



HAL
open science

L'accompagnement des parents dans le deuil de l'enfant "idéalisé"

Léa Françoise

► **To cite this version:**

Léa Françoise. L'accompagnement des parents dans le deuil de l'enfant "idéalisé". *Pédiatrie*. 2020.
dumas-03182063

HAL Id: dumas-03182063

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03182063>

Submitted on 26 Mar 2021

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.



FRANCOISE Léa

Promotion 2019-2020

Projet Professionnel

L'accompagnement des parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé »

Ecole de puéricultrices

IFsanté Lomme

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur Jonathan FAËS, cadre de santé formateur de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers IFSanté à Lomme, pour m'avoir guidée et conseillée tout au long de la réalisation de ce projet professionnel.

Je remercie également mes parents et ma grand-mère qui m'ont apporté une précieuse aide pour la relecture de mon Mémoire mais également pour leur présence et leur soutien lors de cette année de formation, loin de mes proches.

Merci à mon copain, Florian PARONNAUD pour m'avoir supporté et encouragé dans les bons comme dans les mauvais moments durant cette année un peu spéciale pour nous.

Merci à mes amies de formation pour leur présence incontestable tout au long de cette année et pour ces bons moments passés en leur présence.

Merci aussi aux professionnels ayant pris le temps de répondre à mes questions pour la bonne réalisation de ce mémoire. Mais également à tous ceux que j'ai pu rencontrer durant cette formation qui m'ont aidé encore un peu plus à me construire professionnellement.

Table des matières

I. INTRODUCTION	1
II. LE CONSTAT	2
Situation d'appel	2
Phase exploratoire	4
III. CADRE DE REFERENCE	6
1. La maternité, lieu d'une rencontre tant attendue	6
1.1. Définition du lieu qui est la maternité.....	6
1.2. Processus psychique durant la grossesse	7
1.3. La naissance de l'enfant imaginé	8
1.4. Le rôle de la puéricultrice en maternité	9
2. Construction de la parentalité	11
2.1. La différence entre « parenté » et « parentalité ».....	11
2.2. Définition de la parentalité.....	12
2.3. Aider les parents à devenir parents, une mission de la puéricultrice en maternité	12
2.4. La théorie de l'attachement.....	13
2.5. L'annonce du diagnostic	14
3. Deuil de l'enfant idéalisé en maternité	16
3.1. Définition du deuil	16
3.2. Le début du processus de deuil en maternité	16
3.3. L'enfant idéalisé.....	19
4. Accompagner des parents d'un enfant né différent de leur imaginaire	21
4.1. Définition de l'accompagnement	21
4.2. Définition de la relation d'aide	22
4.3. La relation d'aide pour accompagner un deuil	23
IV. QUESTION DE RECHERCHE.....	25
V. FORMULATION DE L'HYPOTHESE	25
VI. L'ENQUÊTE	26
1. Présentation	26
2. Le choix de l'outil	26
3. Le choix du lieu d'enquête	27
4. Le choix de la population	27
5. Déroulement des entretiens	27
6. Limites de la recherche	28

VII. L'ANALYSE.....	29
1. Analyse des réponses	29
1.1. Le deuil de l'enfant « idéalisé »	30
1.2. L'accompagnement de la puéricultrice	33
2. Validation / Invalidation de l'hypothèse	36
VIII.PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES	37
IX. CONCLUSION.....	38

I. INTRODUCTION

De nos jours, lorsqu'on évoque le métier de puéricultrice, on associe cela le plus souvent à l'infirmière spécialisée dans les besoins de l'enfant. C'est un fait mais il ne faut pas oublier que pour prendre en soin globalement un enfant il faut également y inclure ses parents. Donc ce fait, la puéricultrice doit aussi avoir la capacité de prendre en charge les parents des enfants soit de les soutenir, de les accompagner, de les éduquer ou encore de les valoriser... Il y a un moment en particulier d'ailleurs où les parents et les jeunes parents ont besoin de ce soutien c'est lors de la naissance de leur bébé. Ainsi la puéricultrice trouve sa place auprès de ces nouveaux parents.

A la lecture d'un article évoquant la réaction des parents suite à un diagnostic post-natal à la naissance, j'ai voulu en savoir plus sur le rôle que pouvait jouer la puéricultrice à ce moment-là. Je vais donc réaliser mon projet professionnel à ce sujet, ce qui me permettra d'acquérir de nouvelles connaissances mais également de faire évoluer ma pratique professionnelle.

J'ai donc, suite à la lecture de l'article, écrit mon constat puis j'en suis arrivée à poser la question de départ suivante : En quoi la puéricultrice peut accompagner les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » en service de maternité ? Pour répondre à cette question, j'ai réalisé mes recherches sur quatre concepts différents. La maternité ou le lieu de rencontre entre les parents et leur bébé, la parentalité, les étapes du deuil et la particularité du deuil de l'enfant « idéalisé » et un concept sur l'accompagnement mené par la puéricultrice auprès des parents. Ma question de recherche est alors identique à ma question de départ. Puis j'ai posé mon hypothèse toujours dans le but de répondre en partie à ma question de recherche. J'ai ensuite réalisé 3 entretiens téléphoniques auprès de deux infirmières et une puéricultrice exerçant en maternité. L'analyse de ces entretiens me permettra de valider ou non mon hypothèse de départ puis je terminerai par des perspectives professionnelles ainsi qu'une ouverture.

II. LE CONSTAT

Situation d'appel

Lors de mes premières recherches documentaires concernant le projet professionnel, j'ai trouvé un article provenant du cahier de la puéricultrice qui m'a alors interpellé. En effet, le titre d'un des articles était : « *Les réactions des parents à l'annonce du handicap de leur enfant* »¹. Le titre et l'article en lui-même m'ont questionnée et j'ai souhaité en savoir plus à ce sujet. L'enquête étant menée en Tunisie, je ne peux exploiter cet article car nous n'avons pas la certitude que leur vision du handicap et leur façon de le prendre en charge soit semblable aux nôtres. Afin que ma recherche soit plausible en France, je dois me concentrer sur un article français. J'ai donc continué mes recherches documentaires et trouvé l'article suivant : « *L'annonce du handicap en néonatalogie, aspects psychologiques* ». C'est une étude qui recherche les effets de l'annonce du handicap que peuvent avoir sur les parents d'un bébé hospitalisé en néonatalogie. L'annonce du handicap est un processus long, et mené par les professionnels de santé qui vont confronter les parents à des vérités traumatiques. Les parents sont informés par le médecin dans la première semaine de vie de leur enfant, voire avant, en fonction de la gravité de l'état de l'enfant. Dans l'article, on retrouve une citation de la psychologue et psychanalyste Graciela Cullere-Crespin : « *Les parents ne prennent conscience que progressivement du handicap de leur enfant, comme s'ils avaient besoin de dénégations successives pour les protéger.* »².

La puéricultrice n'est pas représentée clairement dans cet article mais je souhaite quand même l'exploiter car c'est de là que m'est venu mon questionnement et mon envie pour ce sujet.

Cette enquête a donc confirmé ma première réaction qui est que lors de cette annonce, les parents vivent un moment éprouvant et qu'en plus celui-ci peut avoir un impact sur la prise en soin de leur enfant par la suite.

¹ Cahier de la puéricultrice, Janvier 2015, volume 52, n°283, p31-35

² Drieux, Sylvie. « L'annonce du handicap d'un enfant et la construction de la parentalité ».

[/data/revues/00079820/00460230/13/](https://www.em-consulte.com/en/article/237296), 17 décembre 2009. <https://www.em-consulte.com/en/article/237296>.

[Consulté le 08/11/19]

Pour pouvoir donner une place à la puéricultrice dans mon récit, je me suis ensuite référée à ma pratique infirmière. Lorsque le médecin donne aux patients des informations sur une maladie, un traitement ou une marche à suivre, il faut lors de son passage, s'assurer que le patient ait bien compris. Il faut donc régulièrement reformuler et trouver d'autres manières de dire les choses afin que le patient comprenne totalement ce qu'on attend de lui. Ainsi, à travers ce sujet et les résultats affichés, je m'imagine que la puéricultrice devra faire de même. En effet, la naissance d'un enfant pouvant déjà être un moment anxiogène pour les parents, y ajouter la découverte d'une maladie, d'un handicap ou d'une malformation pourrait les déstabiliser davantage. A ce moment-là, la puéricultrice peut-elle intervenir ? Quel soutien peut-elle apporter aux parents ?

A travers ce sujet, je souhaite également aborder la notion du « deuil » parental et donc par conséquent le processus de parentalité. En effet, lorsqu'on annonce aux parents que leur enfant est porteur d'une malformation, d'un handicap ou d'une maladie, l'idée de l'enfant « parfait », « idéalisé » qu'ils s'étaient créés jusqu'ici s'effondre subitement. Ils doivent alors faire face à l'inattendu et de ce fait à l'inconnu. On peut s'imaginer que lorsque les parents apprennent cette nouvelle, ils se trouvent alors dans un environnement médical, entourés de personnel soignant. C'est donc à ce moment-là que je me demande quel rôle peut jouer la puéricultrice ? Doit-elle avoir une posture, un accompagnement particulier ? Mais également, cela a-t-il impact sur la relation parents-enfants et y-a-t-il donc une surveillance particulière à avoir ?

La notion du deuil de l'enfant « idéalisé » m'intéresse car c'est une notion que j'estime être transposable à tous les services ou terrain d'exercice de la puéricultrice. Dans le sens où, dans mon métier je vais très probablement avoir des situations en rapport avec celle-ci. Que ce soit par exemple pour un décès, l'annonce d'une pathologie chronique, l'annonce d'un traumatisme irréversible à la suite d'un accident ou ici, l'annonce d'un diagnostic à la naissance. Dans ces cas-là, les parents vont devoir faire le deuil de leur « enfant parfait », d'une représentation idéalisée. La puéricultrice doit donc savoir les accompagner et les soutenir.

Afin de m'assurer que cela pouvait entrer dans le champ d'action de la puéricultrice, j'ai parcouru le référentiel de compétences de la puéricultrice. Je peux donc affirmer que la puéricultrice doit être capable « d'évaluer l'incidence des situations de déficience et de

handicap sur le processus de parentalité. »³ et « d'identifier les interactions mère-enfant et l'établissement des liens parentaux et de la fratrie. »⁴.

Ces questionnements me conduisent donc au thème de départ suivant :

Le deuil de l'enfant « idéalisé »

J'ai eu envie de traiter ce sujet à la suite de la lecture de plusieurs articles cependant, je voulais également cibler mon projet d'étude, en recueillant l'avis de professionnels sur le terrain pour avoir de la matière, des expériences et du vécu. En interrogeant des puéricultrices exerçant en maternité, cela m'indiquera si je peux ou non centrer mes recherches sur ce domaine d'activité de la puéricultrice. Dans le cas contraire, je pense que j'élargirai mon objet d'étude à la néonatalogie.

Phase exploratoire

J'ai donc procédé à une enquête exploratoire en m'appuyant sur la méthodologie de Salès-Wuillemin⁵. Celle-ci se mène en plusieurs temps : une étape de planification et d'élaboration du questionnaire/ guide d'entretien, une étape où l'on réalise les entretiens puis la dernière étape où il faut analyser les résultats pour pouvoir les exploiter. J'ai choisi de mener deux entretiens semi-directifs car cette enquête exploratoire arrive au tout début de ma recherche et m'est utile pour affiner ma problématique et éventuellement préciser mon cadre d'exploration. J'ai ainsi pu prendre contact par écrit avec deux puéricultrices. Avant chaque début d'entretien j'ai demandé leur consentement afin que je puisse exploiter les résultats par la suite, je leur ai bien précisé que cela serait anonyme et qu'une fois réalisé, je supprimerai la conversation. Après retranscription de ces entretiens, j'ai analysé leur contenu selon la méthodologie de Bardin⁶.

Les puéricultrices qui ont répondu sont diplômées respectivement depuis 4 et 7 ans et elles sont âgées de trente ans. Elles travaillent en maternité de niveau 3. Le concept du deuil de l'enfant « idéalisé » leur parle, elles le rattachent facilement à des situations vécues. L'une, la

³ Référentiel de compétence du diplôme d'Etat de puéricultrice, Compétence 4 « Accompagner et soutenir les familles dans le processus de parentalité. »

⁴ Référentiel de compétence du diplôme d'Etat de puéricultrice, Compétence 1 « Evaluer l'état de santé et le développement des enfants et des adolescents. »

⁵ Salès-Wuillemin, E. (2006). Méthodologie de l'enquête, in : M., Bromberg et A., Trognon (Eds.) Psychologie Sociale 1, Presses Universitaires de France, 45-77. [Consulté le 04/02/20]

⁶ Bardin, Laurence. « Chapitre premier. L'analyse catégorielle ». *Quadrige*, 2013, 207-207.

