



HAL
open science

L'accompagnement des parents des nouveaux-nés extrêmes prématurés en milieu hospitalier : état des lieux et axes d'amélioration

Apolline Rolland

► **To cite this version:**

Apolline Rolland. L'accompagnement des parents des nouveaux-nés extrêmes prématurés en milieu hospitalier : état des lieux et axes d'amélioration. Gynécologie et obstétrique. 2022. dumas-04026640

HAL Id: dumas-04026640

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04026640>

Submitted on 13 Mar 2023

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

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

UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

UFR DES SCIENCES DE LA SANTE SIMONE VEIL

Département de maïeutique

MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME
DE L'UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

DISCIPLINE / SPECIALITE : Maïeutique

Présenté par :

APOLLINE ROLLAND

En vue de l'obtention du **Diplôme d'État de sage-femme**

**L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS
DES NOUVEAUX-NÉS EXTRÊMES PRÉMATURÉS
EN MILIEU HOSPITALIER
État des lieux et axes d'amélioration**

Soutenu le 3 juin 2022

Directeur de mémoire : Madame Caroline ZENOU

Psychologue clinicienne en réanimation néonatale

Centre Hospitalier Intercommunal de Poissy-Saint Germain en Laye

JURY

Madame C. CHIESA-DUBRUILLE, enseignante sage-femme, UVSQ

Madame E. TEYCHENE, enseignante sage-femme, UVSQ

Madame E. VARGAS, sage-femme, CHI Poissy

Numéro national d'étudiant : 21705849

Avertissement

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite expose son auteur à des poursuites pénales.

Remerciements

A Caroline Zenou, pour avoir dirigé ce mémoire. Merci tout particulièrement pour votre disponibilité, vos encouragements et vos précieux conseils, qui m'ont guidée au long des deux dernières années.

A tous les professionnels qui ont participé à cette étude. Merci pour le temps et l'intérêt que vous nous avez accordés.

A l'équipe pédagogique du Département de Maïeutique de l'UVSQ, pour leur accompagnement pendant quatre ans. J'ai une pensée particulière pour Marie Bourdillon, pour son suivi en tant que référente pédagogique.

A mes proches pour leur soutien au quotidien, et spécialement à mes amies de promotion, Clémence, Marine, Justine, Filipa, Pauline et Manon sans qui ces cinq années n'auraient pas été aussi belles.

A l'ensemble des membres du jury, pour l'attention que vous porterez à ce mémoire.

Table des matières

AVERTISSEMENT	II
REMERCIEMENTS	III
TABLE DES MATIERES	IV
LISTE DES FIGURES	VII
LISTE DES TABLEAUX	VIII
LISTE DES ANNEXES	IX
TITRE ET RESUME	X
TITLE AND ABSTRACT	XI
INTRODUCTION	1
1 CONTEXTE ET CONCEPTS	2
1.1 L'extrême prématurité	2
1.1.1 L'historique de la prise en charge des nouveaux-nés prématurés en France	2
1.1.2 La législation encadrant l'extrême prématurité	3
1.1.3 La prématurité aujourd'hui en France	3
1.2 L'arrivée d'une naissance extrême prématurée dans une famille	4
1.2.1 L'état psychique de la mère « prématurément mère »	4
1.2.2 L'état psychique du père « prématurément père »	6
1.2.3 L'importance de l'accueil	6
1.2.4 La place de la fratrie	7

1.3	L'accompagnement des parents en réanimation néonatale : pourquoi, comment et par qui ?	7
1.3.1	L'intérêt de porter de l'attention aux parents	7
1.3.2	Les parents : des partenaires de soins	8
1.3.3	Aparté sur le modèle scandinave	9
1.3.4	Une prise en charge pluridisciplinaire, pour les parents également	9
2	MATERIEL ET METHODES	11
2.1	Objectif et axes de recherche	11
2.2	Type d'étude	12
2.3	Présentation de la trame d'entretien	13
2.4	Sélection des participants	13
2.5	Présentation des participants	15
2.5.1	Répartition des participants selon les maternités	15
2.5.2	Répartition des participants selon leur durée d'exercice	16
2.6	Recueil des données	17
2.7	Stratégies d'analyses	18
2.8	Considérations éthiques et réglementaires	18
3	RESULTATS ET DISCUSSION	19
3.1	L'accompagnement des parents autour de l'accueil d'un nouveau-né extrême prématuré	19
3.1.1	Pendant la période prénatale	19
3.1.2	L'accueil de la mère	21
3.1.3	L'accueil du père	24
3.2	L'accompagnement de ces parents tout au long de l'hospitalisation du nouveau-né	27
3.2.1	Les visites autorisées en réanimation néonatale	27
3.2.2	Les difficultés rencontrées par les parents ayant déjà des enfants	31
3.2.3	Investir les parents en tant que tels, en pratique	34
3.2.4	Créer un réseau de ressources pour les parents	36

3.3	La formation des professionnels autour de l'accompagnement des parents confrontés à l'extrême prématurité	38
3.3.1	Des formations initiales jugées insuffisantes	38
3.3.2	La nécessité de la formation continue	40
3.3.3	Outre le manque de formation, les autres difficultés rencontrées dans l'accompagnement des parents des extrêmes prématurés	43
3.4	Forces et limites de l'étude	44
3.4.1	Forces de l'étude	44
3.4.2	Limites et biais de l'étude	44
3.5	Perspectives	46
	CONCLUSION	48
	BIBLIOGRAPHIE	49
	ANNEXES	53

Liste des figures

Figure 1 : Carte mentale des objectifs et axes de recherche de notre étude	12
Figure 2 : Répartition des participants selon les maternités.....	15
Figure 3 : Ancienneté dans le service actuel des professionnels interrogés.....	16
Figure 4 : Durée de l'entretien pour chaque participant	17

Liste des tableaux

Tableau 1 : Fréquence et accompagnement des visites de fratrie dans les quatre maternités interrogées.....	29
Tableau 2 : Formations complémentaires réalisées dans l'objectif de mieux accompagner les parents.....	41
Tableau 3 : Groupes de travail en cours ou prévus autour de l'accompagnement des parents en réanimation néonatale	42
Tableau 4 : Pistes de réflexion mises en évidence au décours de nos entretiens à propos de l'accompagnement des parents confrontés à l'extrême prématurité..	46

Liste des annexes

Annexe I : Grille d'entretien	53
Annexe II : Présentation utilisée pour recruter les participants	55
Annexe III : Ancienneté des participants.....	56
Annexe IV : Exemple d'un entretien entièrement retranscrit.....	57
Annexe V : Grille d'aide à l'analyse des entretiens.....	70

Titre et résumé

Les parents d'un nouveau-né extrême prématuré, bouleversés par cette naissance souvent précipitée se retrouvent plongés dans le monde à part d'un service de réanimation néonatale. La continuité de l'accompagnement et l'intérêt de porter de l'attention aux parents représente un enjeu tant pour la santé psychique ces-derniers que pour le développement du nouveau-né et le vécu de la fratrie.

