] mais il vaut mieux leur dire plutôt 2 fois qu'une »	« Je réfléchis [...] des ateliers c'est intéressant, ou des réunions [...] mais le problème, c'est que nous n'avons pas assez de sorties au coup par coup »
Puéricultrice 6	Privé	Lilloise	1993	Au départ auxiliaire de puériculture, puis infirmière, puis puéricultrice. A fait beaucoup d'intérim en maternité depuis 1998, puis a travaillé dans les îles. En Néonatalogie depuis quelques années.	Non précisé Depuis quelques années	IHAB*	« Action pour le bien être du bébé mais aussi celui des parents [...] notamment sur l'alimentation, la diététique », « il y a la prévention au niveau de la mort inattendue ».	« déjà utiliser les outils que l'on a à notre disposition, ce qui n'est pas toujours évident [...] une feuille récapitulative des éducations à remplir une fois par semaine »
Puéricultrice 7	Privé	Lilloise	2015	27 ans. Infirmière diplômée depuis 2013. A travaillé 1 an et demi dans divers blocs opératoires. Formation puéricultrice en 2015. A travaillé 3 mois en pédiatrie-néonatalogie niveau 2A et est arrivée en néonatalogie, dans ce service depuis 3 ans.	3 ans	IHAB*	« Je ne parle quasiment jamais d'éducation, mais je parle d'accompagnement [...] éducation [...] c'est l'information sur la prévention de tout ce qui peut arriver à un enfant ou un nouveau-né »	« Je ne sais pas [...] on s'améliore de plus en plus sur la sortie », « des réunions d'équipe et améliorer les liaisons PMI. »

* IHAB : Initiative Hôpital Ami des Bébé.

** NIDCAP : En français, Programme Néonatal Individualisé d'Evaluation et de Soins de Développement.

ANNEXE 2: Tableau de présentation des puéricultrices interrogées

Puéricultrice 8	Public	Franc-comtoise (Jura)	2014	26 ans. A travaillé 6 mois chez les adultes, puis a fait l'école de puéricultrice en 2014. Depuis, exerce en néonatalogie niveau 2B mais aussi en pédiatrie en alternance.	4ans et demi	IHAB* Soins de développement NIDCAP**	« Tous les conseils que l'on pourrait donner aux parents pour que leurs enfants bénéficient de la meilleure santé possible [...] », « Information prévention et éducation pour la santé se regroupent. »	« Ce qui est bien c'est qu'il y a pas mal de choses notées dans le carnet de santé » [...] « Il faudrait l'utiliser davantage et en laisser l'accès libre aux parents » Flyers en milieu d'hospitalisation.
Puéricultrice 9	Public	Franc-comtoise (Jura)	2011	Age non communiqué. Infirmière depuis 2006, a travaillé sur un pôle de remplacement adulte et a fait l'école de puéricultrice en 2011. A intégré un service de pédiatrie-néonatalogie niveau 2B	7 ans	IHAB* Soins de développement NIDCAP**	« Je ne sais pas forcément le définir [...] Conseils, prévention. [...] Pour moi c'est la même chose qu'information et prévention. »	« Exploiter au mieux le carnet de santé avec les parents, mais aussi les logiciels informatiques permettent la traçabilité des soins » [...] Améliorer le relais avec la PMI.
Puéricultrice 10	Public	Parisienne	2018	28 ans. Infirmière depuis décembre 2010, a travaillé 5 ans de nuit en services adulte et pédiatrique. Fixe en néonatalogie 2 ans après, puis a fait l'école de puéricultrice en 2018. Depuis octobre, a repris son poste en néonatalogie niveau 2B.	2 ans et demi	Soins de développement NIDCAP** Démarche IHAB* en cours	« Partir de ce que savent les parents pour ensuite apporter notre savoir » [...] « On ne différencie pas l'information et la prévention de l'éducation à la santé ».	« Que tout ceci travaille en réseau avec les infirmières de PMI et d'HAD. [...] « Fiche de liaison à développer ».
Puéricultrice 11	Public	Parisienne	Non divulgué Est puéricultrice depuis plus de 25 ans	A travaillé pendant 10 ans en centre hospitalier, puis pendant 3 ans comme directrice de crèche, puis a intégré un autre CH sur le pôle mère-enfant de nuit. Depuis 2 ans occupe un poste de faisant fonction puéricultrice cadre de santé	2 ans	Soins de développement NIDCAP** Démarche IHAB* en cours Faisant fonction de cadre de santé	« Eduquer c'est un grand moi, la base d'un établissement public de santé, ça va être d'abord d'informer les familles [...] pour contribuer à une meilleure prise en charge et à l'adaptation des familles. » [...] « c'est un travail de collaboration en interne et en externe ».	« Je n'ai rien d'autre à vous expliquer si cela vous convient ». Pas de proposition.