<https://www.cairn.info/1-analyse-de-contenu--9782130627906-page-207.htm>. [Consulté le 04/02/20]

puéricultrice 1, à une situation qui peut paraître banale : la nuit de java, à ce moment-là, les parents se trouvent désespérés n'ayant pu imaginer que leur enfant pouvait pleurer autant. Et pour la deuxième, la puéricultrice 2, elle fait tout de suite référence à la découverte d'un handicap physique à la naissance. Lorsque l'enfant naît avec un handicap physique non décelé durant la grossesse, c'est alors une découverte. La puéricultrice 1 n'a jamais dû annoncer aux parents le diagnostic d'une maladie, d'un handicap ou d'une malformation, ce sont soit les sages-femmes, les gynécologues-obstétriciens, les psychologues ou les pédiatres. Alors que la puéricultrice 2, dit que la réalité du terrain fait que parfois ils se retrouvent à devoir faire eux-mêmes l'annonce aux parents. Pour les deux, les situations qu'elles rencontrent majoritairement lors de la naissance sont la découverte de malformations. Les réactions des parents sont similaires : de la tristesse (des pleurs), du mutisme et du déni. La puéricultrice 2 décrit cela comme un choc. Les deux puéricultrices n'hésitent pas à reformuler les propos de « l'annonceur » quasi systématiquement selon le besoin des parents et leur capacité, sur le moment, à entendre les propos. Au niveau de la prise en soin, ce qui diffère pour ces familles sont principalement le suivi mis en place au près des psychologues, l'apprentissage du handicap, le risque majoré du baby blues, la mise en relation avec des professionnels de santé extérieurs pour mettre en place le retour à domicile... Toutes deux font part de leurs difficultés face aux émotions et aux réactions des parents lors de la découverte ou l'annonce du diagnostic.

Ainsi à travers la lecture de ces deux entretiens, j'ai pu relever trois grands thèmes comme notamment la parentalité, à travers les mots « parents », « mère » et « père », des états émotionnels tels que « pleurs », « choc », « colère », « culpabilité » qui font écho au registre des états émotionnels du deuil et l'accompagnement à travers « relation soignant-soigné » et « relation de confiance ».

Cette phase exploratoire a donc pu m'aider à affiner mon thème de départ et me rassure quant à mon premier questionnement. De plus je m'aperçois, suite aux réponses lors des entretiens, que je pourrais limiter mon objet d'étude à la maternité.

Ainsi cela m'amène à la question de départ suivante :

En quoi la puéricultrice peut accompagner les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » en service de maternité ?

Nous allons maintenant passer au cadre de référence. Dans cette partie, je vais traiter les grands thèmes qui ressortent de la question de départ tout en les contextualisant. Ainsi, je vais aborder le thème de la maternité, de la parentalité, du deuil et de l'accompagnement.

III. CADRE DE REFERENCE

Afin d'investiguer ma question de départ, nous allons maintenant mener des recherches autour de différents concepts que sont la parentalité, l'accompagnement et le deuil dans le contexte de la maternité. Ces recherches vont pouvoir nous apporter un cadre législatif, contextuel et théorique ce qui nous sera utile pour la suite de notre recherche lors de l'analyse de l'enquête auprès des professionnels de terrain.

Nous allons commencer par découvrir ce qu'est et ce que représente la maternité en tant que lieu de rencontre parents-enfants.

1. La maternité, lieu d'une rencontre tant attendue

Commençons par définir et décrire ce qu'est la maternité, ce lieu si particulier aux yeux des parents. En effet, après être l'endroit où débute une nouvelle vie pour ces parents, ce service est aussi le lieu d'exercice de la puéricultrice qui va accueillir et guider les parents durant les premiers jours avec leur bébé. La maternité reste donc un lieu hospitalier, ce qui implique que tout ne se passe pas forcément comme prévu, comme ce qui était souhaité. Ainsi, nous allons également comprendre le processus de la grossesse et comment celui-ci amène les parents à penser l'enfant « idéal ».

1.1. Définition du lieu qui est la maternité

Selon le site "La Langue Française", la maternité est un : « *établissement hospitalier public ou privé, service d'hôpital ou de clinique, réservé aux femmes sur le point d'accoucher ou présentant des complications dues à leur grossesse.* ».⁷ La maternité est donc le lieu de la première rencontre entre la mère et son bébé.

Comme nous pouvons le lire dans cette définition, les maternités sont régies par un établissement hospitalier et depuis les décrets du 9 octobre 1998⁸, elles sont classées en trois types selon le niveau de soins à apporter aux nouveau-nés. Il existe en tout 5 types de maternité⁹ et selon son type, la maternité est plus ou moins en capacité d'accueillir des nouveau-nés

⁷ <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition-maternite/>. [Consulté le 09/02/20]

⁸ Décret no 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, 98-900 § (1998). [Consulté le 15/02/20]

⁹ ANNEXE 1 – Les différents types de maternité

nécessitant des prises en soins et des surveillances accrues dû à une prématurité ou des pathologies¹⁰.

Ces classifications ont été créées dans le but que chaque nouveau-né bénéficie d'une prise en soin adaptée, en évitant tous transferts postnataux, entraînant ainsi une diminution de la mortalité et morbidité néonatale. Pour cela il faut bien entendu que chaque grossesse ait été préalablement orientée par le gynéco-obstétricien vers le niveau de soin en fonction des risques potentiels de la grossesse.

Ainsi, nous comprenons qu'une grossesse, par définition n'aboutit pas forcément à chaque fois à l'accouchement idéal, sans complication. Il arrive que dans certaine situation, le nouveau-né ait besoin de soins spécifiques dû à son adaptation à la vie extra-utérine. Nous verrons donc dans une prochaine partie ce que la naissance signifie aux yeux des parents.

Mais tout d'abord comme nous l'avons évoqué plus haut, la maternité reste le lieu de la première rencontre entre les parents et leur bébé maintenant devenu « réel ». En effet, nous allons maintenant voir que durant la grossesse et même bien avant la conception, les parents ont parfois en tête l'enfant de leur rêve.

1.2. Processus psychique durant la grossesse

Tout d'abord, selon le médecin psychiatre Soulé, la grossesse est considérée comme l'accomplissement d'un désir, c'est l'envie de s'assurer du bon fonctionnement et de son intégrité corporelle. « *C'est imaginé la complétude et le fait d'avoir quelque chose en plus.* ».¹¹ Lors de la grossesse un processus psychique bien particulier se met en place, en effet celui-ci fait se rencontrer l'inconscient et le conscient. Cela est considéré comme un évènement ordinaire chez la femme enceinte. Ces femmes vont alors établir le lien entre leur gestation actuelle et les remémorations de leur passé. C'est un état ambivalent relationnel et émotionnel que M. Bydlowski qualifie de « transparence psychique »¹². Elles vont se remémorer inconsciemment des souvenirs de leur enfance, du lien qu'elles avaient avec leur mère :

¹⁰ http://campus.cerimes.fr/maieutique/UE-puericulture/nouveaune/site/html/1_2.html. [Consulté le 15/02/20]

¹¹ Soulé, Michel. *L'enfant imaginaire, l'enfant dans la tête*. Le Seuil, 1987. <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/objectif-bebe--9782020096782-page-57.htm>. [Consulté le 12/02/20.]

¹² Bydlowski, Monique. « Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne ». *Devenir* Vol. 13, n° 2 (2001): 41-52. <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-devenir-2001-2-page-41.htm>. [Consulté le 12/02/20.]

« réactive le petit enfant que la mère a elle-même été ou qu'elle croit avoir été et était jusque-là demeuré enfoui tout au fond de sa psyché. »¹³.

Ce processus a pour but de préparer la mère à la venue de son bébé, pour cela, quelques semaines avant l'accouchement, Winnicott évoque la mise en place d'un nouveau processus qui est celui de « la préoccupation maternelle primaire ». Il définit celui-ci comme étant une période précise où la mère développe une sensibilité particulière envers les besoins de son bébé en lui portant une attention extrême.¹⁴

En effet, bien avant que la grossesse ait lieu, l'histoire de l'enfant a déjà débuté dans l'imaginaire du ou de ses parents.

L'accouchement vient donc mettre une fin au processus de la grossesse et vient en commencer un nouveau, celui de la parentalité. Mais tout d'abord, le moment charnière entre ces deux processus est celui de la naissance.

Ainsi, nous allons maintenant décrire le processus de la naissance de l'enfant imaginé.

1.3. La naissance de l'enfant imaginé

Nous pouvons décrire la naissance en trois temps distinct : l'accouchement du fœtus, la confrontation avec le nouveau-né puis la délivrance des annexes. Ainsi la naissance d'un enfant est considérée comme un choc physiologique et psychique¹⁵. Ici, nous nous intéresserons à l'étape de la confrontation. En effet, cette étape se caractérise par le passage de l'enfant imaginaire à l'enfant réel. Sachant que tout être humain, homme ou femme a déjà fait naître en lui, depuis son enfance, « l'enfant imaginaire, l'enfant du fantasme » qu'il souhaiterait avoir. Celui qu'on imagine déjà beau, grand, intelligent et en pleine santé. De ce fait, on parle déjà du « deuil de l'enfant imaginaire » quand celui-ci vient à naître car « *il ne peut être qu'une copie réductrice et décevante* »¹⁶ de celui imaginé.

¹³ Bydlowski, Monique, et Bernard Golse. « De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation ». *Le Carnet PSY* n° 63, n° 3 (2001): 30-33. <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-le-carnet-psy-2001-3-page-30.htm>. [Consulté le 12/02/20.]

¹⁴ Winnicott, D.W., (1956), « La préoccupation maternelle primaire », in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Payot, « Petite Bibliothèque Payot », Paris, 1975, 168-174. [Consulté le 12/02/20.]

¹⁵ Soulé, Michel. *L'enfant imaginaire, l'enfant dans la tête*. Le Seuil, 1987. <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/objectif-bebe--9782020096782-page-57.htm>. [Consulté le 12/02/20]

¹⁶ Soulé, Michel. *L'enfant imaginaire, l'enfant dans la tête*. Le Seuil, 1987. <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/objectif-bebe--9782020096782-page-57.htm>. [Consulté le 12/02/20]

Mais alors, qu'est-ce que cela engendre chez la mère, chez les parents lorsque l'enfant qui naît est encore plus éloigné de leur imaginaire ? Lorsque celui-ci est malade, est porteur d'une malformation ou en situation d'handicap ?

Intéressons-nous maintenant aux professionnels qui sont à ce moment-là aux côtés des parents et plus particulièrement à la puéricultrice.

1.4. Le rôle de la puéricultrice en maternité

Selon le guide de référentiels d'activités et de compétences de la puéricultrice, son rôle est défini par : « *Prendre soin des enfants pour maintenir, restaurer et promouvoir la santé, le développement, l'éveil, l'autonomie et la socialisation. Les activités de l'infirmier/ère puériculteur/trice concourent à l'accompagnement de la fonction parentale et participent, dans le cadre de projets de soins et de projets éducatifs pluri professionnels à la protection des enfants, à leur intégration dans la société, à la lutte contre les exclusions.* ».¹⁷

Cette définition s'applique à tous les domaines où la puéricultrice exerce c'est-à-dire soit en secteur hospitalier dans les services de pédiatrie, de néonatalogie ou de maternité soit en secteur extrahospitalier en étant directrice de crèche ou en exerçant en Protection Maternelle Infantile.

Ici, nous nous intéresserons plus particulièrement au rôle de la puéricultrice en service de maternité. Tout d'abord, l'équipe de maternité est composée de différents professionnels collaborant tous ensemble. Il faut également savoir que dans toutes les maternités il n'y a pas forcément de puéricultrice dans l'équipe, en effet, leur présence n'est pas obligatoire et dans ce cas ce sont les sages-femmes qui, en plus des soins à la maman, prodiguent des soins aux bébés. Ainsi, lorsqu'elles existent « *leur rôle et leur place sont bien souvent difficile à définir, tant pour leurs collègues que pour les mamans, la hiérarchie et parfois elle-même.* »¹⁸. Les puéricultrices deviennent référente hiérarchique et responsable de l'équipe des auxiliaires de puériculture quand avec les sages-femmes, elles doivent former un duo complémentaire et non concurrentiel. La puéricultrice va s'intéresser à la question de la parentalité et de l'attachement en encourageant l'émergence des compétences parentales, le soutien à l'allaitement maternel, elle va réaliser des gestes techniques comme les prélèvements veineux et capillaire des bébés

¹⁷ Ceepame. « REFERENTIEL ACTIVITES ET REFERENTIEL COMPETENCES DES PUERICULTRICES VALIDES ». <https://www.ceepame.com/telechargements-adherents/referentiel-activites-et-referentiel-competences-des-puericultrices-valides/>. [Consulté le 15/02/20.]

¹⁸ GRAU Pascale – Cahier de la puéricultrice – Janvier 2007 – N°203

et prendre en charge les nouveau-nés nécessitant une surveillance particulière. Ainsi nous pouvons nous rendre compte que son rôle est diversifié et qu'elle intervient tant au côté du nouveau-né qu'au côté des parents¹⁹.

Dans cette première partie nous avons donc pu voir en quoi la grossesse et l'accouchement sont des processus qui font intervenir le conscient, l'inconscient et qui font émerger dans l'imaginaire des parents un enfant « idéal ». Cette idée de l'enfant « parfait » sera déjà ébranlée lors de l'accouchement mais alors qu'en est-il lorsque s'ajoute une annonce bouleversante ? Nous pouvons comprendre que les parents peuvent alors s'appuyer sur l'aide de la puéricultrice qui a pour rôle de les accompagner et les soutenir dans leur parentalité.