Objectifs

L'objectif de notre étude est de s'intéresser à l'accompagnement qui est offert aux parents des nouveaux-nés extrêmes prématurés, en milieu hospitalier. Il s'agit de faire un état des lieux actuel de cet accompagnement, pour comparer les prises en charges des professionnels au sein de différentes maternités, afin d'explorer les axes d'améliorations et les pistes de réflexion proposés par les équipes qui soutiennent les parents dans ce processus de parentalité.

Matériel et méthodes

Il s'agit d'une étude descriptive réalisée par entretiens semi-directifs à questions ouvertes. C'est une étude multicentrique et pluriprofessionnelle dans la mesure où nous avons interrogé des professionnels de quatre hôpitaux d'Ile-de-France : trois psychologues, quatre pédiatres, quatre puéricultrices et quatre sages-femmes. Notre échantillon représente un total de quinze participants.

Résultats

Le soutien apporté aux parents des nouveaux-nés extrêmes prématurés diffère d'une maternité à l'autre, surtout en ce qui concerne l'implication de la famille dans les soins et la vie quotidienne de leur enfant. Nous avons également mis en évidence de nombreux axes d'amélioration à propos de cet accompagnement dont les principaux sont la formation des professionnels et l'instauration de chambre parent-enfant.

Mots-clés : extrême prématurité, accompagnement, parents, réanimation néonatale

Title and Abstract

The parents of an extremely premature newborn, shocked by this precipitous birth, find themselves in the universe of a neonatal intensive care unit. The continuity of the support and the interest in paying attention to the parents represents a challenge for their psychological health as well as for the development of the newborn and the experience of the siblings.

Objective

The objective of our study is to work on the support offered to parents of premature extreme newborns at the hospital. It is about describing this support in order to compare care from different professionals in several maternity. The objective was then to bring out the areas of improvement proposed by health professionals to support this premature parenthood.

Methods

This is a descriptive study carried out by semi-directive interviews with opened questions. It is a multicentric and pluriprofessional study. We interviewed professionals from four hospitals in Ile-de-France : three psychologists, four paediatricians, four nursery nurses and four midwives. Our sample represents fifteen participants.

Results

The support provided to parents of premature extreme newborns differs from one maternity to another, especially regarding the involvement of the family in the care and daily life of the child. We have also highlighted many areas for improvement regarding this support, the main ones are the training of professionals and the organisation of parent-child room.

Keywords : extreme prematurity, support, parents, neonatal intensive care unit

Introduction

Les parents d'un nouveau-né extrême prématuré, bouleversés par cette naissance souvent précipitée se retrouvent plongés dans le monde à part d'un service de réanimation néonatale. L'arrivée de ce bébé né trop tôt est souvent vécue de façon traumatique et vient mettre à mal le processus de parentalité.

Le soutien apporté aux parents en milieu hospitalier débute pendant la période prénatale, puis se poursuit pendant les longs mois d'hospitalisation. Cette continuité dans l'accompagnement et l'intérêt de porter de l'attention aux parents représente un enjeu tant pour la santé psychique ces-derniers que pour le développement du nouveau-né et le vécu de la fratrie.

« Dans notre métier, les parents sont autant patients que les enfants. »

Puéricultrice interrogée dans le cadre de l'étude

1 Contexte et concepts

1.1 L'extrême prématurité

1.1.1 L'historique de la prise en charge des nouveaux-nés prématurés en France

La prise en charge médicale des nouveaux-nés prématurés est une notion relativement récente en France, et qui a subi une rapide évolution. A la fin du XIX^{ème} siècle, l'obstétricien parisien Stéphane Tarnier (1828-1897) est l'un des premiers à s'intéresser à la diminution de la mortalité des enfants prématurés et de petits poids. Il met alors au point le premier incubateur et la première sonde gastrique pour nouveau-né (1). Au même moment, les travaux de Louis Pasteur (1822-1895) sur la pasteurisation font progresser les conditions de conservation du lait infantile. Ces deux avancées majeures ont ainsi permis, au début du XX^{ème} siècle, de maintenir en vie deux enfants de 1000g. (2)

Il faudra ensuite attendre le milieu du XX^{ème} siècle pour voir naître la création de services hospitaliers dédiés aux prématurés, avec en 1964 la création d'une unité de réanimation pédiatrique polyvalente par le Pr Gilbert Huault (1932-2013), célèbre pédiatre considéré comme le précurseur de la réanimation pédiatrique en Europe. C'est enfin en 1967 qu'apparaît le premier service de réanimation néonatale, créé par Dr Alexandre Minkowski (1915-2003), souvent qualifié de « père de la néonatalogie ». Ce dernier déclare parvenir à un taux de survie de 80% des enfants de moins de 1200g en 1980. (1)

Enfin, dans les années 1980, de nombreuses études ont démontré l'efficacité de l'injection anténatale de corticoïdes chez la femme en menace d'accouchement prématuré sur le pronostic vital des nouveaux-nés. La corticothérapie anténatale ne se généralise qu'en 1994 suite à la conférence tenue par le National Institutes of Child Health and Human Development, qui recommande une utilisation systématique avant

34 SA. Au même moment, le début de l'utilisation de surfactant exogène réduit fortement le risque de maladies des membranes hyalines, et donc la morbi-mortalité néonatale. (1)(3) Ces deux grandes avancées dans la prise en charge des nouveaux-nés grands prématurés, permettraient d'éviter 32 à 40% des décès. (1)(4)

1.1.2 La législation encadrant l'extrême prématurité

Avec la systématisation de la corticothérapie avant 34 SA, il a fallu définir un seuil minimal pour administrer ce médicament et effectuer une prise en charge active sur ces nouveaux-nés à la naissance.

En France, la limite inférieure de prise en charge des extrêmes prématurés dépend de deux critères : la vitalité et la viabilité. Depuis 1975, une naissance vivante et viable a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère d'un produit de conception pesant au moins 500g ou d'un âge gestationnel de 22 semaines, qui après cette séparation, respire ou manifeste tout autre signe de vie. » (5) En pratique, en France actuellement, la réanimation est discutée à partir de 23 SA, et quasi systématique à partir de 24 SA.