* IHAB : Initiative Hôpital Ami des Bébé.

** NIDCAP : En français, Programme Néonatal Individualisé d'Evaluation et de Soins de Développement.

ANNEXE 3 : Retranscription de l'entretien numéro 1

Entretien retranscrit de la puéricultrice numéro 1

Durée : 16 minutes et 14 secondes

E = Etudiante et **Puéricultrice + nombre** = Puéricultrice enquêtée numéro 1,2,3...jusqu'à 11.

E: «*Bonjour, pouvez-vous vous présenter?*»

Puéricultrice 1: «*Puéricultrice 1, 23 ans, infirmière diplômée en 2017, j'ai travaillé pendant 5 mois au bloc opératoire là où j'avais en charge des enfants pour des «brouilles». J'ai repris mes études pour faire l'école de puéricultrice en Janvier 2018 jusqu'en Décembre 2018 pour obtenir un poste directement en Réanimation Néonatale.*»

E: «*Qu'est-ce qui vous a poussé à faire l'école de puéricultrice?*»

Puéricultrice 1: «*J'avais l'idée au départ de mes études d'infirmière de faire puéricultrice, puis j'ai bien aimé lors de mes études d'infirmière le métier «en général» et ne savais pas si je voulais me spécialiser ou pas, alors j'ai demandé à faire un stage en Pédiatrie ce qui m'a conforté dans mon choix. Je savais alors que je voulais aller dans les services de Pédiatrie, plutôt dans les services techniques car le relationnel m'a toujours plu. Je n'avais jamais fait de stage en Réanimation, je ne connaissais pas. Lors de mon stage en Réanimation lors de mon année en école de puéricultrice, j'avais demandé si c'était possible de venir ici, et par chance j'ai pu le faire, ce qui m'a conforté dans mon choix (à 300%).*»

E: «*Dans le service comment est organisée la sortie de l'enfant et de ses parents, à quel moment informez-vous les parents ?*»

Puéricultrice 1: «*En fonction du type de sortie, si c'est un transfert vers un autre hôpital, si les parents sont présents, on essaye de leur donner les informations, ce qui s'est passé, pourquoi on les transfert.*

Si ça se passe mieux on leur dit que leur enfant ne nécessite plus autant de surveillance, et à l'inverse, par exemple dans des cas de soins palliatifs ou autre, et lorsque les parents habitent loin, ça peut être intéressant pour eux d'avoir un rapprochement pour qu'ils puissent voir plus régulièrement leur enfant et éviter de faire de la route alors que le bébé va peut-être décéder.

S'ils sont disponibles et présents on les informe directement, s'ils sont en couple, on va prévenir que la maman qui préviendra le papa, et s'ils sont divorcés, on contactera les deux. Par exemple, pour le cas d'un des bébés que l'on transfère aujourd'hui, les parents ne sont pas présents car ils habitent loin, donc on les a appelé. Dès qu'on a envisagé ce transfert, et qu'on savait que ça allait avoir lieu aujourd'hui, on leur en a parlé (on en avait déjà discuté depuis quelques semaines). C'étaient des soins proportionnés. On en avait parlé encore récemment pour faire le point avec eux, les parents sont d'accord avec les soins proportionnés et comme ils habitent loin, c'était plus agréable pour eux que ce soit, toujours en réanimation néonatale, mais par chez eux à Amiens, comme cela ils ont moins de route à faire.

Si par contre, c'est dans un service qui est situé à côté, on essaye de faire visiter le service par les parents, on discute déjà du projet de l'enfant, de l'évolution, s'il va mieux on va l'orienter vers des services moins techniques, soit aux Soins Intensifs, soit en Soins de Suite, et dans ces cas-là, on essaye d'expliquer un petit peu comment se passent les soins, c'est un peu différent de chez nous, notamment les visites (24h/24 dans notre service alors qu'ailleurs il y a des horaires attitrés et seulement les parents sont autorisés et pas toute la famille). On essaye de faire visiter le lieu, pour qu'ils aient une première idée de l'équipe, et également du service, comment est structuré le service. Si c'est le moment du transfert et que les parents ne sont pas prévenus et qu'on les emmène là-bas, ils sont vite perdus et stressés.»