¹⁹ GRAU Pascale – Cahier de la puéricultrice – Janvier 2007 – N°203

2. Construction de la parentalité

Nous avons vu dans la première partie que c'est à travers la grossesse et l'accouchement que la mère et le père peuvent prendre conscience d'être parent. Nous allons donc dans cette partie définir la parentalité puis traiter ce concept sous l'angle de l'annonce d'un diagnostic à la naissance.

2.1. La différence entre « parenté » et « parentalité »

Avant de définir la parentalité, nous aimerions faire la distinction avec le terme « parenté » celui-ci étant souvent associé ou confondu à celui de « parentalité ». Ainsi, « la parenté » « désigne toutes les personnes unies par des liens familiaux, que ce soit par filiation naturelle ou non ou par alliance. Le terme « parent », fait référence aux parents biologiques ou adoptifs d'un individu ainsi les parents sont nos géniteurs mais aussi ceux qui exercent, au regard de la loi, leur autorité sur l'enfant. Le droit envisage d'ailleurs la parenté par le biais de « l'autorité parentale ». ».²⁰

« L'autorité parentale » provient d'une loi introduite le 4 juin 1970 et « découle directement du lien de filiation : un parent ne peut être dépossédé de l'exercice de l'autorité parentale que par la décision d'un juge et pour des motifs sérieux tenant à l'intérêt de l'enfant. »²¹. Nous entendons ici, par filiation, les deux parents qu'ils soient en couple, mariés ou divorcés. Le 4 mars 2002, la loi est remaniée en disposant que « l'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. »²². Celle-ci s'appliquant jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant.

Ici, nous comprenons qu'à travers la définition du terme « parenté » et son lien direct avec l'autorité parentale ceux-ci se rapportent plutôt à l'aspect juridique mais qu'en est-il du concept de parentalité ?

²⁰ « Dossier PARENTALITE ET DROITS DE L'ENFANT : » Consulté le 2 avril 2020.

https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:uJqIOeUdSqQJ:https://www.lacode.be/IMG/pdf/Analyse_parentalite_1-definition.pdf+&cd=17&hl=fr&ct=clnk&gl=fr.

²¹ « L'accompagnement des nouvelles parentalités | Vie publique ». Consulté le 31 mars 2020. <https://www.vie-publique.fr/eclairage/20154-laccompagnement-des-nouvelles-parentalites>.

²²BAUMANN, Serge BRAUDO-Alexis. « Autorité parentale - Définition ». Dictionnaire Juridique. Consulté le 31 mars 2020. <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/autorite-parentale.php>.

2.2. Définition de la parentalité

Le mot « parentalité » a fait son apparition dans les années 90 à la suite de mouvements récents des politiques sociales liées à la famille dans le « soutien à la parentalité ». En effet, à cette époque sont créés des Réseaux d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAPP) dans chaque département. Ceux-ci ont pour but, à travers les échanges et la parole, de conforter les parents dans leurs compétences et leurs capacités à entretenir une relation parents-enfants. Ainsi c'est à partir de 1997 que le terme « parentalité » apparaît dans les textes officiels et que le ministère de l'Emploi et de la Solidarité le définit comme un « ensemble des savoirs être et des savoirs faire affectifs, techniques, intellectuels et sociaux que les hommes et les femmes doivent mettre en œuvre pour éduquer les enfants. »²³

*De plus, « la parentalité relève d'un processus psychique et non biologique, qui naît chez les sujets qui adviennent en tant que parents, au-delà de la procréation d'un enfant. [...] Elle correspond au travail psychique par lequel un sujet se mue en parent lorsqu'il rencontre l'enfant. Les sociologues, définissent la parentalité comme l'ensemble des fonctions et rôles parentaux qu'un sujet décide d'exercer (comme l'éducation, la gestion du quotidien, prendre soin de...) et ce quel que soit le statut légal de l'adulte impliqué dans la vie de l'enfant. ».*²⁴

Ainsi, à travers ces premières définitions nous comprenons plusieurs choses. La parentalité fait intervenir plusieurs champs de compétence et ce n'est pas un processus qui est inné et qui apparaît chez chaque nouveau parent dès qu'il rencontre son bébé. Cela nécessite de faire un travail psychique pour pouvoir assurer, par la suite, la mise en place d'un lien affectif et la fonction parentale. C'est d'ailleurs pour cela qu'il existe des aides à la parentalité.

2.3. Aider les parents à devenir parents, une mission de la puéricultrice en maternité

Nous avons pu voir dans la partie précédente que la puéricultrice avait entièrement sa place en tant que professionnelle qualifiée dans une maternité. En effet, nous avons montré qu'elle s'intéresse tant aux nouveau-nés qu'aux parents. Ici, nous souhaitons un peu plus approfondir le rôle qu'elle joue dans le soutien à la parentalité.

Par définition, « *l'accompagnement à la parentalité repose sur une relation empathique, de soutien, de partage de connaissances et de biens, et de respects des valeurs, qui nécessite une équité de posture, une valorisation de chacun, une prise en compte du milieu*

²³ Ministère de l'emploi et de la solidarité, 1997

²⁴ Jacob V. Nouvelles parentalités : l'enjeu de la parentalité psychique. Ann Med Psychol, Paris, 2008 [consulté le 08/02/2020] <https://doi.org/10.16/j.amp.2018.03.006>

environnemental, culturel et social de l'autre, son implication dans les choix et décisions et un partage du moment présent, donc beaucoup de disponibilité et d'ouverture d'esprit. »²⁵

Ainsi, cela implique des soins centrés sur l'enfant et sa famille qui ont pour objectifs de favoriser le processus d'attachement entre les parents et leur enfant, de reconnaître et mettre en valeur les compétences parentales afin de renforcer leur confiance en leur capacité à s'occuper de leur enfant. Et ceci en collaborant avec les parents, en mettant en valeurs leur points forts, en favorisant l'autonomie et en faisant preuve d'adaptation.

Le but étant de toujours mettre à profit et en valeur le lien mère-enfant ainsi que le lien avec le papa.

2.4. La théorie de l'attachement

Nous avons vu précédemment que la rencontre de la mère et de son bébé à la naissance est un moment précieux et qui bouleverse psychologiquement. Nous avons également vu qu'à ce moment peut débuter le processus de parentalité mais que cela demande préalablement un investissement psychique afin de mettre en place un lien affectif. Ce lien affectif physiologique est ce qu'on appelle l'attachement mère-enfant. *« C'est le lien primordial qui attache la mère et le nouveau-né ; il est réciproque ; il se noue au moment de la naissance ; chez la plupart des mammifères il est indispensable à la survie du nouveau-né. Il est primordial car cela signifie qu'il constitue la fondation commune à tous les mammifères sur laquelle va pouvoir s'édifier une relation affective et sociale plus ou moins complexe selon les espèces. Il est réciproque car le lien se construit dans une véritable interaction entre les deux partenaires ; il se manifeste par des signes physiques repérables à la fois chez la mère et le nouveau-né. Il se noue au moment de la naissance, qui représente donc une période sensible pour l'établissement de ce lien. »²⁶*

Rappelons que, *« l'attachement des parents à leur enfant ne s'opère pas de façon magique dès l'annonce de la grossesse, mais s'installe progressivement pendant et après la*

²⁵ Landais, Mariella. « Accompagner la construction du lien parents-enfant ». //www.em-premium.com/data/revues/16340760/v12i104/S1634076013001212/, 6 septembre 2013. <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/article/832503/resultatrecherche/10>.

²⁶ Dageville, Christian. « Protéger la rencontre entre la mère et son nouveau-né ». *Spirale* n° 59, n° 3 (12 octobre 2011): 99-115. <https://www.cairn.info/revue-spirale-2011-3-page-99.htm>.

gestation. »²⁷. C'est bien lors de la rencontre avec l'enfant « réel » que les premières interactions concrètes vont opérer et c'est en favorisant les échanges de regards, de contacts étroits comme le peau à peau, la reconnaissance sensorielle et odorante, que l'attachement va pouvoir se produire.

Ainsi, nous comprenons que ce lien d'attachement est primordial au bon développement du nouveau-né voir même est nécessaire à sa survie. Mais nous pouvons nous poser la question de savoir ce qu'il en est lorsque le nouveau-né, à la naissance, présente une « différence ».

2.5. L'annonce du diagnostic

Il arrive qu'à la naissance une pathologie ou une malformation soient découvertes sans que cela n'ait été diagnostiqué durant la grossesse. Ainsi deux cas de figure se présentent. Le premier, la pathologie ou la malformation impact directement l'adaptation à la vie extra-utérine de l'enfant et il nécessite donc une prise en charge immédiate en urgence. Les parents sont ainsi mis ou non directement au courant mais comprennent rapidement qu'il se passe quelque chose d'inhabituel et d'anormal pour un accouchement. Ils sont donc souvent mis au courant dans les heures qui suivent, une fois que leur enfant est cliniquement stabilisé. Puis, deuxième cas de figure, cela n'a pas d'impact sur l'adaptation à la vie extra-utérine du nouveau-né, il se peut donc que cela soit découvert un ou deux jours après l'accouchement. Les parents auront alors déjà pu prendre connaissance de leur enfant et commencer à créer du lien. Mais dans tous les cas, il faut savoir que l'annonce apparaît comme un coup de tonnerre et comme un choc pour ces parents et que cela nécessitera donc une prise en soin adaptée.

L'annonce est normalement faite par un médecin, soit le gynéco-obstétricien ou le pédiatre, il peut parfois être accompagné d'une puéricultrice. En effet, la présence d'une puéricultrice lors de l'annonce permet qu'elle puisse entendre le discours du médecin pour pouvoir ensuite reprendre les éléments un à un si besoin avec les parents. De ce fait, il est fortement conseillé que les deux parents soient présents ainsi que le bébé, afin de lui donner sa place en tant que personne.

²⁷ Landais, Mariella. « Devenir parents : compétences et adaptations des adultes ». //www.em-premium.com/data/revues/16340760/v12i104/S1634076013001200/, 6 septembre 2013. <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/article/832502/resultatrecherche/16>.

L'annonce du diagnostic « est un moment dont dépendent l'avenir de l'enfant, de sa famille et la construction du lien parents-enfants. »²⁸. En effet, lors de cette annonce les parents vont inévitablement se rendre compte que l'enfant dont ils avaient tant rêvé ne correspond plus à leurs attentes imaginaires. Ainsi, les parents vont être confrontés à deux types de processus : le renoncement et le deuil. « *Quel que soit le moment de l'annonce d'un handicap, d'une malformation ou d'une pathologie, la détresse des parents est immense et leur raison d'exister se trouve brutalement remise en cause. Comment vont-ils s'identifier à ce bébé réel et étrange, comment vont-ils investir narcissiquement ce bébé « trop loin » de l'enfant imaginaire ?* »²⁹

Albert Ciccone parle de « prématurité psychologique parentale » lorsque les parents font l'expérience de la séparation psychique de façon trop brutale comme quand on leur annonce un diagnostic à la naissance. En effet, dans le cadre d'une naissance dite « normale » la parentalité se fait de manière progressive mais lorsque celle-ci ne se passe pas comme prévu les parents expérimentent alors la séparation psychique précoce et à ce moment-là, cela provoque le non-établissement de l'illusion primaire qui est pourtant nécessaire à l'établissement des premiers liens parents-enfants³⁰, comme nous l'avons vu précédemment.

Les parents vont vivre ici une situation telle qu'ils ne l'avaient jamais imaginé. On sait qu'il existe déjà un écart entre l'enfant « imaginé » et l'enfant « réel » mais dans cette situation l'écart est encore plus grand. De plus, chaque couple arrive à la maternité avec son vécu, sa culture, ses convictions ce qui va d'autant plus influencer l'impact de l'annonce. Ainsi, les émotions que vont éprouver les parents à ce moment-là sont fortes et se rapprochent fortement des émotions provoquées lors d'un deuil. Nous allons le démontrer dans la partie suivante.

²⁸ Drieux, Sylvie. « L'annonce du handicap d'un enfant et la construction de la parentalité ». [/data/revues/00079820/00460230/13/](https://www.em-consulte.com/en/article/237296), 17 décembre 2009. <https://www.em-consulte.com/en/article/237296>.

²⁹ Drieux, Sylvie. « L'annonce du handicap d'un enfant et la construction de la parentalité ». [/data/revues/00079820/00460230/13/](https://www.em-consulte.com/en/article/237296), 17 décembre 2009. <https://www.em-consulte.com/en/article/237296>.

³⁰ Drieux, Sylvie. « L'annonce du handicap d'un enfant et la construction de la parentalité ». [/data/revues/00079820/00460230/13/](https://www.em-consulte.com/en/article/237296), 17 décembre 2009. <https://www.em-consulte.com/en/article/237296>.