1.1.3 La prématurité aujourd'hui en France

1.1.3.1 Prévalence et taux de survie

Chaque année en France, près de 7% des nouveaux-nés naissent prématurés, soit à un terme inférieur à 37 SA. Parmi eux, nous distinguons plusieurs niveaux de prématurité : la prématurité modérée lorsque la naissance a lieu entre 32 et 36 SA, la grande prématurité entre 28 et 32 SA, enfin, on parle d'extrême prématurité lorsque le nouveau-né naît avant 28 SA. (6)

L'étude française EPIPAGE-2 publiée en 2015 montre que le taux de survie évolue de façon significative selon le terme de naissance. À 22 SA, le taux de survie est de 0%. À 23 SA, il est de 1,1%. Il est important de noter qu'à ce terme, peu de maternités françaises réalisent une corticothérapie. On note une franche amélioration à 24 SA où

on dénombre 31,2% de survie. Ce taux augmente progressivement jusqu'à atteindre 89,9% à 28 SA. (7)

1.1.3.2 Principales conséquences de l'extrême prématurité

L'extrême prématurité est associée à de nombreuses comorbidités en lien avec l'immaturation des organes, les conséquences sont donc nombreuses. A court terme, les plus importantes sont les complications pulmonaires, neurologiques et infectieuses. (8) Sur le long terme, ce sont des enfants qui sont plus à risque de développer des troubles du développement dans la petite enfance. L'enjeu de la prise en charge des extrêmes prématurés est important car les études rapportent des troubles du langage, de l'attention, de la mémoire ou encore des troubles psychomoteurs. (9)

1.2 La survenue d'une naissance extrême prématurée dans une famille

1.2.1 L'état psychique de la mère « prématurément mère »

1.2.1.1 Les grands remaniements psychiques de la grossesse

En dehors du cadre médical de la grossesse, la femme enceinte traverse une période de grands remaniements psychiques.

Monique Bydlowski, psychiatre et psychanalyste, est l'une des premières à s'intéresser à l'expérience psychique de la maternité. Elle décrit une transparence psychique chez les femmes enceintes dès les premières semaines de grossesse. Cela se traduit par l'abaissement des résistances naturelles, pouvant entraîner la réactivation d'anciens traumatismes parfois même inconscients. La grossesse représente donc une période de grande vulnérabilité psychique. (10)(11)

Elle est également décrite comme une crise maturative, c'est-à-dire le passage d'un statut identitaire à un autre, de façon irréversible. En devenant « mère de... »,

l'identité de la femme change, lui permettant d'acquérir un nouveau rôle et de se préparer à accueillir un enfant. (12) Ce changement de statut fait alors resurgir l'image que la femme a de sa propre mère et de la maternité en général. La relation de la femme enceinte avec sa mère va conditionner l'esprit dans lequel va naître l'enfant. En particulier, lors d'un accouchement prématuré, les femmes ayant le plus de difficulté à surmonter le traumatisme de la naissance seraient celles qui ont une relation compliquée avec leur mère. (13)

1.2.1.2 Le bouleversement d'une naissance extrême prématurée

Lors d'une naissance extrêmement prématurée, la femme est envahie par la frustration immense d'être privée de la fin de sa grossesse et de tout ce qui en découle. En effet, le troisième trimestre de grossesse est un moment important au cours duquel la dynamique de la grossesse va prendre fin. C'est aussi le moment où la femme peut suivre des cours de préparation à la naissance et à la parentalité. Donald Winnicott, pédiatre et psychanalyste britannique, parle de préoccupation maternelle primaire : dans les dernières semaines de grossesse, la future mère développe peu à peu une sensibilité particulière qui lui permet de capter les signaux de son enfant. Elle ressent ses besoins et interprète ses signes. Une naissance prématurée vient bouleverser l'installation de cette préoccupation maternelle primaire. (10)(14)

L'interruption de la grossesse a souvent lieu dans la précipitation. C'est un véritable traumatisme pour la femme. Cette séparation brutale avec son bébé confronte la mère à un sentiment de vide important. Elle est envahie par un sentiment de culpabilité et d'injustice. Elle remet en cause sa capacité à être mère et à protéger cet enfant. (13)

Pour toute naissance, les parents doivent faire le deuil de l'enfant idéal qu'ils avaient imaginé, pour donner place à l'enfant réel. Lors d'une naissance prématurée, ce phénomène est d'autant plus amplifié que l'enfant naît tôt. Les parents se trouvent confrontés à un petit être vulnérable qui ne ressemble pas à leur perception d'un bébé. Il apparaît alors inaccessible, branché en permanence aux machines de la réanimation néonatale qui le maintiennent en vie. (13)

La naissance prématurée et l'hospitalisation du nouveau-né sont une source de stress importante pour les parents. Père et mère confondus, 40 à 50% des parents d'extrêmes prématurés présentent des symptômes d'anxiété ou de dépression pendant les douze premières semaines de l'enfant. (15) A plus long terme, dans les 18 à 24 mois de l'enfant, on recense un stress post-traumatique chez 34% de ces mères. (16) Par ailleurs, de nombreuses études attestent de l'effet délétère de la dépression du post-partum sur le développement social, psycho-émotionnel et cognitif de l'enfant, du fait de la non disponibilité physique et psychique du parent. (17)

1.2.2 L'état psychique du père « prématurément père »

De la même façon que pour la mère, une naissance prématurée arrête brutalement le processus de paternité et le père n'est psychologiquement pas préparé à accueillir cet enfant. (18)

Le père détient une place primordiale au moment de la naissance prématurée de son enfant. Dans la très grande majorité des cas, il suit les équipes pédiatriques lors du transfert du nouveau-né en réanimation néonatale. Les premières heures, lorsque la mère est encore en salle de naissance, le père est bien souvent le premier à rester auprès de son enfant et à recueillir les nouvelles concernant son état de santé. Il devient l'intermédiaire entre la mère et l'enfant et a la lourde tâche de transmettre les informations à sa conjointe puis à l'entourage dans un second temps. En réanimation néonatale, il est confronté à un monde à part devant ce nouveau-né très prématuré, qui apparaît minuscule et très vulnérable. Aussi, il est souvent partagé entre des angoisses à l'égard de sa femme et de son bébé. (13)(18)

1.2.3 L'importance de l'accueil

Le premier accueil des parents dans le service de réanimation est une étape déterminante dans la création du lien de confiance entre l'équipe soignante et les parents. Cette première visite est décrite comme un moment difficile par les mères, parfois traumatisant, et qui serait facilité par la disponibilité du personnel soignant. (19)(20)

1.2.4 La place de la fratrie

Auparavant, la crainte des maladies contagieuses de l'enfance prenaient souvent le pas sur la considération de l'importance de la fratrie. Or depuis quelques années, il existe des services de réanimation néonatale français qui accueillent les frères et sœurs, selon un protocole propre à chaque service.