E: *«Alors, le lien avec l'équipe qu'ils connaissent est rompu et les parents doivent appréhender une nouvelle équipe?»*

Puéricultrice 1: *«Oui du coup on essaye vraiment de faire le lien, quitte à trouver une personne qui sera là au moment du transfert pour accompagner.»*

E: *«Leur montrer la chambre qu'ils vont investir avec leur enfant peut-être?»*

Puéricultrice 1: *«Oui, la chambre, on ne sait pas forcément à quel endroit va être le bébé, sauf si c'est un transfert décidé le jour même.»*

E: *«Ou par exemple en soins intensifs ou continus?»*

Puéricultrice 1: *«Oui voilà. En tous cas on va montrer le service pour qu'ils aient des repères.»*

E: *«Est-ce que vous reprenez un peu les soins avec eux, ce qu'ils sont capables de faire? Sur l'alimentation, les soins d'hygiène?»*

Puéricultrice 1: *«Alors, quand c'est le moment de la sortie, on ne fait pas forcément un point sur les soins, on le fait pendant les soins avec eux. Du coup à chaque fois on les valorise dans leurs compétences, on leur dit que « c'est bien, voyez il sourit, on voit qu'il est confortable... » toutes ces choses-là. Rien que le fait qu'ils puissent le cocooner et voir que le bébé est confortable dans les soins cela valorise les parents, alors que quand on le fait tout seul, ça ne se passe pas aussi bien... (temps de réflexion) ou par exemple changer la couche, au début ils ont toujours peur de lever les jambes.»*

E: *«Comment abordez-vous l'Education pour la Santé avec les parents?»*

Puéricultrice 1: *«Dans tous les cas, on questionne toujours les parents. Souvent, la première fois c'est nous qui faisons et on leur montre.»*

E: *«D'accord, quand et quels thèmes abordez-vous avec les parents quand vous réalisez une Education pour la Santé? Vous avez des étapes?»*

Puéricultrice 1: *«En fait c'est eux qui le demandent, nous on leur dit dès la première fois, est-ce que vous voulez participer avec nous aux soins ? Que ce soit leur premier bébé ou leur troisième peu importe, on leur demande dès l'arrivée. Souvent les parents ont peur car ce sont des prématurés, des bébés plus petits. Du coup on commence les soins tout seul, on leur propose de cocooner le bébé, nous on fait les petits soins, et au fur et à mesure, surtout si on voit plusieurs fois le bébé, ce qui est plutôt pas mal, on essaye de les faire participer. On commence par les choses basiques, les petits yeux, la bouche, la couche s'ils s'en sentent capables, et par la suite on va un petit peu plus loin.»*

E: *«Est-ce que vous utilisez des supports comme le carnet de santé avec toutes ses informations ?»*

Puéricultrice 1: *«Non. En fait, pour les plus gros bébés notamment, ou les bébés qui n'ont pas de cathéter, on fait des bains, donc là on refait des consignes avec la température de l'eau, le type de savon que l'on peut utiliser...»*

E: *«A l'oral?»*

Puéricultrice 1: *«Oui à l'oral, on utilise pas du tout le carnet car il reste auprès des hôtessees et n'est pas auprès du bébé, donc on ne peut pas l'avoir directement, alors qu'en maternité ici on l'a et ça permet de le montrer. Et de toute façon on réexplique tout, même en conseils de sortie justement aux parents en maternité. Toutes les consignes de sortie sont données à aux soins intensifs ou continus, nous c'est rare que les bébés rentrent à la maison directement ou*

alors si c'est le cas, on fait un point sur tout, aussi bien sur les soins car les parents devront être autonomes, notamment pour les alimentations par sondes, les couches, les conduites à tenir si le bébé fait un malaise etc. ... Mais cela se fait à plusieurs reprises sur la semaine et aussi au moment de la sortie. Dans ce cas on fait tout un rappel car ici des pédiatres qui suivent le bébé pour les vaccins, pour le développement etc. ... Alors que s'ils retournent à la maison, le bébé devra être suivi par leur médecins ou un autre pédiatre.