[Consulté le 08/11/2019]

3. Deuil de l'enfant idéalisé en maternité

Nous allons maintenant aborder le deuil de l'enfant idéalisé chez les parents suite à l'annonce d'un problème de santé chez leur nouveau-né. Pour cela, nous allons donner une définition du deuil, identifier et expliquer les étapes du deuil.

3.1. Définition du deuil

Etymologiquement le mot « deuil » provenant du latin *dolus* signifiant douleur. Ainsi le deuil se vit dans une forme de souffrance et de douleur. Mais il ne faut pas oublier que c'est un phénomène normal et universel.

Dans la littérature nous retrouvons de nombreux auteurs qui ont écrit sur le processus et sur le travail de deuil. Mais nous ne pouvons parler du deuil sans parler de la définition créée par S. FREUD, créateur des premiers travaux concernant le deuil. Ainsi, « *Le deuil est, d'ordinaire, la réaction à la perte d'un être aimé ou bien d'une abstraction qui lui est substituée la patrie, la liberté, un idéal...* »³¹

Des années plus tard, la psychiatre Kübler-Ross définit le deuil comme un processus en cinq étapes : le déni, la colère, le marchandage, la phase dépressive réactionnelle et la phase d'acceptation.³² Nous détaillerons plus tard chaque étape afin de mieux les comprendre. Comme nous l'avons écrit plus haut, les réactions parentales peuvent être un phénomène normal à partir du moment où les éléments qu'on retrouve dans chaque étape du deuil n'empêchent pas l'individu de réinvestir sa vie.³³

3.2. Le début du processus de deuil en maternité

Comme nous avons pu le voir précédemment, lors de l'annonce, les parents se retrouvent confronté à un niveau infra-conscient à la réalité et non plus à l'imaginaire. Ainsi, « *cette étape correspond à un véritable processus de deuil.* ».

Il faut savoir que chaque deuil est particulier et unique. Le processus auquel il appartient passe toujours par les mêmes déroulés psychiques même si ceux-ci peuvent, se chevaucher ou

³¹ S. FREUD, Deuil et mélancolie, Petite bibliothèque Payot, 1917, 2011, P.45

³² « Deuil, évolution conceptuelle et nouvelles définitions ». Consulté le 19 avril 2020.

<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:AAz2rcGbBkwJ:https://www.revmed.ch/contentrevmed/download/146495/1442625+&cd=8&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>.

³³ Sylvie DRIEUX – Cahier de la Puéricultrice – Octobre 2009 – N°230, p13-17 [consulté le 08/11/2019]

s'intercaler³⁴. De plus, chaque personne ne vit pas chaque étape de la même façon, celle-ci pouvant se manifester de manière plus ou moins forte et sur une période plus ou moins longue. Nous allons donc distinguer et étayer les différentes étapes par lesquelles peuvent passer les parents lors du processus de deuil. Pour cela, nous allons nous appuyer sur les étapes décrites dans les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross.

- Le choc, la sidération : « *le deuil commence toujours par un choc, c'est le début de la résolution. Il entraîne une phase de sidération et de déstabilisation intense.* ».³⁵ En effet, lors de cette annonce totalement inattendue, les parents vont subir un choc. Ils peuvent alors mettre en place des mécanismes de défenses afin de contrer ce traumatisme et de se protéger psychiquement. Le premier mis en place est celui de la sidération. Il agit en mettant en échec la capacité de penser, c'est un blocage total qui protège de la souffrance en mettant une distance.
- Le refus, le déni : « *cette étape est d'autant plus fortement ressentie que l'attachement est rompu de façon soudaine, inattendue.* »³⁶. Donc lorsque cela se passe quelques heures ou quelques jours après l'accouchement, les parents peuvent rentrer dans un état d'incompréhension et peuvent difficilement l'accepter d'autant plus que la grossesse s'est bien déroulée. A ce moment, les parents peuvent ne pas réagir à la différence de leur enfant car le déni a pour rôle d'évacuer les émotions insupportables et la douleur hors du champ de la représentation. Le refus peut se manifester par une envie de mort ou même d'abandon.
- Le marchandage : c'est une phase de remise en question, d'interrogation. Les personnes cherchent des explications rationnelles qui pourraient expliquer ce qui s'est passé. Ils veulent tellement trouver une solution que parfois celles-ci paraissent illogiques. Par exemple, une mère va pouvoir dire que c'est parce

³⁴ Gaudard Auray, Isabelle. *Vivre le deuil autrement*. Lyon: Chronique sociale, 2018.

³⁵ « Elisabeth Kübler-Ross – Le chemin de deuil ». Consulté le 20 avril 2020.

<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:mKFFTFoDBbMJ:https://toutpresdesoi.weebly.com/uploads/4/0/0/4/40045663/la-courbe-du-deuil-e-kubler-ross.pdf+%&cd=4&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>.

³⁶ « Elisabeth Kübler-Ross – Le chemin de deuil ». Consulté le 20 avril 2020.

<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:mKFFTFoDBbMJ:https://toutpresdesoi.weebly.com/uploads/4/0/0/4/40045663/la-courbe-du-deuil-e-kubler-ross.pdf+%&cd=4&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>.

qu'elle a mangé tel ou tel aliment à ce moment précis que son enfant à développer cette maladie. Ou « c'est parce que j'ai couru et que je suis tombée qu'il a une malformation ».

- La dépression, la colère : « *Rage, dégoût, rancœur, sentiment d'injustice, accusation, transfert de responsabilité sur autrui. La tristesse est une étape décisive et difficile pour affronter la réalité car on prend conscience que ce qui a été fait et qu'il n'y a plus rien à faire.* »³⁷. Phase considérée comme la plus longue du processus. Caractérisée par une grande tristesse et une longue période de remise en question.
- La réorganisation, l'acceptation : c'est lorsque les parents acceptent leur bébé avec sa différence. On parle également du processus de résilience, définit selon Boris Cyrulnik par le fait de « *repandre un nouveau développement après une agonie psychique* ». ³⁸ C'est donc la capacité à se reconstruire après avoir vécu un évènement traumatisant. Pour se mettre en place, ce processus demande d'être déclenché. Et l'accompagnement en est une clé. Les parents sont donc pleinement conscients de l'état de leur enfant et vont donc soit l'accepter tel qui l'est et ainsi pouvoir construire un projet d'avenir soit reconnaître, par exemple dans des cas d'handicap sévère, qu'il est trop difficile pour eux de prendre la responsabilité d'élevé cet enfant.

Nous avons donc décrit ce qu'est le processus de deuil en maternité soit un processus « *dynamique naturelle et involontaire qui s'enclenche automatiquement dès le début du deuil [...] qui mobilise toutes les ressources du corps et du psychisme pour cicatriser la blessure intérieure.* »³⁹. Mais nous devons également parler du « travail de deuil ». Il agit à un niveau conscient. C'est une « *démarche active qui permet de canaliser la douleur et d'aller vers la*

³⁷ *La résilience : définition et aussi comment être résilient. Boris Cyrulnik.* Consulté le 6 avril 2020. <https://www.youtube.com/watch?v=d1ya0V6H7SE>

³⁸ *La résilience : définition et aussi comment être résilient. Boris Cyrulnik.* Consulté le 6 avril 2020. <https://www.youtube.com/watch?v=d1ya0V6H7SE>.

³⁹ Mieux traverser le deuil. « La différence entre « travail » et « processus » de deuil », 17 mai 2019. <https://mieux-traverser-le-deuil.fr/la-difference-entre-travail-et-processus-de-deuil/>.

guérison intérieure. »⁴⁰. Cela se traduit chez les parents par le fait qu'ils expriment leurs émotions, qu'ils acceptent de se donner du temps et ne se positionnent plus en victime.

Dans ces situations, les parents vivent un deuil certes mais il est particulier pour une raison, c'est que leur enfant n'est pas décédé. Il est juste né différent et assez loin de la projection qu'ils s'en étaient fait. Ainsi qu'est-ce que le deuil d'un enfant « idéalisé » ?

3.3. L'enfant idéalisé

Nous savons que lorsque nous parlons du deuil, généralement, nous faisons écho à la perte d'un être cher au sens propre du terme. Or ici, la différence avec un deuil dit « normal » c'est que l'enfant n'est pas décédé, il est toujours présent et fait l'objet d'un caractère persécuteur : « *en effet, le handicap ou la malformation se manifeste à chaque moment de la vie, demeure et se répète, persécute le parent à chaque fois qu'un nouveau problème surgit ou à des étapes de la vie de l'enfant.* »⁴¹. Donc nous comprenons ici, qu'il est difficile de parler de fin de processus car les parents seront toujours confrontés à la différence de leur enfant.

De plus, « *simultanément à ce travail de deuil que la situation impose, les parents ont à s'adapter au nouvel enfant et à son problème afin de pouvoir vivre affectivement et concrètement avec lui tout en lui donnant les soins que requiert son état. Cela implique qu'ils doivent redéfinir leurs rôles dans chacune des sphères de la vie familiale et extrafamiliale.* »⁴²

Ainsi les parents vont traverser de nombreux sentiments à l'annonce de la différence de leurs enfants. Et comme le dit FREUD « *l'enfant est l'objet d'un formidable investissement narcissique* »⁴³, cela provoque chez les parents une véritable blessure narcissique et engendre donc une perte de confiance en leur capacité à procréer mais également à être de bons parents. C'est sur ce point, que l'accompagnement de l'équipe soignante va être primordiale. Le deuil est pour l'infirmière « le temps fort de la relation d'aide ». La présence de la puéricultrice aux côtés des parents va contribuer au travail du deuil.

De plus certains auteurs pensent que le deuil ne serait pas qu'une expérience difficile dans ce contexte. Après avoir vécu des étapes de souffrance et de tristesse, les parents sauraient

⁴⁰ I. GODARD AURAY. Vivre le deuil autrement. La relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement. Le processus de deuil. P91.

⁴¹ Sylvie DRIEUX – Cahier de la Puéricultrice – Octobre 2009 – N°230, p13-17 [consulté le 08/11/2019]

⁴² Diane PELCHAT, Valérie BOURGEOIS-GUERIN. L'expérience comparée des pères et mères d'un enfant ayant un problème de santé. Chapitre 10.

⁴³ Sylvie DRIEUX – Cahier de la Puéricultrice – Octobre 2009 – N°230, p13-17 [consulté le 08/11/2019]

en tirer une source d'apprentissage et de savoirs. Et cela leur permettrait de développer de nouvelles attitudes et comportements résilients.⁴⁴

Pour terminer, passons à la partie sur l'accompagnement. En effet, nous nous sommes d'abord intéressés au processus psychique durant la grossesse et l'accouchement, à ce que la parentalité représente puis aux conséquences de l'annonce d'un diagnostic à la naissance donc maintenant nous voulons comprendre comment ces parents doivent être accompagnés.

⁴⁴ Diane PELCHAT, Valérie BOURGEOIS-GUERIN. L'expérience comparée des pères et mères d'un enfant ayant un problème de santé. Chapitre 10.

4. Accompagner des parents d'un enfant né différent de leur imaginaire

Nous savons que lorsque le diagnostic est posé et que l'annonce est faite aux parents, ce qui est le plus redouté par l'équipe soignante c'est que les parents perdent confiance en eux, qu'il y ait une rupture. Comment réagir face au deuil, est une question qui revient souvent chez les soignants. Qu'est-ce que bien accompagner ? Faut-il parler ou bien ne rien dire sous prétexte de respecter la douleur ? Nous allons à travers cette partie essayer de comprendre ce qui se cache derrière ce vaste concept, qu'est l'accompagnement.

4.1. Définition de l'accompagnement

Le mot « accompagnement » peut se définir de plusieurs façons selon le contexte dans lequel il est placé. En effet selon la manière dont il est utilisé, il peut avoir différentes significations. Ici, je tends à le placer dans le contexte de « relation d'aide ».

Selon Maëla PAUL, le terme « accompagnement » fait référence à quatre idées⁴⁵ :

-la secondarité : la personne qui accompagne se place en second plan, elle est présente pour aider, pour assister quelqu'un et non pas pour se mettre au premier rang. Sans oublier qu'elle va jouer un rôle important.

-un effet d'ensemble : le binôme doit à travers cette relation ne former plus qu'une unité, malgré qu'il y ait d'inégales puissances entre elles.

-faire route ensemble : fait écho à une direction commune, une distance à parcourir avec ses étapes à franchir et une progression visible.

-l'idée de transition : cette action est temporaire, elle aide à passer une étape, un évènement, une situation. Cela s'inscrit donc dans un mouvement.

Nous pouvons à travers ces quatre idées retrouver trois dimensions, une dimension relationnelle « il faut être avec », une dimension temporelle « aller à son rythme » et une dimension spatiale « pour aller où il va ». Ainsi, on peut supposer que ces quatre idées soient primordiales afin de réaliser un accompagnement de qualité.

⁴⁵ PAUL, Maëla. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan, 2004.

Comme nous le disions plus haut, nous aimerions placer l'accompagnement dans le contexte de la relation d'aide. En effet, la relation d'aide est une méthode d'accompagnement que nous allons maintenant définir.