Une naissance prématurée bouleverse toute la dynamique familiale : les parents sont préoccupés par l'état de santé du bébé et les incertitudes relatives à sa survie, ce qui les rend physiquement et psychologiquement moins disponibles pour les aînés. Permettre à la fratrie de rencontrer le bébé va faciliter la création du lien fraternel et l'inscription de l'enfant dans la famille, mais également de replacer les parents en tant que parents des aînés. Le soutien de cette parentalité apparaît indispensable. (21)

1.3 L'accompagnement des parents en réanimation néonatale : pourquoi, comment et par qui ?

1.3.1 L'intérêt d'accompagner et de soutenir les parents

Les conséquences de la séparation précoce d'un enfant et de ses parents sont décrites par la théorie de l'attachement. Il s'agit d'une thèse développée par John Bowlby (1907-1990), psychiatre et psychanalyste britannique du XX^{ème} siècle. Elle définit ainsi la notion de figure d'attachement : l'enfant a besoin de diriger son comportement d'attachement envers tout adulte qui répondra à ses signaux et ses approches. Les réponses du nouveau-né, d'abord instinctives, deviendront, au cours de la première année de vie, dirigées vers la figure d'attachement. La figure d'attachement est alors définie comme un adulte qui prend soin physiquement et émotionnellement de l'enfant, qui est présent de façon régulière dans la vie de l'enfant et qui l'investit émotionnellement. La proximité physique et la disponibilité psychique de la figure d'attachement sont donc deux facteurs indispensables au bon développement du nouveau-né. (22)(23)(24)

On peut comprendre que la séparation précoce vienne compliquer la mise en place du lien parent-enfant et il a été mis en évidence que la prématurité et l'hospitalisation prolongée représentaient des facteurs de risques pour les situations de maltraitance et négligence infantile. (25)

1.3.2 Les parents : des partenaires de soins

Le principe des soins de développement, ou soins de soutien au développement est une approche qui vise à améliorer à la fois le bien-être et le confort du nouveau-né, mais aussi à renforcer la confiance parentale. L'objectif final est de diminuer les conséquences néfastes de l'hospitalisation prolongée sur le développement neurosensoriel, comportemental, psychoaffectif et cognitif du prématuré, en complément des soins purement médicaux. Il s'agit de différents procédés non médicaux, individualisés pour venir soutenir l'enfant dans son développement et le rendre acteur de celui-ci. (26)

Ils comprennent par exemple :

- La diminution des nuisances sonores ou visuelles dans le service. (26)
- La réduction du nombre de stimuli douloureux, apprendre à l'équipe à repérer les signaux de douleurs des nouveaux-nés (échelles de douleur) et prendre en charge le mieux possible cette douleur. (13)
- L'encouragement du peau à peau ou simplement du toucher. (13)(26)
- Favoriser la mise en place de l'allaitement maternel si la mère en est désireuse. (13)

Il existe à ce propos le programme NIDCAP, fondé par Heidelise Als en 1982. (27) On le traduit de l'anglais : Programme Néonatal Individualisé d'Évaluation et de Soutien du Développement. Il s'agit d'un « programme d'évaluation et de soins de développement complet, basé sur des données scientifiques, destiné au nouveau-né prématuré ou à terme et à sa famille ». C'est une philosophie du soin du prématuré à concept éthique et humain qui vise à placer l'enfant et sa famille au centre du soin. (28). Il s'agit notamment d'impliquer les parents dans les soins, l'allaitement, le peau à peau et les décisions médicales, dans l'objectif de faciliter la mise en place du lien

parent-enfant et l'investissement du rôle de parent. Ce programme apporte ainsi des bénéfices tant pour la famille que pour les soignants (20)

1.3.3 Aparté sur le modèle scandinave

La Suède se démarque particulièrement des autres pays concernant l'implication des parents dans la prise en charge des prématurés. Dans l'optique de minimiser la séparation parent-enfant et de recentrer les soins sur la familles, les suédois sont à l'origine de nouveautés dans le monde de la réanimation néonatale. C'est le *couple care* suédois.

Ce sont entre autres les premiers à se lancer un défi organisationnel pour créer de véritables appartements parents-enfant au sein même du service hospitalier. Selon la comparaison de l'étude EXPRESS en Suède par rapport à EPIPAGE-2 en France, cette approche autour de la famille serait à l'origine de meilleurs pronostics à court et moyen terme pour les extrêmes prématurés, notamment sur le sevrage en oxygène et la durée d'hospitalisation. Cependant, cette nouvelle vision des soins met en évidence un enjeu évident autour de la formation du personnel médical et paramédical. (29)

1.3.4 Une prise en charge pluridisciplinaire, pour les parents également

L'intérêt porté à la santé psychique des parents contribue donc à soutenir le nouveau-né dans son combat entre la vie et la mort. Lors d'une naissance extrêmement prématurée, l'enfant est susceptible de rester plusieurs mois hospitalisé en néonatalogie. Impliquer les parents dans les soins donnés au nouveau-né permet de favoriser l'attachement. (13) La place des soignants est de permettre aux parents de rencontrer leur enfant, d'aller à leur rythme et de valoriser leurs capacités parentales. Prendre soin des parents est une des conditions nécessaires pour qu'ils soient en capacité de prendre soin de leur enfant. (21)

Tout au long de leur parcours, les parents et les familles sont amenés à rencontrer un grand nombre de professionnels : gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, psychologues, infirmières puéricultrices... Ainsi, la prise en charge des

parents d'extrêmes prématurés est pluridisciplinaire et évolutive tout au long de l'hospitalisation du nouveau-né et de la mère. La plupart des études concluent à ce propos que les parents souhaiteraient avoir d'avantage de soutien émotionnel. (20)

Outre la prise en charge purement médicale, le rôle de l'équipe est d'accompagner et de soutenir au mieux les parents pour les aider à rencontrer leur enfant dans un premier temps, puis de l'investir. Le psychologue apporte entre autre une écoute neutre et bienveillante, accueille et contient les différentes manifestations de l'angoisse. Il favorise la mise en mot du vécu traumatique et aide les parents à mobiliser des ressources. Il intervient aussi dans le soutien du processus de parentalité et accompagne les parents dans leur cheminement. Par ailleurs, il éclaire les équipes sur la temporalité psychique des parents. Il s'agit ainsi de déployer une guidance pluriprofessionnelle pour l'entrée en relation avec leur bébé. (13)(30)

Enfin, la mise en place d'un programme d'accompagnement tel que le NIDCAP repose sur des facteurs essentiels dont l'implication des soignants dans la réalisation d'un partenariat avec les familles et le développement des connaissances et compétences nécessaires des professionnels de santé. (31) Il s'agit d'une réflexion collective de l'équipe soignante. (32)

2 Matériel et méthodes

Problématique :

Quel accompagnement est à ce jour offert aux parents de nouveaux-nés extrêmes prématurés en milieu hospitalier ? Selon les professionnels de santé concernés, quels sont les axes d'amélioration ?