E: *«Le fait que vous procédiez en plusieurs étapes et en plusieurs thèmes, c'est une habitude de service?»*

Puéricultrice 1: *«C'est adapté à l'état d'anxiété des parents, mais aussi à l'état de santé du bébé. Si le bébé est alimenté au biberon, on va donner plutôt des consignes sur le biberon, comment le préparer etc... alors que s'il est alimenté par sonde, au début on ne va pas du tout parler de l'alimentation.»*

E: *«Selon vous, il faut donc faire en fonction de l'évolution de l'enfant et des capacités des parents ?»*

Puéricultrice 1: *«Oui aussi, par leurs émotions et par leurs capacités. On essaye toujours de valoriser leur capacité mais quelquefois, ce n'est pas évident.»*

E: *«Avec la barrière de la langue par exemple?»*

Puéricultrice 1: *«Oui mais aussi parfois de par les connaissances et la compréhension des personnes.»*

E: *«Vous voulez dire que pour quelqu'un qui n'a jamais mis les pieds à l'hôpital ça peut être plus difficile par exemple?»*

Puéricultrice 1: *«Oui voilà toutes ces choses-là. Quand on parle, on essaye d'éviter les mots techniques. Lorsque l'on parle de l'oxygène, de toutes ces choses-là, les parents peuvent être perdus.»*

E: *«Vous choisissez donc des mots précis?»*

Puéricultrice 1: *«J'essaye vraiment d'être au plus clair, au plus simple, et si les parents sont en demande, posent des questions, on va aller un peu plus dans les détails, mais on essaye de faire les choses simplement. Par exemple on ne commence pas à dire qu'il est intubé sur sa trachéotomie, on va dire «il a un tuyau au niveau de sa gorge qui lui permet de respirer », vraiment des choses basiques pour qu'ils comprennent bien.»*

E: *«Qu'est-ce que signifie pour vous l'Education pour la Santé?»*

Puéricultrice 1: *«Pour moi l'Education pour la Santé c'est déjà centré par rapport au bébé, vraiment expliquer aux parents ce que sont les soins à administrer au bébé, notre but, c'est que par la suite ce soit fait par les parents. Nous connaissons les soins mais notre but est d'éduquer les parents aux soins, pas forcément les soins techniques, mais les soins de base (la couche, l'alimentation ces choses-là). Pour moi l'Education c'est en plusieurs étapes, on commence tout doucement et au fur à mesure...» (Temps de réflexion).*

E: *«Est-ce que vous faites une différence entre Information, Prévention et Education pour la Santé?»*

Puéricultrice 1: *«Oui, pour moi si on donne des informations, c'est juste de la théorie et pas forcément des cas concrets.»*

E: *«Alors qu'Education pour la Santé, pour vous, ce sont des actions?»*

Puéricultrice 1: *«Oui. Les deux en fait: On a aussi bien la théorie au départ, que les actions avec la pratique. Le fait de retravailler à chaque fois les choses et le fait de se projeter eux-mêmes par la suite. Par exemple, je pense à l'éducation aux soins des bébés diabétiques qui auraient une pompe à insuline, on explique aux parents la théorie, ce que c'est que le diabète, la pompe à insuline etc... Puis vient la pratique tout doucement par les soins, comment faire un dextro...»*

E: *«Et vous faites le lien entre ce qui leur a été dit et la pratique?»*

Puéricultrice 1: *«Dans le cas de la pompe à insuline, les enfants ne peuvent pas le gérer, donc ce sont les parents qui doivent s'en occuper, repérer les signes cliniques d'une hypoglycémie ou d'une hyperglycémie.»*

E: *«Comment procédez-vous?»*

Puéricultrice 1: *«On n'a pas souvent le cas de diabétiques mais par exemple pour le cas du biberon, on voit d'abord les compétences des parents, à l'inverse on ne commence pas par la théorie, on voit comment le parent donne le biberon, et si on voit que la position est à revoir on leur en parle, si on a beaucoup de colique ou de selles particulières, on leur parle de ces choses-là.»*

E: *«Finalement vous observez les compétences des parents et vous réajustez en fonction?»*

Puéricultrice 1: *«Oui c'est cela, et si c'est pour les biberons préparés à la maison, on a des documents sur cela (nous les préparons et on les donne), concernant aussi le nettoyage... car c'est important. On ne fait pas le rappel dans le carnet de santé, mais il peut être consulté à ce sujet.»*