4.2. Définition de la relation d'aide

Carl Rogers fut le premier à développer la relation d'aide. Nous pouvons la définir comme étant « *une relation thérapeutique, aussi appelée alliance thérapeutique, tournée vers l'autre, vers son vécu, vers sa souffrance. Consiste à venir en aide à toute personne en perte de repères dans un environnement qui évolue rapidement. Cette alliance doit permettre à la personne de mettre des mots sur ses maux et de favoriser une prise de conscience du vécu personnel afin de redevenir acteur de sa vie.* »⁴⁶.

Pour être efficace, la relation d'aide se base sur différentes postures que sont :

- « *La présence : capacité physique d'être là et la capacité psychologique d'être avec la personne : la confiance et la douceur.*

- *L'écoute : le silence chaleureux qui laisse une place au coaché et qui communique son désir d'être écouté.*

-*Le respect : La relation d'aide repose sur la confiance et le respect.*

-*L'empathie : c'est un profond sentiment de compréhension du coach : se mettre à la place du coaché pour se rendre compte de ce qu'il vit et de la façon dont il le vit pour lui apporter le réconfort dont il a besoin sans s'identifier à son vécu.* »⁴⁷.

La relation d'aide est donc un mode de communication thérapeutique : un échange verbal et non verbal qui a pour but de favoriser un climat de compréhension, de confiance et de soutien envers le patient afin qu'il puisse trouver sa solution face au problème auquel il est confronté.

Ce mode d'accompagnement n'est pas inné chez les soignants, cela demande des aptitudes et des capacités qui vont s'acquérir avec de l'expérience. « *La mise en œuvre de la relation d'aide nécessite que chaque infirmière ait connaissance de son rôle propre, mais aussi*

⁴⁶ MHD Formation. « Relation d'aide », 22 novembre 2017. <https://www.mhd-formation.com/relation-daide/>.

⁴⁷ MHD Formation. « Relation d'aide », 22 novembre 2017. <https://www.mhd-formation.com/relation-daide/>

qu'elle puisse le faire vivre en interaction avec d'autres. La relation d'aide infirmière se situe dans "l'ici et maintenant" et fait appel à des compétences et à une expérience. »⁴⁸.

Cependant, nous devons quand même rappeler que depuis la loi n°78-615 du 31 mai 1978 et plus récemment le 29 juillet 2004, la relation d'aide est insérée en tant qu'acte infirmier du rôle propre dans le Code de la santé publique.⁴⁹

Maintenant plaçons la relation d'aide dans le contexte du deuil en maternité.

4.3. La relation d'aide pour accompagner un deuil

Selon Margot Phaneuf, professeur en sciences infirmières, face au deuil, c'est le savoir-être professionnel qui est indispensable soit les attitudes de relation d'aide, d'utilisation thérapeutique de soi impliquant une qualité de présence, une acceptation inconditionnelle de la personne, de sa situation et le respect de sa manière de vivre son deuil. Bien que cela puisse être dur émotivement, il ne faut pas fuir mais plutôt manifester son attention aux personnes endeuillées quelque soit leur réaction. Elle indique également qu'il est du rôle des infirmiers de rencontrer les proches afin de pouvoir les informer, répondre à leurs interrogations et les écouter. Cela demande aussi aux soignants d'être capable de s'adapter émotivement car les émotions des parents peuvent être labiles donc cela demande de la patience, de la compréhension et du calme.⁵⁰

Accompagner l'autre dans son deuil signifie également connaître le processus de celui-ci afin de comprendre ce qu'il se passe et ainsi pouvoir être le plus cohérent possible dans ses actes.

La démarche soignante serait donc *« d'être là, contenir, rassurer, porter et supporter avec eux, être disponible, les écouter d'une façon bienveillante, sans forcer ni juger. Répondre aux questions des parents et des proches, les aider à développer leurs compétences parentales auprès de l'enfant, les accompagner pour découvrir les particularités de leur bébé. »⁵¹.*

⁴⁸ Daydé, Marie-Claude. « La relation d'aide en soins infirmiers, aspects réglementaires et conceptuels ». [//www.em-premium.com/data/revues/00380814/00530731/35/](https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/article/198285/resultatrecherche/2), 12 janvier 2009. <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/article/198285/resultatrecherche/2>.

⁴⁹ Daydé, Marie-Claude. « La relation d'aide en soins infirmiers, aspects réglementaires et conceptuels ». [//www.em-premium.com/data/revues/00380814/00530731/35/](https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/article/198285/resultatrecherche/2), 12 janvier 2009. <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/article/198285/resultatrecherche/2>.

⁵⁰ TRENTESE, Aurélie. « L'infirmier et le deuil : les clés d'un accompagnement adapté ». Infirmiers.com, 2 mai 2016. <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/competences-infirmiere/le-soignant-face-au-deuil-s-y-preparer-pour-mieux-accompagner.html>.

⁵¹ Sylvie DRIEUX – Cahier de la Puéricultrice – Octobre 2009 – N°230, p13-17 [consulté le 08/11/2019]

Ainsi le rôle des professionnels va être de soutenir et d'accompagner les parents tout en les aidant à découvrir leur « nouvel » enfant, à développer leur autonomie dans la prise en charge du nouveau-né, à retrouver une confiance en eux et en leur enfant et ainsi à pouvoir se projeter avec lui dans leur nouvelle vie de famille, dans le futur. Tout ceci se faisant au rythme des parents car c'est là aussi la clé de la réussite : le temps. Ces parents ont généralement besoin de plus de temps que les autres pour découvrir ce bébé différent et reconstruire un lien d'attachement en ayant pris en compte la différence.

IV. QUESTION DE RECHERCHE

A la suite de notre cadre de référence, nous avons élaboré la question de recherche suivante :

En quoi la puéricultrice peut accompagner les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » en service de maternité ?

V. FORMULATION DE L'HYPOTHESE

Afin de répondre à notre question de recherche, nous posons l'hypothèse suivante :

Instaurer une relation d'aide entre la puéricultrice et les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » en service de maternité permet un accompagnement de qualité.

VI. L'ENQUÊTE

1. Présentation

À la suite de la lecture d'un article et de notre constat, nous avons pu formuler notre question de départ. Le cadre théorique nous a ensuite aidé à formuler une problématique et une hypothèse. Il faut donc que nous puissions maintenant faire le lien entre la partie théorique et l'analyse d'enquête sur le terrain qui nous permettra de valider ou non notre hypothèse de départ. On nomme cela l'approche empirique.

L'hypothèse est la suivante : **Instaurer une relation d'aide entre la puéricultrice et les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » en service de maternité permet un accompagnement de qualité.**

La démarche d'enquête sociale peut se définir par l'ensemble des différents points de vue sur un évènement/une situation/ un objet qui seront restitués non pas pour trouver qui a tort ou a raison mais afin de comprendre l'opinion des acteurs sur le sujet.⁵²

Ainsi comme le dit la définition, nous allons rechercher plusieurs points de vue, de plusieurs professionnels. Pour cela, nous allons effectuer des entretiens semi-directifs afin de mettre en évidence la posture qu'occupe la puéricultrice face à des parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé ». Nous pourrions de ce fait, confronter notre cadre théorique à la réalité du terrain.

2. Le choix de l'outil

À la suite des enseignements sur la méthodologie d'enquête en sciences sociales, s'offre à nous plusieurs méthodes d'enquêtes : l'utilisation de questionnaires ou d'entretiens.

Compte tenu du fait que nous accordons une importance à l'aspect relationnel dans notre sujet, il nous semblait plus pertinent de privilégier des entretiens semi-directifs qui seront au nombre de trois. Ce seront des questions ouvertes pour ne pas induire les réponses et pour que l'interviewé ait la possibilité de répondre librement. Nous pourrions également effectuer des questions de relance si cela est nécessaire. Ce type d'entretien nous permettra d'explorer de

⁵² LECLERCQ M, Docteur en socio-anthropologie. *La méthodologie d'enquête en sciences sociales ; Cours 1 : les outils de l'enquête.*

manière large les différents aspects de notre thème et également ceux auxquels nous n'aurons peut-être pas pensé.

3. Le choix du lieu d'enquête

Afin d'obtenir des résultats à cette recherche, il a fallu que nous trouvions des établissements hospitaliers ayant une maternité. En effet, notre sujet portant sur l'accompagnement de la puéricultrice envers des parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé », il fallait donc que notre terrain d'enquête soit adapté. Nous avons donc pu interroger deux infirmières et une puéricultrice exerçant et ayant exercé dans des niveaux de maternité différents. Une maternité de niveau 3 et deux maternités de niveau 2. Nous avons fait ce choix car nous pensions que notre sujet pouvait toucher n'importe quel niveau de maternité. De plus, nous pourrions comparer la prise en charge d'un niveau de maternité à l'autre.

4. Le choix de la population

Nous avons pu interroger trois professionnels dont 2 infirmières ayant plus de dix ans d'ancienneté en maternité et 1 puéricultrice diplômée depuis deux ans. Ces 3 soignantes exercent ou ont exercé dans des centres hospitaliers différents et dans des niveaux de maternité différents.

Comme nous le disions, ce sont 3 professionnels avec des années d'expériences différentes ce qui nous permettra de comparer si cela a un impact ou non sur l'accompagnement envers les parents. De plus, parmi les 3 interviewés, il n'y a qu'une puéricultrice mais au vu des années d'expériences des deux infirmières exerçant en maternité, il nous paraissait légitime que leurs discours soient pris en compte. Cela nous permettra également de constater si l'année de formation puéricultrice peut jouer un rôle ou non dans l'accompagnement de ces familles.

5. Déroulement des entretiens

Cette année, de la période de Mars à début Mai nous avons dû faire face à une crise sanitaire suite à une pandémie mondiale concernant le Covid-19. De ce fait, notre école et nos formateurs ont dû s'adapter à ce changement car nous étions alors confinés à nos domiciles. Cette période a fait que les soignants exerçant en centre hospitalier ont été plus occupés qu'habituellement et donc en conséquence moins disponibles pour participer aux enquêtes de terrains menées par les étudiants. De ce fait nous avons eu l'autorisation de diminuer le nombre

d'entretiens à effectuer ainsi que la possibilité de réaliser ces entretiens grâce à différents moyens (audio-visuel, téléphonique ou en réel).

Nous avons, pour notre part, choisi de contacter des professionnels via les réseaux sociaux, nous assurant ainsi qu'ils n'exerceraient pas obligatoirement dans la région. C'est ainsi que nous avons trouvé trois soignantes disposées à répondre à notre entretien. Les 3 entretiens ont été effectués par téléphone.

Les entretiens ont duré entre 15 à 20 min, ils se sont déroulés dans la semaine du 1^{er} au 7 juin 2020. Nous avons préalablement convenu d'un horaire pour que chacune soit disponible au moment de l'entretien. Nous leur avons rappelé les conditions de notre recherche soit la nécessité de leurs accords pour l'enregistrement de l'entretien et la préservation de l'anonymat.

Nous nous étions dit que le premier entretien servirait de « test », c'est-à-dire que si nous le trouvions peu concluant, nous nous réservions le droit de modifier notre guide d'entretien. Or, dès le premier entretien, celui-ci nous a paru satisfaisant car la professionnelle répondait à toutes les questions tout en semblant intéressée par le sujet. Il n'y a pas eu d'incompréhension et dans les cas où nous trouvions que la réponse n'était pas assez approfondie nous reformulions la question ou nous proposons des questions de relance. Le guide d'entretien est disponible en annexe⁵³.

Pour finir, les entretiens s'étant déroulés par téléphone, nous avons pu les enregistrer à l'aide du magnétophone inclus dans le portable. Ainsi, nous avons pu retranscrire les entretiens dans de bonnes conditions : dans le calme et en ayant le temps de les réécouter autant que nécessaire. De plus, de savoir que les entretiens étaient enregistrés, nous a permis d'être plus attentif au déroulé de l'entretien et d'être plus présent dans l'échange.

6. Limites de la recherche

Nous dirions que la principale difficulté de cette année aura été de s'adapter à la disponibilité des soignants suite à la crise sanitaire. En effet, nous avons eu l'impression d'avoir attendu plus longtemps pour avoir des réponses et pour pouvoir convenir d'un rendez-vous avec les professionnels. Nous pouvons également affirmer qu'un nombre plus conséquent d'entretiens nous aurait permis d'obtenir un plus large choix de réponses et ainsi plus orienter ou non la validation de notre hypothèse.

⁵³ ANNEXE 2 – Guide d'entretien

VII. L'ANALYSE

1. Analyse des réponses

L'analyse de nos résultats concerne les réponses apportées par les deux infirmières et la puéricultrice travaillant dans des services différents de maternité.

Une fois les entretiens finis, et grâce aux enregistrements audios, nous avons pu retranscrire les échanges dans leur intégralité, présent un exemplaire ci-dessous en annexe⁵⁴. Il s'agit de témoignages tels qu'ils ont été exprimés. Nous avons choisi de nommer respectivement les infirmières A et C et la puéricultrice B en fonction des entretiens correspondants : 1,3 et 2.