2.1 Objectif et axes de recherche

L'objectif de notre étude est de travailler sur l'accompagnement qui est offert aux parents des nouveaux-nés extrêmes prématurés, en milieu hospitalier.

Notre recherche s'est axée autour de trois thèmes majeurs concernant l'accompagnement des parents des extrêmes prématurés. Tout d'abord, nous avons discuté de l'accompagnement lors de l'accueil du nouveau-né, en anté- et post-natal par les équipes obstétricales et néonatales. Nous avons ensuite poursuivi l'entretien en abordant l'évolution de l'accompagnement pendant l'hospitalisation du nouveau-né. Enfin, la troisième partie a abordé la formation initiale et continue des professionnels à propos de cet accompagnement. Il convenait de faire recueillir les ressentis des professionnels interrogés.

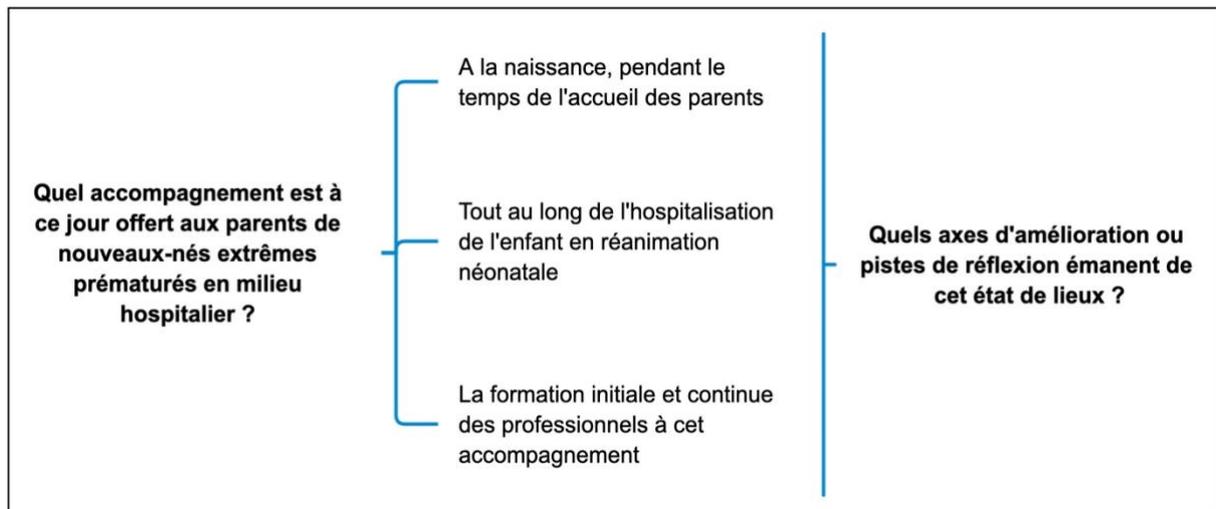
Autour de ces trois axes, se sont dégagés deux types de réponses principales :

- Un état des lieux de l'accompagnement des parents des extrêmes prématurés : ce qui est fait actuellement dans les services par les professionnels interrogés. Cette étude multicentrique nous a permis de mettre en évidence les différences et les similarités afférentes à chaque maternité.
- Les axes d'amélioration de cet accompagnement : ce que les professionnels aimeraient mettre en place, ce qu'ils ressentent comme un manque ou un frein

à la mise en place de cet accompagnement en pratique, ou encore les pistes de réflexion évoquées au cours des entretiens.

La carte mentale ci-après illustre les objectifs de notre étude et les axes de recherches utilisés.

Figure 1 : Carte mentale des objectifs et axes de recherche de notre étude



2.2 Type d'étude

Pour mener à bien ce travail, nous avons fait le choix de réaliser une étude descriptive et multicentrique, au travers d'entretiens semi-directifs à questions ouvertes. Cela nous a permis d'approfondir nos axes de recherches dans les détails afin d'obtenir des réponses les plus compétes possibles. Cette méthode à l'avantage de pouvoir analyser tant le fond que la forme des réponses, notamment les éléments de langage.

2.3 Présentation de la trame d'entretien

Nous avons rédigé une trame d'entretien afin que les réponses obtenues correspondent aux objectifs de notre étude. Cette trame se décomposait en quatre parties. La première permettait de recueillir les informations nécessaires sur le participant, notamment sa profession et sa durée d'exercice. Les trois parties suivantes correspondaient aux trois axes de notre étude, et contenaient respectivement cinq, cinq, et trois questions ouvertes. Une dernière question ouverte laissait la possibilité aux participants d'ajouter des informations s'ils le souhaitaient ; soit un total de quatorze questions ouvertes. Parmi celles-ci, plusieurs questions étaient spécifiques à une profession, par exemple la question sur le premier contact avec le psychologue n'était posée qu'aux psychologues.

La trame d'entretien a été testée lors d'une phase test avec trois professionnels de santé, dans un hôpital que nous nommerons « gôpital Test » ou « maternité Test ». Ces premiers entretiens ont été réalisés entre avril et juin 2021, soit une période de trois mois. Cette phase nous a permis de vérifier que les réponses des interrogés concordaient avec les objectifs de notre étude.

La grille d'entretien a par la suite été légèrement modifiée, notamment concernant l'ordre des questions. Cependant, nous avons jugé que les entretiens de la phase Test étaient suffisamment fiables pour les conserver dans notre analyse. La trame d'entretien définitive est disponible en Annexe I.

2.4 Sélection des participants

Au vu du thème de notre étude, il nous a semblé judicieux d'interroger les équipes médicales et paramédicales qui sont au plus proches des parents confrontés à l'extrême prématurité, à savoir les équipes de réanimation néonatale et celles de salle de naissance et grossesses à haut risque.