E: *«Et du coup, quand donnez-vous ces documents?»*

Puéricultrice 1: *«En fait, au début, on va plutôt parler aux parents, voir comment se passe les soins et tout ce qui est papiers, ça sera plutôt par la suite, dans notre service. Je sais qu'en maternité, ça sera plutôt l'inverse où on va d'abord les éduquer à ce qui va se passer à la maison, alors que nous, on sait qu'ils vont rester dans notre service. Donc on donne les papiers plus pour faire le lien avec notre service, parce que les parents vont devoir, par la suite, être autonomes.»*

E: *«Qu'est ce qui permet pour vous de rendre efficace l'Education pour la Santé? Comment vous rendez-vous compte que votre éducation a été efficace?»*

Puéricultrice 1: *«Déjà, on se base sur le parent, on voit s'il se sent capable de le faire, s'il a le temps pour le faire. Une fois qu'il a mis en application les choses que l'on aura vu en éducation avec lui, on voit s'il a compris, par exemple on va le relancer «comment ça se passe pour l'alimentation ? Est-ce que vous trouvez qu'il a des nausées ? On va les interroger.»*

E: *«Vous faites des relances orales pour que les parents vous expliquent ?»*

Puéricultrice 1: *«Voilà c'est ça, on va les interroger pour voir ce qu'ils pensent et s'ils ont une idée de ce qu'ils faut au bébé. S'ils voient comment évolue leur bébé, et grâce à cela, voir s'ils ont compris tout ce qui est sur l'éducation. Le fait de fractionner est également important parce que si on donne trop d'informations d'un coup ça ne sert à rien. Exemple: lorsque l'on fait une entrée, on a envie de commencer à parler de l'allaitement, de donner tous les bénéfices, de leur dire de le prendre en peau à peau, donner tous les bénéfices, de leur expliquer tout ce qui est sur la respiration, les traitements, mais ce serait du «bourrage de crâne». Au début on va à l'essentiel, le problème du jour (on est obligé de parler de l'allaitement dès le début pour le mettre en route), mais on reste basé sur le bébé, comment les parents vivent l'accouchement, l'allaitement, la naissance etc... et après par la suite on commence à parler de l'alimentation etc...»*

E: *«Dernière question: Est-ce que vous avez des remarques sur le sujet, comment est-ce que vous pensez que l'Education pour la Santé pourrait être améliorée? Qu'est-ce que vous pensez qu'il pourrait être bien de mettre en place pour l'optimiser?»*

Puéricultrice 1: *«Sur le moment, je n'ai pas trop d'idée, mais dans ce service, malheureusement, on délègue beaucoup aux autres services. Il serait intéressant de refaire des points sur des choses. On reste surtout sur les gros bébés qui sont alimentés au biberon donc on a pas mal de choses à donner. Mais tout ce qui est sur les compétences du bébé et ce que les parents peuvent faire pour soutenir les compétences du bébé, c'est important aussi. Notamment en soutient à l'oralité, quand ils mettent les «Écouvillons »dans la bouche etc. ..., les valoriser dans tout ce qu'ils font en soi par ce que tout ça c'est l'éducation pour eux parce qu'au moins, ils voient la succion du bébé toutes ces choses-là.»*

E: *«Il y a alors une traçabilité qui part dans les autres services ? Quelque chose d'écrit ?»*

Puéricultrice 1: *«Oui, on note par rapport à l'alimentation la fleur de lait, toutes les transmissions sur la lactation etc... Et si par exemple on a un bébé qui ne commence pas trop à téter, on a des stimulations à l'oralité, par des écouvillons, par des mises au seins etc...»*

E: *«Et du coup le classeur qui se trouve ici, il part après, il le suit?»*

Puéricultrice 1: *«Oui, il le suit durant tout le séjour ici à l'hôpital, puis c'est archivé.»*

E: *«Par exemple quand l'enfant va en Soins de Suite, ça va être suivi et s'il en est à tel point, ça va être continué et non pas repris au début ?.»*

Puéricultrice 1: *«Oui, c'est ça. En tous cas, pour l'amélioration de l'Education, j'avoue que je n'ai pas d'idée, je sais qu'il y a des choses qu'il faudrait revoir par rapport à cela, car on donne peut-être beaucoup d'informations à des moments, mais c'est un service qui va vite, des fois les bébés ne vont pas très bien tout de suite.»*

E: *«Oui et dès qu'ils sont stables, il y a un relais qui est fait. C'est pour cela que c'est intéressant de voir la prise en secteur de réanimation puis celle en soins de suite, pour voir finalement tout le cheminement qui est proposé aux parents. Je vous remercie.»*

Puéricultrice 1: *«De rien.»*