Au cours des entretiens, en moyenne sept questions essentielles ont été posées. Nous réaliserons l'analyse de ces questions non pas les unes à la suite des autres mais par thème. Ainsi l'analyse thématique « *vise à mettre en évidence les représentations sociales, les jugements des interlocuteurs à partir d'éléments du discours, en travaillant à partir de thème et sous-thème.* »⁵⁵. Pour cela, lors de la retranscription de chaque entretien nous avons pu réaliser une lecture dite « flottante ». Cela nous permettra d'avoir une vision globale du contenu et pouvoir en dégager des thèmes et des sous-thèmes que nous allons aborder prochainement.

À la suite des plusieurs relectures des entretiens, nous avons dégager deux grands thèmes et quelques sous-thèmes. Nous allons les présenter à l'aide d'un tableau où y sera également noté le nombre d'occurrence présentes dans les textes par sous-thème. Cela permet de mettre en évidence le nombre de fois que le sous-thème est évoqué par l'interviewé lors de l'entretien.

Pour commencer, nous allons présenter les 3 professionnels avec qui nous nous sommes entretenus à l'aide d'un tableau.

Critères Population	Âge	Expérience professionnelle (diplômée IDE)	Diplômée puéricultrice	Expérience dans le service
A	42 ans	19 ans		7 ans
B	34 ans	12 ans	2 ans	1 an
C	38 ans	15 ans		14 ans

⁵⁴ ANNEXE 3 – Entretien PDE n°2

⁵⁵ LECLERCQ M, Docteur en socio-anthropologie. *La méthodologie d'enquête en sciences sociales ; Cours 1 : les outils de l'enquête.*

A l'issu de ce tableau, nous remarquons qu'il n'y a qu'une infirmière diplômée puéricultrice sur les trois. Nous avons expliqué précédemment que compte tenu du nombre d'années d'expériences des deux autres professionnelles il nous paraissait légitime de prendre en compte leurs propos. De plus, nous avons évoqué le fait d'observer si l'année d'étude de puéricultrice influençait ou non l'accompagnement de la puéricultrice auprès des parents.

De ce fait, nous pouvons dire qu'après la réalisation et l'analyse de ces trois entretiens, l'année de formation de puéricultrice n'impact pas directement l'accompagnement de celle-ci auprès des parents dans le deuil de l'enfant idéalisé. Nous verrons justement qu'il n'y a pas de différence notable de prise en charge entre ces trois professionnelles en lien avec le diplôme de puéricultrice. A cela nous pouvons ajouter que la puéricultrice en question n'a qu'un an d'ancienneté dans le service de maternité donc nous pouvons nous poser la question de savoir si en ayant plus d'années d'expérience en tant que puéricultrice en maternité cela aurait pu impacter ou non sa façon d'accompagner les parents.

Nous pouvons également observer que chacune des trois professionnelles a plus de 10 ans d'ancienneté en tant qu'infirmière donc nous pouvons nous poser la question de savoir si ce n'est pas l'ancienneté et donc l'expérience du professionnel qui impact sa façon d'accompagner les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé ».

1.1. Le deuil de l'enfant « idéalisé »

La thématique du deuil de l'enfant « idéalisé » se retrouve dans chacun des entretiens. Nous pouvons également observer 3 sous-thèmes qui sont : la définition de ce qu'est le deuil de l'enfant idéalisé, l'annonce du diagnostic et l'impact que cela a sur les parents se traduisant la plupart du temps par des émotions et des réactions.

Le deuil de l'enfant « idéalisé »	IDE A	IPDE B	IDE C
Définition	6	6	6
Annonce du diagnostic	9	4	0
Emotions/Réactions des parents	15	14	12

Nous pouvons observer qu'à l'évocation de la phrase « deuil de l'enfant idéalisé » chacune des professionnelles a donné une définition de ce que cela représente à leurs yeux. L'infirmière A : « *tu t'es projeté d'avoir un enfant qui serait comme ça, comme ça et en fait là ce n'est pas le cas.* ». Pour la puéricultrice B, « *on ne s'attend pas à avoir un bébé qui est malade ou handicapé, on s'attend à ce que tout se passe bien et c'est vrai que les parents qu'avaient prévu d'avoir un bébé en pleine forme se retrouve face à quelque chose auquel ils ne s'attendaient pas.* ». Et l'infirmière C évoque : « *c'est le fait d'avoir envie d'accoucher, d'avoir son bébé avec soi. Le petit bébé rose où tout va bien, tout est beau et où c'est merveilleux.* ».

Si nous comparons leurs définitions à notre cadre de référence, nous nous rendons compte que cela corrèle et qu'ainsi le sujet principal de notre entretien est bien compris par toutes. En effet, cela est important à savoir car nous avons vu précédemment que pour pouvoir effectuer un accompagnement de qualité il fallait déjà que le soignant connaisse son sujet. Ici, nous pouvons constater que les 3 professionnelles ont la capacité de définir ce qu'est le deuil de l'enfant « idéalisé » donc par conséquent savent ce que les parents espéreraient.

L'annonce du diagnostic, ici, est à prendre en compte car nous cherchons à savoir comment cela se déroule afin de connaître le rôle de la puéricultrice et comprendre comment elle va intervenir par la suite. La professionnelle A dit que « *c'est le pédiatre qui va vraiment intervenir et annoncer aux parents qu'on va faire des examens plus poussés afin de poser un diagnostic.* » et elle rajoute : « *on peut tout à fait accompagner le pédiatre dans cette démarche.* ». De la même manière la professionnelle B dit : « *c'est toujours le pédiatre qui annonce, accompagné de la puéricultrice parce que comme ça, ça permet à la puéricultrice de reprendre avec les parents. Ils n'ont pas forcément tout entendu au premier jet de l'annonce [...] c'est important que la puéricultrice soit là pour pouvoir avoir le même discours que le pédiatre et bien expliquée aux parents [...].* ».

Nous constatons ici que les deux premières professionnelles ont la même façon de faire, c'est le pédiatre qui annonce et il est accompagné d'une puéricultrice afin que les explications puissent être redonnées à posteriori. Nous avons pu voir dans notre cadre de référence qu'en effet, il est recommandé qu'une tiers personne soit présente lors de l'annonce pour plusieurs raisons. Cela permet de reprendre le discours calmement après coups avec les parents en sachant

ce qu'il s'est vraiment dit. Et également d'accompagner et de soutenir le pédiatre dans cette tâche qui n'est pas si facile.

Enfin, la professionnelle C est infirmière de nuit, nous dit n'avoir jamais assisté aux annonces de diagnostic mais que généralement, elle se retrouve la nuit avec des parents ayant pleins de questions et d'inquiétudes. Ce qui selon elle, ne la met pas en bonne posture : « *ce n'est pas facile pour répondre aux questions [...] dans mon rôle je trouve que ce n'est pas forcément évident.* ».

Cela fait donc la transition avec notre dernier sous-thème qui est « les émotions/réactions des parents » car en effet, l'annonce de ce diagnostic va venir bouleverser les parents. Dans notre cadre de référence, nous nous sommes appuyés sur les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross. Et à travers les réponses apportées par les soignantes interrogées nous pouvons constater que les parents passent donc par les étapes du deuil à la suite de l'annonce d'un diagnostic post-natal inattendu. L'infirmière A évoque « *l'inquiétude, de la tristesse* » mais elle répète aussi à plusieurs reprises la difficulté des parents à accepter le diagnostic « *c'est dur d'encaisser la chose* », « *c'est parfois ça qui est difficile à accepter* », « *les parents doivent se dire qu'il faut l'accepter* », « *il y a phase d'acceptation, il faut cheminer* ». Selon la puéricultrice B lors de l'annonce les parents sont dans le « *déni* » puis on retrouve « *du stress et de l'inquiétude* » mais également « *des pleurs, de la peur, [...] parfois de la colère.* ». L'infirmière C dit qu'au départ pour les parents il y a « *le choc de l'annonce* », « *ils sont fermés puis à un moment la carapace se brise et on assiste aux pleurs, à la peur de l'avenir, les incertitudes et les angoisses.* ». Rappelons également que cette infirmière travaille de nuit et qu'elle rajoute à son discours que « *la nuit ces sentiments sont généralement amplifiés* ». Cela montre également que les infirmières de nuit ont un rôle important à jouer car elles se retrouvent plus seules étant donné que l'équipe est réduite la nuit, à devoir accompagner des parents inquiets et tristes. Dans cette situation, l'infirmière déplore même de ne pas avoir la spécialisation puéricultrice car se dit être vraiment en difficulté face aux questionnements des parents au sujet de leur enfant : « *le problème c'est que moi en tant qu'infirmière et non pas puéricultrice je n'ai pas forcément toutes les bonnes réponses concernant le bébé.* ». Cela remet donc en question la place de la spécialisation puéricultrice dans le rôle de l'infirmière au près des parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé ».

Après avoir analysé les connaissances des soignantes interrogées, nous allons nous pencher sur l'analyse de leurs accompagnements.

1.2. L'accompagnement de la puéricultrice

Nous allons maintenant aborder notre deuxième et dernier thème apparue durant les entretiens : l'accompagnement de la puéricultrice. Ce thème a mis trois sous-thème en évidence qui sont : l'accompagnement en faisant intervenir un autre corps professionnel, l'accompagnement grâce au témoignage d'expérience personnelle et l'accompagnement à travers la relation d'aide.

L'accompagnement de la puéricultrice	IDE A	IPDE B	IDE C
Autres professionnels	13	4	4
Fait part de son expérience	0	0	9
Relation d'aide	31	18	20

Lors des entretiens nous nous sommes aperçus que les soignantes n'hésitaient pas à faire appel aux psychologues. Notamment l'infirmière A qui comme nous pouvons le voir à un nombre d'occurrence élevée à ce sujet. Pour la citer : « *on va proposer le passage du psychologue* », « *c'est important de proposer le passage de la psychologue* », « *proposer la psychologue pour que la maman se sente plus écoutée car la psychologue c'est vraiment une personne apte dans l'écoute* ». A travers cette entretien, nous nous rendons compte que pour cette soignante, la psychologue est une aide de première intention et qu'elle semble y attacher beaucoup d'importance. Elle explique d'ailleurs pourquoi, selon elle, la psychologue serait plus apte dans l'écoute. Les deux autres soignantes ont-elles aussi cités l'intervention du psychologue mais à moins de reprise que la première. La puéricultrice dit : « *en général on fait intervenir les psychologues pour justement aider les parents à rester proche de leur bébé et pouvoir mettre en place leur rôle de parentalité et tout ça.* ». Ici, on comprend que le psychologue joue un rôle différent que celui de l'écoute mais est plutôt dans l'action car il aide les parents à rester proche de leur bébé.

Ainsi rien qu'à l'issu de ces deux exemples nous nous rendons compte de l'importance du travail en interprofessionnalité, chose que nous n'avons pas relevé dans notre cadre de référence.

Lors de l'entretien avec l'infirmière C, celle-ci nous a fait part de son expérience personnelle en tant que maman ayant vécu le deuil de l'enfant « idéalisé ». Cela fut intéressant car elle dit qu'après avoir vécu cette situation cela a changé sa manière de prendre en charge les parents vivants une situation similaire : « *je pense que quand on a vécu l'expérience on a forcément un autre regard parce qu'on sait ce que ressentent les parents. [...] je connais les sentiments parce que je l'ai vécu. Donc forcément, une fois que j'ai repris le travail après ma grossesse j'avais plus du tout la même approche vis-à-vis des parents qui avaient un bébé différent.* ». Ainsi comme nous l'avons vu dans notre cadre de référence, la relation d'aide fait appel aux compétences et à l'expérience du professionnel. Ici, cela nous prouve qu'avec son expérience, l'infirmière a changé sa façon d'accompagner les parents et l'a amélioré. En effet, de partager son expérience avec certains parents, lorsqu'ils en ressentent le besoin, permet de les rassurer, « *se sentent rassurés que quelqu'un puisse comprendre ce qu'ils leur arrivent et sont contents de pouvoir avoir des informations sur la suite de la prise en charge, sur ce qu'ils vont vivre.* ».

Le sous-thème concernant la relation d'aide regroupe les mots que nous pouvons retrouver dans la définition de celle-ci dans notre cadre de référence. En effet la relation d'aide se définit par un échange verbal et non verbal qui a pour but de favoriser un climat de compréhension, de confiance et de soutien envers le patient afin qu'il puisse trouver sa solution face au problème auquel il est confronté. Nous pouvons également associer à cette définition les postures suivantes : présence, écoute, respect et empathie. Ainsi au regard des entretiens, nous retrouvons ces différentes postures chez chacune des soignantes : l'infirmière A « *on essaie de dialoguer le plus possible avec eux, de les faire verbaliser. [...] on les accompagne au mieux dans les soins, on les valorise, on essaye encore plus que d'habitude de renforcer le peau à peau, l'attachement, ...* », « *Nous on est là, on est à l'écoute, on les valorise.* ». La puéricultrice B : « *on est vraiment là pour les soutenir et pour les accompagner quoi qu'il arrive.* », « *on va être beaucoup plus attentif à ses parents [...] on va être beaucoup à l'écoute, on va essayer de répondre plus facilement et plus rapidement à leurs demandes.* », « *j'essaie toujours de faire la part des choses [...] d'être le maximum tolérante.* ». Et l'infirmière C : « *mon rôle c'est plus d'être à l'écoute des parents* », « *personnellement c'est vraiment de l'écoute* », « *je ne peux pas leur dire ce qu'ils aimeraient entendre* », « *je partage mon expérience* ».