Après validation de la grille d'entretien, nous avons ainsi sélectionné trois maternités d'Ile-de-France, correspondant au simple critère suivant : de niveau 3 et donc possédant une réanimation néonatale. Dans chacune d'entre elle, nous avons interrogé une personne de chacun des corps de métier suivants :

- Une psychologue de réanimation néonatale
- Une sage-femme exerçant dans un service de grossesse à haut risque et en salle de naissance
- Un(e) pédiatre de réanimation néonatale
- Une infirmière puéricultrice diplômée d'état, exerçant en réanimation néonatale.

Le second critère d'inclusion pour participer à l'étude était d'exercer dans ce service depuis au moins deux ans.

Après sélection des trois hôpitaux, que nous avons nommé arbitrairement hôpital/maternité A, B et C, nous avons contacté les cadres de services afin d'obtenir un accord pour interroger leurs professionnels. Ce contact a été pris par email et un exemple est disponible en Annexe II.

Afin de recruter les participants, nous avons commencé par contacter les psychologues de réanimation néonatale, il n'y en a qu'une à deux par service et la sélection était ainsi faite naturellement. Chacune d'entre elle a accepté de répondre à nos questions. A la fin de l'entretien, nous leur demandions si il était possible de transmettre notre demande à leurs collègues, tout en précisant nos critères d'inclusion. Nous avons ensuite été contactées par les pédiatres et infirmières de réanimation néonatale. Concernant les sages-femmes, nous avons directement demandé aux cadres de services de nous mettre en contact avec des sages-femmes correspondant aux critères d'inclusion de notre étude.

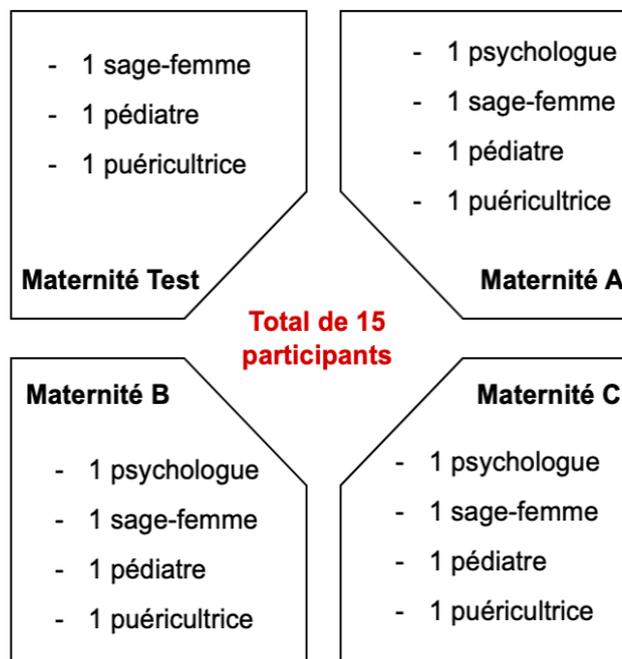
2.5 Présentation des participants

2.5.1 Répartition des participants selon les maternités

Notre échantillon représente un total de quinze participants : trois de la phase test, et quatre dans chacune des maternités A, B et C.

Comme l'illustre la figure 2, nous avons ainsi interrogé trois psychologues, quatre pédiatres, quatre puéricultrices et quatre sages-femmes. Parmi eux, nous comptons douze femmes, et trois hommes, tous les trois pédiatres.

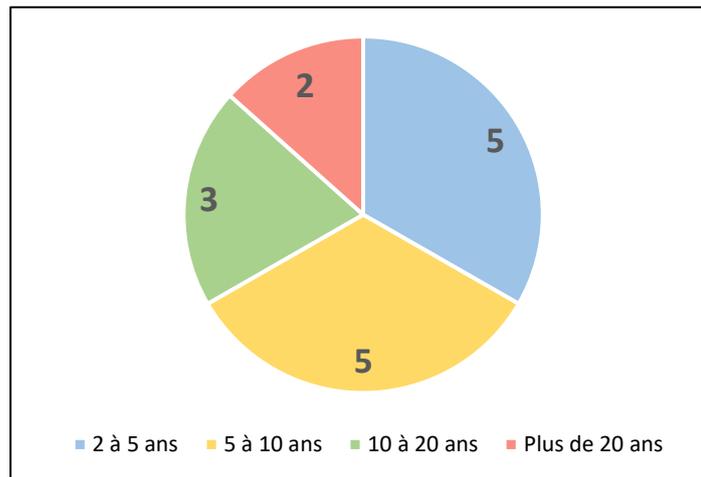
Figure 2 : Répartition des participants selon les maternités



2.5.2 Répartition des participants selon leur durée d'exercice

La répartition des professionnels interrogés est globalement équilibrée entre ceux en début de carrière, et ceux en milieu ou fin de carrière, comme le développe la figure ci-dessous.

**Figure 3 : Ancienneté dans le service actuel
des professionnels interrogés**



Par service actuel, nous entendons « réanimation néonatale » pour les psychologues, puéricultrices et pédiatres. Pour les sages-femmes, leur temps d'exercice en grossesse à haut risque étant toujours plus faible qu'en salle de naissance, nous avons considéré les grossesses à haut risque.