Ainsi nous retrouvons bien à travers ces discours, ce qui définit la relation d'aide. L'écoute revient très régulièrement au cours des entretiens et nous pouvons nous apercevoir que chacune des soignantes prennent à cœur ces situations, nous pouvons les sentir impliquées.

Nous pouvons également nous rendre compte que les soignantes adaptent inconsciemment ou non leur accompagnement en fonction de l'état émotionnel des parents. En effet, selon l'étape de deuil où se situe les parents ils n'auront pas la capacité d'accueillir de la même manière chaque action des soignantes. Lors de la période de choc, reformuler les propos ne sera pas pertinent, il faut alors faire preuve d'une écoute active et de patience. La puéricultrice B insiste d'ailleurs sur la tolérance dont il faut faire preuve devant ses familles. Puis lorsque les parents ont passé cette étape, de choc et/ou de déni ils sont alors prêts à écouter à leur tour les conseils des soignants.

Lors de l'entretien, nous posons également une question concernant l'existence possible d'un frein à l'accompagnement de ces familles. La soignante A a répondu qu'elle n'avait pas de frein. La puéricultrice B a mentionné la barrière de la langue qui, dans ces situations, ne permet pas de savoir si les parents ont compris et sont rassurés. L'infirmière C a répondu que certaines de ses collègues avaient parfois quelques réticences car elles ne savaient pas quoi répondre face aux questions des parents. Lorsque nous avons interrogé deux puéricultrices au début de notre travail de recherche, elles nous avaient fait part de la difficulté de gérer les émotions et les réactions des parents. Ici, aucune des trois soignantes nous en ont fait part. Nous n'avons pas développé cette direction dans notre cadre de référence mais cela pourrait faire l'objet d'un futur travail.

2. Validation / Invalidation de l'hypothèse

Le but de ce projet professionnel était de démontrer ou non l'hypothèse suivante : **Instaurer une relation d'aide entre la puéricultrice et les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » en service de maternité permet un accompagnement de qualité.**

A l'aide de l'analyse des entretiens effectués auprès de trois soignantes exerçant ou ayant exercé dans des services différents de maternité, nous allons pouvoir effectuer un lien avec les notions clés cités précédemment dans mon cadre de référence : le deuil et l'accompagnement.

Concernant la thématique du deuil et de l'accompagnement, les professionnelles savent reconnaître les émotions et réactions des parents face au diagnostic post-natal et ainsi nous pouvons nous rendre compte qu'elles adaptent leur accompagnement en fonction. En effet, au début, elles insistent sur l'importance de l'écoute, la reformulation puis après la période de choc, elles aident les parents à faire connaissance avec leur bébé tout en les valorisant.

Ainsi d'après l'analyse des entretiens, instaurer une relation d'aide entre la puéricultrice et les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » va permettre un accompagnement de qualité.

L'hypothèse est donc validée.

VIII. PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES

Mon investissement dans ce projet professionnel m'a beaucoup apporté tant au niveau de ma future posture professionnelle mais également au niveau personnel. En effet, le sujet que j'aborde tout au long de ce mémoire, qui est entre autres le deuil et donc l'accompagnement de la puéricultrice face au deuil, me paraissait important à traiter. Je n'ai encore jamais été confronté au décès d'un enfant où l'annonce d'un diagnostic à des parents. Cela me tenait donc à cœur d'investiguer ce thème afin de m'instruire sur ce qu'est l'accompagnement face à des parents en deuil. Je fus également intéressée par ce sujet que j'estime transposable à d'autres lieux d'exercice de la puéricultrice.

Ici, plus particulièrement le deuil de l'enfant « idéalisé » en maternité m'aura appris ce qu'est d'accompagner. Ainsi cela passe par une écoute active, de la bienveillance, de la tolérance car nous n'avons pas à juger la manière dont les parents réagissent face à une telle annonce. Les parents ont des réactions similaires aux étapes du deuil et cela se traduit par du déni, de la colère, du repli sur soi, de la tristesse ou encore de l'angoisse. En tant que professionnelle il est important de ne pas aller à l'encontre de ces émotions mais plutôt de les respecter et de les accompagner. De montrer aux parents que nous sommes présents et que quand ils se sentiront prêts nous serons là pour les écouter, les conseiller et les aider à imaginer un nouveau futur.

Ainsi, en tant que future puéricultrice, je sais que lorsque je rencontrerai des familles vivants une situation similaire, je saurais en grande partie comment réagir. Je saurais également reconnaître les émotions et réactions similaires aux étapes du deuil et serais donc capable d'échanger avec mes collègues sur la façon dont nous devons accompagner ces familles. Grâce à ce que j'ai appris des différents auteurs et des professionnelles interrogées je suis capable d'adapter ma prise en soin afin qu'elle soit la plus optimale possible.

IX. CONCLUSION

Ainsi s'achève ce projet professionnel. Dans ce travail de fin d'études, je me suis intéressée au thème suivant : le deuil de l'enfant idéalisé à la suite de la lecture d'un article. Celui-ci me donnant l'envie d'en savoir plus à ce sujet, j'ai pu formuler ma question de départ en lien : En quoi la puéricultrice peut accompagner les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » en service de néonatalogie ? J'ai par la suite développé mon cadre de référence en lien avec les notions suivantes : la parentalité, le deuil et l'accompagnement. Ainsi cela m'a amené à développer l'hypothèse suivante : Instaurer une relation d'aide entre la puéricultrice et les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » en service de maternité permet un accompagnement de qualité. Pour y répondre j'ai effectué trois entretiens semi-directifs auprès d'infirmières et d'une puéricultrice exerçant ou ayant exercé en service de maternité. Puis j'ai analysé les réponses obtenues lors des entretiens.

Ainsi, à la suite de l'analyse des entretiens nous avons pu constater que les soignantes savent accompagner les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé ». Cela passe par les différentes postures qu'on retrouve dans la relation d'aide : l'écoute, l'empathie et la bienveillance qu'elles adaptent en fonction des besoins des parents.

Dans ce projet professionnel, j'ai consciemment choisi de me focaliser sur un lieu précis d'exercice de la puéricultrice étant ici, la maternité car il me semblait que c'était le lieu de la rencontre entre les parents et leur enfant ainsi que le lieu de l'annonce du diagnostic. Mais pour une future recherche, je ferai certainement mes entretiens auprès de professionnels exerçant en néonatalogie, lieu où les parents passent alors plus de temps auprès des équipes. En effet, je me suis posée la question suivante :

En quoi la puéricultrice peut accompagner les parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » en service de néonatalogie ?

Bibliographie

Livres

Gaudard Auray, Isabelle. *Vivre le deuil autrement*. Lyon : Chronique sociale, 2018.

PAUL, Maëla. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan, 2004.

Enseignements théoriques

LECLERCQ M, Docteur en socio-anthropologie. *La méthodologie d'enquête en sciences sociales ; Cours 1 : les outils de l'enquête*.

Textes législatifs

« Code du travail - Article D4152-10 | Legifrance ». <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000030680301&cidTexte=LEGITEXT000006072050&dateTexte=20150606>. [Consulté le 10 mars 2020.]

Décret no 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 (troisième partie : Décrets), 98-900 § (1998). [Consulté le 15 février 2020]

Documents électroniques

Bardin, Laurence. « Chapitre premier. L'analyse catégorielle ». *Quadrige*, 2013, 207-207. [Consulté le 8 février 2020] <https://www.cairn.info/l-analyse-de-contenu--9782130627906-page-207.htm>.

BAUMANN, Serge BRAUDO-Alexis. « Autorité parentale - Définition ». Dictionnaire Juridique. <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/autorite-parentale.php>. [Consulté le 31 mars 2020.]

Bydlowski, Monique. « Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne ». *Devenir* Vol. 13, n° 2 (2001): 41-52. [Consulté le 12 février 2020] <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-devenir-2001-2-page-41.htm>.

Bydlowski, Monique, et Bernard Golse. « De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectivisation ». *Le Carnet PSY* n° 63, n° 3 (2001): 30-33. <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-le-carnet-psy-2001-3-page-30.htm>.

« Cours ». http://campus.cerimes.fr/maieutique/UE-puericulture/nouveaune/site/html/1_2.html. [Consulté le 15 février 2020.]

Dageville, Christian. « Protéger la rencontre entre la mère et son nouveau-né ». *Spirale* n° 59, n° 3 (12 octobre 2011): 99-115. [Consulté le 16 avril 2020] <https://www.cairn.info/revue-spirale-2011-3-page-99.htm>.

Daydé, Marie-Claude. « La relation d'aide en soins infirmiers, aspects réglementaires et conceptuels ». 12 janvier 2009. [Consulté le 3 mai 2020] <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/article/198285/resultatrecherche/2>.

« Deuil, évolution conceptuelle et nouvelles définitions ». [Consulté le 19 avril 2020.] <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:AAz2rcGbBkwJ:https://www.revmed.ch/contentrevmed/download/146495/1442625+&cd=8&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>.

« Dossier PARENTALITE ET DROITS DE L'ENFANT : » [Consulté le 2 avril 2020]. https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:uJqIOeUdSqQJ:https://www.lacode.be/IMG/pdf/Analyse_parentalite_1-definition.pdf+&cd=17&hl=fr&ct=clnk&gl=fr.

Drieux, Sylvie. « L'annonce du handicap d'un enfant et la construction de la parentalité ». */data/revues/00079820/00460230/13/*, 17 décembre 2009. [Consulté le 15 février 2020] <https://www.em-consulte.com/en/article/237296>.

« DU CONSEIL INFIRMIER AU COUNSELLING » [Consulté le 8 avril 2020]. <http://philippeportet.free.fr/COUNSELLING.html>.

« Elisabeth Kübler-Ross – Le chemin de deuil ». [Consulté le 20 avril 2020.] <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:mKFFTFoDBbMJ:https://toutpresdesoi.weebly.com/uploads/4/0/0/4/40045663/la-courbe-du-deuil-e-kubler-ross.pdf+&cd=4&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>.

Hanus, Michel. *Éthique et accompagnement des personnes en deuil*. ERES, 2010. [Consulté le 19 janvier 2020] <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/traite-de-bioethique-3--9782749213071-page-643.htm>.

Hohlfeld, P. « De l'enfant idéalisé à la réalité ». *Archives of Gynecology and Obstetrics* 255, n° 2 (1994): S284. <https://doi.org/10.1007/bf02389244>.

———. « De l'enfant idéalisé à la réalité ». *Archives of Gynecology and Obstetrics* 255, n° 2 (1994): S284. <https://doi.org/10.1007/bf02389244>. [Consulté le 19 janvier 2020]

« La définition de Deuil ». [Consulté le 19 avril 2020.] <https://carnets2psycho.net/dico/sens-de-deuil.html>.

Mieux traverser le deuil. « La différence entre « travail » et « processus » de deuil », [Consulté le 20 avril 2020]. <https://mieux-traverser-le-deuil.fr/la-difference-entre-travail-et-processus-de-deuil/>.

« La relation d'aide ». [Consulté le 2 mai 2020.] <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:OU436ZWgNKAJ:https://www.infirmiers.com/pdf/la-relation-d-aide.pdf+&cd=4&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>.

« La relation d'aide – cheminement soignant ou cul-de sac relationnel – Prendre soin ». [Consulté le 22 avril 2020.] <http://www.prendresoin.org/?p=3359>.

La résilience : définition et aussi comment être résilient. Boris Cyrulnik. [Consulté le 22 avril 2020.] <https://www.youtube.com/watch?v=d1ya0V6H7SE>.

- Landais, Mariella. « Accompagner la construction du lien parents-enfant », 6 septembre 2013. [Consulté le 16 avril 2020] <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/article/832503/resultatrecherche/10>.
- « L'intelligence émotion – Prendre soin ». [Consulté le 22 avril 2020.] <http://www.prendresoin.org/?p=3241>.
- « Parler avec la personne endeuillée – Prendre soin ». [Consulté le 22 avril 2020.] <http://www.prendresoin.org/?p=2568>.
- Peille, Françoise. « Accompagnement des familles dont un membre présente une situation de handicap ». *Empan* n° 104, n° 4 (2016): 89-96. [Consulté le 19 janvier 2020] <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-empan-2016-4-page-89.htm>.
- « Recommandations pour la pratique clinique. Préparation à la naissance et à la parentalité (PNP) (novembre 2005) ». [Consulté le 16 avril 2020.] <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/article/47551/resultatrecherche/5>.
- Ceepame. « REFERENTIEL ACTIVITES ET REFERENTIEL COMPETENCES DES PUERICULTRICES VALIDES ». [Consulté le 15 février 2020.] <https://www.ceepame.com/telechargements-adherents/referentiel-activites-et-referentiel-competences-des-puericultrices-valides/>.
- MHD Formation. « Relation d'aide », 22 novembre 2017. [Consulté le 3 mai 2020] <https://www.mhd-formation.com/relation-daide/>.
- [
Salbreux, Roger. *Découverte et annonce du handicap mental : pour un accompagnement plus humain de l'enfant et de sa famille*. De Boeck Supérieur, 2007. [Consulté le 19 janvier 2020] https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=DBU_JONCK_2007_01_0001.
- Soulé, Michel. *L'enfant imaginaire, l'enfant dans la tête*. Le Seuil, 1987. [Consulté le 12 février 2020] <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/objectif-bebe--9782020096782-page-57.htm>.
- « Travail de deuil ». [Consulté le 19 avril 2020]. http://www.histophilos.com/travail_de_deuil.php.
- TRENTESSE, Aurélie. « L'infirmier et le deuil : les clés d'un accompagnement adapté ». *Infirmiers.com*, 2 mai 2016. [Consulté le 22 avril 2020] <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/competences-infirmiere/le-soignant-face-au-deuil-s-y-preparer-pour-mieux-accompagner.html>.
- Vanden Driessche, Luc. « Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant ». *La psychiatrie de l'enfant* 53, n° 2 (2010): 547. [Consulté le 19 janvier 2020] <https://doi.org/10.3917/psy.532.0547>.