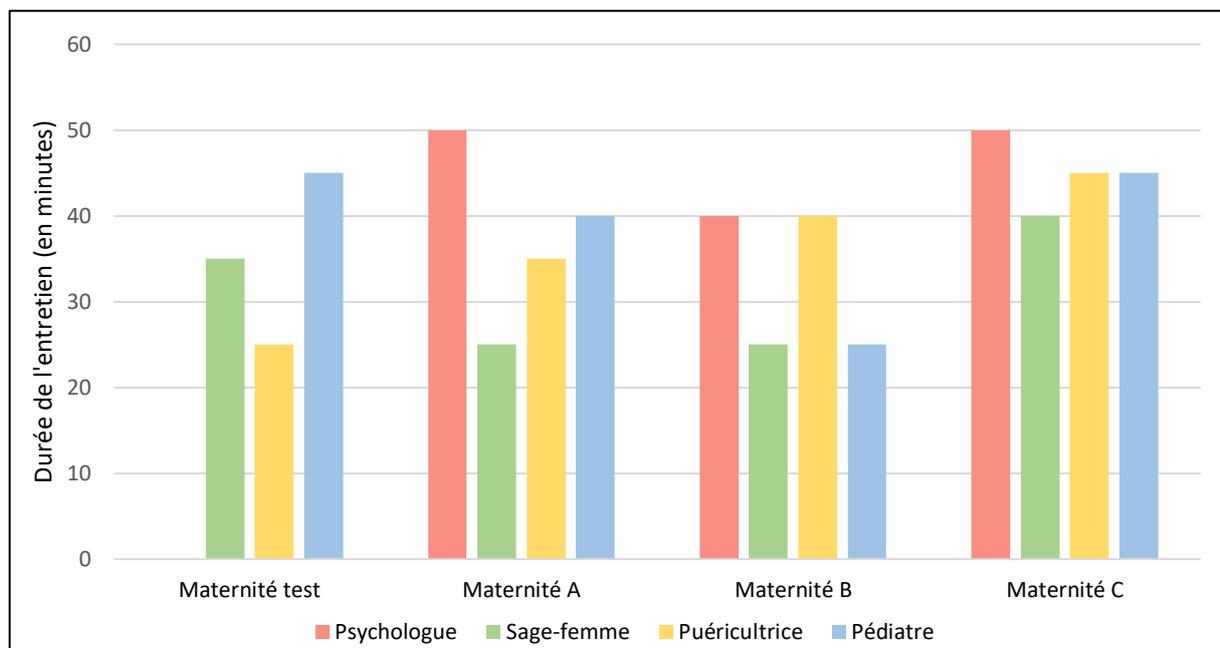
Les durées exactes d'exercices sont disponibles en Annexe III.

2.6 Recueil des données

Le recueil des données a été fait par entretien téléphonique individuel. Pour assurer la pleine disponibilité de l'interrogé, nous les avons tous questionnés en dehors de leur temps de travail. Avec l'accord des participants et après leur avoir garanti l'anonymat de leurs propos, les entretiens ont été enregistrés grâce à un dictaphone.

Hors phase test, les entretiens ont été menés entre début octobre et mi-décembre 2021, soit sur une période de 2 mois et demi. Ils ont duré entre 25 minutes et 50 minutes comme illustré sur la figure ci-dessous.

Figure 4 : Durée de l'entretien pour chaque participant



Nous avons par la suite intégralement retranscrit chaque entretien par saisie manuelle sur un logiciel de traitement de texte. Nous avons systématiquement effectué une dernière écoute afin de vérifier l'exactitude des propos retranscrits. Les silences, les hésitations et les répétitions ont également été recopiés afin d'assurer une analyse la plus fine possible. Un exemple d'entretien entièrement retranscrit est disponible en Annexe IV.

2.7 Stratégies d'analyses

Après avoir intégralement retranscrit chaque entretien. Nous nous sommes appuyés sur le tableau disponible en Annexe V pour analyser les résultats. Nous avons, pour chaque question de l'entretien, synthétisé les réponses des participants dans ce tableau qui nous a aidées à avoir une vision très globale de chaque réponse.

La première colonne nous a permis d'en donner l'idée générale, afin de mettre en évidence de façon claire les différences et similitudes dans les discours.

La seconde colonne était dédiée aux citations que nous trouvions pertinentes, et que nous avons pour projet d'insérer dans le manuscrit.

Enfin, dans la troisième et dernière colonne était reportés les champs lexicaux particulièrement employés, les répétitions de mots ou encore les éléments de langage (hésitations, silence...).

Par la suite, nous avons regroupé les éléments par couleur avant de procéder à la rédaction des résultats et de la discussion.

2.8 Considérations éthiques et réglementaires

La réglementation nécessaire a été respectée durant toutes les phases de l'étude.

- L'accord des cadres de service a été obtenu avant de recruter les participants.
- La sélection des participants était basée sur le volontariat.
- L'autorisation d'enregistrer était obtenue en amont de l'entretien.
- L'anonymat des témoignages a été respecté. Le dictaphone utilisé était exclusivement réservé à cette étude et seuls les meneurs de l'étude y ont eu accès. Les fichiers audios étaient ensuite stockés sur une clé USB prévue à cet effet et seront entièrement détruits à l'issue de l'étude.
- Il était précisé en début d'entretien qu'aucune réponse n'était obligatoire.

3 Résultats et discussion

A la question « *Considérez-vous que l'accompagnement des parents des nouveaux-nés extrêmes prématurés soit à ce jour entièrement satisfaisant ?* », dernière question de nos entretiens, les réponses sont unanimes : tous affirment sans hésiter : « Non ». A travers ces résultats, nous allons tenter d'expliquer les raisons qui motivent les professionnels de santé à nous donner ces réponses.

Les résultats sont présentés autour des trois axes étudiés au décours des entretiens, à savoir l'accompagnement des parents autour de l'accueil d'un nouveau-né extrême prématuré, la suite de cet accompagnement pendant l'hospitalisation de l'enfant, puis nous terminerons par la formation du personnel médical et paramédical à l'accompagnement de ces parents. Une dernière partie sera dédiée aux forces et limites de l'étude, puis aux perspectives mises en évidence au cours de notre travail.

3.1 L'accompagnement des parents autour de l'accueil d'un nouveau-né extrême prématuré

3.1.1 Pendant la période prénatale

3.1.1.1 L'entretien pédiatrique

Dans un contexte de menace d'extrême prématurité et en dehors de toute situation d'urgence, les pédiatres des quatre maternités proposent systématiquement un entretien prénatal aux parents. Les sujets abordés sont principalement « les risques et les enjeux de la prise en charge » et « les compétences d'un nouveau-né extrême prématuré ». Dans les maternités A et C, la présence de l'obstétricien est souhaitable afin de mener un entretien obstétrico-pédiatrique « le plus complet possible ». La question de « la volonté de réanimation ou non au limites de la viabilité » est également discutée avec les parents si besoin. Le pédiatre de l'hôpital B qualifie cet entretien de « traumatisant », car « nous ne sommes pas les personnes qu'ils voudraient voir, à six

mois de grossesse, on ne veut pas rencontrer un pédiatre ». Cependant, tous trouvent cet entretien « indispensable ».

3.1.1.2 La visite du service de réanimation néonatale

Dans les hôpitaux Test, A et B, les visites du service de réanimation néonatale sont exceptionnelles. Les professionnels interrogés n'en ont vu que rarement et ne sont pas familiers avec les démarches à suivre. Cependant, la psychologue de l'hôpital A nous dit qu'un « protocole est en train de s'envisager afin de rendre cela plus accessible ».