ANNEXE 1

Les différents types de maternité

Maternités de type 1 : -Dispose d'une unité d'obstétrique

-Prend en charge les grossesses normales

- Présence d'un pédiatre permettant l'examen du nouveau-né et la prise en charge auprès de la mère d'un certain nombre de situations fréquentes et sans gravité

Maternités de type 2 : -Dispose d'une unité obstétrique et d'une unité de néonatalogie

-Prend en charge des grossesses à risque modéré

-Prend en charge des nouveau-nés nécessitant une surveillance particulière, mais pas de soins de réanimation.

Une classification supplémentaire niveau 2a et 2b existe :

Maternités de type 2a : -Dispose d'une unité obstétrique et d'une unité de néonatalogie

-Prend en charge des nouveau-nés pouvant présenter des pathologies d'intensité modérée

Maternités de type 2b : -Dispose d'une unité obstétrique et d'une unité de néonatalogie

-Dispose en plus de lits de soins intensifs permettant une surveillance plus rapprochée et la prise en charge de pathologies plus lourdes.

Maternités de type 3 : -Dispose d'une unité d'obstétrique, d'une unité de néonatalogie et d'une unité de réanimation néonatale

-Prend en charge des grossesses à haut risque

-Prend en charge des nouveau-nés avec des détresses graves

-Réanimation adulte

ANNEXE 2

Guide d'entretien

1. Pouvez-vous vous présenter ?

Objectif : Mieux connaître le professionnel que j'interroge, son parcours et son expérience.

Questions de relance :

- Depuis quand êtes-vous diplômé puéricultrice ?
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Depuis quand exercez-vous en maternité ?
- Dans quel niveau de maternité exercez-vous ?
- Qu'est-ce que cela implique ?

2. Pour vous, quel est le rôle de la puéricultrice en maternité ?

Objectif : Connaître les représentations et connaissance du professionnel sur le rôle de la puéricultrice en maternité.

Questions de relance :

- Pouvez-vous me donner des exemples ?

3. Selon vous et votre expérience comment se déroule l'annonce d'un diagnostic lors d'un séjour en maternité ?

Objectif : Connaître les habitudes du service du professionnel et comment lui se positionne et justifie cette prise en charge.

Questions de relance :

- Qui se charge de l'annonce ?
- Etes-vous présent lors de cette annonce ?

4. Remarquez-vous un changement chez les parents après l'annonce du diagnostic envers leur bébé ?

Objectif : Savoir si l'annonce du diagnostic impacte le lien mère enfant et comment. Savoir ce que le professionnel met en place pour palier à l'éventuel changement.

Questions de relance :

- Pouvez-vous me donner des exemples ?

- Que faites-vous pour palier à ce changement ?

5. Pourriez-vous me décrire les réactions des parents lors de l'annonce ainsi que les jours suivants ?

Objectif : Connaître les connaissances du professionnel face aux étapes du deuil.

Questions de relance :

- A quoi vous fait penser ce registre d'émotion ?
- Comment gérez-vous ces émotions ?

6. Qu'est-ce que signifie pour vous le deuil de l'enfant « idéalisé » ?

Objectif : Connaître les représentations et les connaissances du professionnel.

Questions de relance :

- Pouvez-vous me donner des exemples vécus en maternité ?
- Êtes-vous régulièrement confronté à ce genre de situation ?

7. Comment accompagnez-vous ces parents ?

Objectif : Connaître les critères nécessaires à un accompagnement de qualité selon l'interrogé. Connaître les éventuelles limites à cet accompagnement.

Questions de relance :

- Quelles sont pour vous les postures primordiales pour effectuer un accompagnement de qualité ?
- Pourrait-il y avoir un frein dans l'accompagnement des parents dans le deuil de l'enfant « idéalisé » ?

8. Voulez-vous rajouter quelque chose ?

Objectif : Permettre au professionnel de s'exprimer librement sur un sujet que je n'aurai pas abordé.

ANNEXE 3

Entretien PDE n°2

Moi : Bonjour, je me présente, Léa étudiante infirmière puéricultrice, je vous remercie de m'accorder de votre temps, si le voulez bien nous allons commencer. Avec votre accord j'aimerais pouvoir enregistrer cet appel téléphonique.

IDE : Oui c'est bon.

Moi : Très bien, tout d'abord, pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?

IDE : Je suis puéricultrice depuis bientôt 2 ans et infirmière depuis 2008. J'ai travaillé dix ans en service de pédiatrie urgences pédiatriques et là actuellement je travaille en réanimation néonatale.

Moi : d'accord très bien, pouvez-vous me parler de votre expérience en maternité ?

IDE : Oui j'ai travaillé pendant un an en unité kangourou et maternité, c'était le même service.

Moi : Ok, et donc pouvez-vous me donner le rôle de la puéricultrice en maternité ?

IDE : Son rôle est essentiellement de suivre l'évolution des bébés, elle participe peu mais parce que ce sont plus les auxiliaires qui s'en occupent mais de temps en temps elle peut participer à tout ce qui est soins de nursing : les baignoires, les accompagnements. Tout ce qui est nursing. Puis elle peut faire des accompagnements d'allaitement aussi. Après elle s'occupe s'il y a besoin de faire des prises de sang ce genre de choses, les soins plus techniques c'est elle qui s'en charge forcément et elle participe à la visite avec le pédiatre au 2e jour et puis c'est elle qui s'occupe aussi des conseils de sortie.

Moi : Selon votre expérience, avez-vous vécu des annonces de diagnostic post-natal ?

IDE : Des annonces de diagnostics oui il y en a eu certains des plus ou moins graves, on va dire. Ça peut être juste une fièvre ou juste un changement de teint et puis d'autres comme une annonce de handicap ou une annonce d'infection néonatale, ça peut être vraiment varié.

Moi : Du coup lors de ces annonces, qui s'en charge dans votre service et est-ce que vous êtes présente ?

IDE : En général chez nous c'est toujours le pédiatre qui annonce, accompagné de la puéricultrice parce que comme ça permet à la puéricultrice de reprendre avec les parents. Parce

qu'ils n'ont pas forcément entendu au premier jet de l'annonce, parce que parfois il y a une barrière qui se crée, il y a le déni tout ça et les parents ils ont besoin de réentendre les explications. Du coup c'est important que la puéricultrice soit là pour pouvoir avoir le même discours que le pédiatre et bien expliquer aux parents tout ce qui s'est dit pendant l'entretien justement.

Moi : Est-ce que vous remarquez des changements dès lors de l'annonce des parents envers leur bébé ?

PDE : Envers leur bébé ça peut arriver mais ce n'est pas tout le temps. C'est plutôt du stress qui s'installe chez les parents forcément ils sont inquiets pour leur bébé. Après parfois on a des parents qui ont peur du coup et qui prennent de la distance avec le bébé parce que finalement ils ne savent pas trop comment réagir. Nous dans ces situations là en général on fait intervenir les psychologues pour justement aider les parents à rester proche de leur bébé, à pouvoir mettre en place leur rôle de parentalité et tout ça.

Moi : D'accord, donc si j'ai bien compris, ces émotions vous allez les gérer avec l'aide du psychologue ?

IDE : Oui c'est ça mais nous on en fait une grande partie déjà en amont et après on est soutenu par les psychologues du service.

Moi : D'accord, très bien. Donc qu'est-ce qui ressort principalement comme émotion chez ces parents ?

IDE : Ça peut être des pleurs, de la peur, du stress et parfois de la colère. Ça peut arriver parfois qu'il y ait des parents qui s'énervent parce qu'ils ne comprennent pas. Du coup l'incompréhension et le déni parfois ça peut créer de la colère chez les parents, qui se retourne quelque part contre les soignants. Ça va varier en fonction des parents, c'est vraiment aléatoire. Mais après on est là vraiment pour les soutenir et pour les accompagner quoi qu'il arrive.

Moi : Est-ce que ce registre d'émotion, que ça soit la colère, le déni ou la tristesse, ça vous fait penser à quelque chose en particulier ?

IDE : Ce sont en fait les phases d'acceptation d'un diagnostic et ça ressemble fortement aux accès aux phases du deuil en fait.

Moi : Du coup est-ce que le deuil de l'enfant « idéalisé » signifie quelque chose pour vous ?

IDE : Oui parce que forcément on ne s'attend pas à avoir un bébé qui est malade ou handicapé, on s'attend à ce que tout se passe bien et c'est vrai que les parents du coup ils ont prévu d'avoir un bébé en pleine forme mais il se retrouve face à quelque chose auquel ils ne s'attendaient pas donc c'est vraiment le deuil de l'enfant idéalisé comme vous dites, ce sont exactement les mots.

Moi : Est-ce que vous êtes régulièrement confronté à ce genre de situation que ça soit en maternité ou en néonatalogie ?

IDE : Alors en maternité il y en a régulièrement mais il y a quand même beaucoup plus de bébés qui vont bien et en néonatalogie systématiquement puisque forcément nous c'est soit de la prématurité soit des enfants qui ont des pathologies allant du reflux à la détresse respiratoire comme des infections natales précoces. C'est vraiment varié et ça peut toucher un bébé prématuré comme un bébé à terme.

Moi : D'accord. Je vais repartir sur la maternité donc vous m'avez déjà dit que vous faisiez appel au psychologue en 2e intention et que vous, vous étiez en première ligne. Mais du coup est-ce que vous pourriez me décrire un peu plus ce que vous faisiez en termes d'accompagnement ?

IDE : On va être beaucoup plus attentif à ces parents, on va peut-être passer plus souvent dans la chambre pour être sûr que tout va bien, on va être beaucoup à l'écoute, on va essayer de répondre plus facilement, plus rapidement à leurs demandes et puis essayer de les accompagner en fonction de leur demande justement. Et puis les aider aussi c'est important je pense, de créer le lien parent-enfant parce que parfois à cause du diagnostic c'est plus difficile.

Moi : Est-ce que vous avez vu un frein dans l'accompagnement des parents que ça soit de votre côté ou des côtés des parents ou de vos collègues ?

IDE : Parfois on a des freins déjà au niveau de la barrière de la langue parce qu'on a des gens qui ne parlent pas français et ça c'est vraiment compliqué parce que pour rassurer quelqu'un qui parle pas du tout français et avec qui on n'a pas du tout de langue commune c'est compliqué donc du coup on a le traducteur mais malgré tout je trouve qu'on n'arrive pas à savoir de la même façon si les parents sont rassurés ou pas. C'est beaucoup plus difficile avec la barrière de la langue et puis après quand il y a des diagnostics comme ça souvent les enfants sont hospitalisés en néonatalogie après et du coup les parents des fois ils viennent plus donc il y a cette barrière là aussi l'absence des parents ça peut être compliqué. Après on a aussi des parents

qui se bloquent et qui reste mutiques en fait et qui ne veulent pas nous parler, ce n'est pas forcément évident non plus.

Moi : Et vous en tant que professionnel, vous n'avez jamais eu de frein à aller vers ses parents ?

IDE : Personnellement je n'ai pas de frein après peut-être que j'ai des collègues qui l'ont vécu, qu'on eut des freins de leur part mais moi j'essaye toujours de faire la part des choses et de me dire que ses parents n'ont rien demandé, qu'ils sont là et d'être le maximum tolérant. Même si parfois ils sont agressifs je me dis que ce n'est pas intentionnel et souvent ça se ressent après parce que quand on garde notre calme et qu'on continue à discuter et à les soutenir à la fin de l'hospitalisation ils s'excusent et ils nous remercient. Donc on se rends compte que c'est important d'être tolérant.

Moi : D'accord, merci. Voilà j'ai traité toutes les questions que je souhaitais vous poser. SI vous souhaitez rajouter quelque chose vous pouvez sinon je vous remercie encore d'avoir pris de votre temps pour vous entretenir avec moi.

IDE : C'est bon pour ma part mais n'hésitez pas à revenir vers moi au besoin. Bonne journée à vous.

Moi : Merci, bonne journée à vous également.