Les professionnels y sont néanmoins très favorables, ces visites sont selon eux « très appréciées des patientes ». Plusieurs ont l'impression que « ça les rassure », mais une puéricultrice émet tout de même une réserve : « quand on accouche à 24 semaines, je ne pense pas qu'on soit rassurée d'une quelconque manière ». Quand elles ont lieu, ces visites permettent de montrer aux parents « les locaux, le personnel et un bébé d'un terme équivalent » nous raconte la sage-femme de la maternité Test.

Quant à la maternité C, ces visites ne sont « pas du tout proposées », mais la psychologue « en verrait complètement l'utilité ».

3.1.1.3 Les groupes de paroles des patientes hospitalisées en prénatal

Dans le service de grossesses pathologiques de la maternité B, des groupes de paroles sont organisés de façon hebdomadaire. Sont conviées toutes les patientes hospitalisées souhaitant y participer, la psychologue de maternité et une sage-femme spécialement formée à ce sujet animent le groupe. Il s'agit d'un « espace pour échanger autour de ce qu'elles vivent », et la discussion « fait ressortir des angoisses qui sont souvent partagées par les autres femmes ». Selon la sage-femme, ces groupes de paroles sont très bénéfiques pour les patientes qui « se rendent compte qu'elles ne sont pas toutes seules » et « créent des liens ».

Au total, pendant la période prénatale, l'entretien pédiatrique ou obstétrico-pédiatrique est une pratique déjà systématisée et perçue comme indispensable. En revanche, la visite de la réanimation néonatale pour les couples dont on suppose que l'enfant sera admis dans le service commence à se mettre en place dans certains hôpitaux seulement. C'est une démarche globalement encouragée par les équipes soignantes.

3.1.2 L'accueil de la mère

3.1.2.1 Une première rencontre rapide en salle de naissance

A propos de la toute première rencontre entre le nouveau-né et sa mère, tous les professionnels nous ont expliqué « montrer le bébé à sa mère avant d'aller en réanimation, dans la mesure du possible », que ce soit un accouchement voie basse ou une césarienne. Les facteurs pouvant retarder cette rencontre sont principalement une anesthésie générale de la mère ou « un état très instable du nouveau-né ». Les informations données à la mère à ce moment-là diffèrent d'un professionnel à l'autre. Le pédiatre de l'hôpital Test « dit quelques mots sans détailler », là où la sage-femme de la maternité A « essaie d'expliquer au maximum ce qui va se passer, les gestes faits sur le bébé ».

Du fait que la première rencontre est « très furtive », les pédiatres attachent de l'importance à « proposer à la mère de toucher leur bébé ». Les sages-femmes des maternités Test et A leur proposent toujours de laisser « un vêtement » ou « un doudou » dans la couveuse, ce qui permet selon elles de « garder un lien avec leur bébé ». Toutes les sages-femmes appuient également « l'importance de prendre des photos » surtout en cas d'absence du père.

3.1.2.2 La première visite de la mère en réanimation néonatale

La « vraie rencontre » entre la mère et son bébé a lieu au minimum quelques heures après la naissance, en réanimation néonatale. L'enjeu de cette rencontre est primordial selon la puéricultrice de l'hôpital C : « je pense par expérience que c'est justement dans la première rencontre que va se jouer la relation de confiance et si la

maman va nous accorder assez de confiance pour qu'on puisse l'emmener sur le terrain de rencontre avec son bébé ».

Cependant, les services n'ont pas tous le même fonctionnement à ce propos.

Dans les hôpitaux A et B, le pédiatre reçoit la mère pour un « entretien d'accueil avant d'aller voir le bébé ». Il s'agit de donner des « informations médicales sur l'état de santé du nouveau-né », de « les préparer à ce qu'ils vont voir dans la chambre : le matériel, les machines », « d'expliquer la prise en charge dans les grandes lignes, le projet de soin », mais aussi de « leur parler de leur place de parent ».

Au contraire dans l'hôpital C, les parents sont accueillis par l'infirmière, qui « présente l'enfant dans son environnement et le fonctionnement du service », et « propose rapidement le peau à peau ». L'entretien pédiatrique est alors fait plus tard dans la première journée. Cette démarche est une volonté du service, la psychologue nous explique ainsi : « Il y a souvent cette idée que le premier truc qui intéresse les parents c'est que le médecin vienne leur donner des nouvelles. Alors évidemment qu'ils ont envie de nouvelles, mais il y a un certain nombre de parents qui ont d'abord juste besoin de découvrir ce bébé, de le regarder. » La pédiatre de l'hôpital A nous a fait part de sa réflexion à ce sujet : « Avec le temps je me pose des questions sur le timing car jusqu'à maintenant c'était protocolisé ; c'est-à-dire que le parent ne rentre pas dans l'unité voir son bébé tant qu'il n'a pas vu le médecin. Moi, je trouve ça un peu rigide. De temps en temps, ça peut faire patienter les parents un peu longtemps et ça peut être contre-productif au niveau des angoisses ».

3.1.2.3 Transmettre l'essentiel de l'information

Plusieurs puéricultrices parlent de l'intérêt de « ne pas donner trop d'informations d'un coup », « d'aller au rythme des parents » et de « réajuster continuellement son discours pour ne pas les submerger ». C'est un « environnement hyper-médicalisé avec lequel il faut familiariser les parents ». A ce propos, la psychologue B a mis en place un groupe de travail pour améliorer l'accueil des parents dans le service, qui permettra de « rédiger une liste des toutes les informations nécessaires à dire aux

parents lors de l'accueil ». Selon elle, l'enjeu est « d'alléger autant que possible pour ne garder que l'essentiel, mais s'assurer que cet essentiel est bien transmis aux parents ».

3.1.2.4 La place du psychologue

Le psychologue est un maillon clé de l'accompagnement des parents qui « perdent leurs repères » en réanimation néonatale.

Au moment de l'accueil, le psychologue a plutôt un « rôle de seconde ligne », à savoir « le soutien et l'accompagnement des équipes » et la mise en place de groupes de travail. Puis dans les premiers jours de vie, celles des services A et B vont systématiquement se présenter aux parents. La première rencontre peut ensuite se faire en entretien, ou bien auprès du bébé. Dans ce cas, le psychologue A « prend le temps d'observer le bébé, de lui parler, de verbaliser à sa place », afin « d'humaniser un peu l'enfant aux yeux des parents pour qu'ils puissent s'approcher doucement ». A la maternité C, du fait d'un manque d'effectifs, la psychologue regrette de ne pouvoir voir tous les parents, et propose des entretiens « selon la gravité de la situation ». Néanmoins, toutes sont en faveur de « banaliser l'accès au psychologue ».

Ainsi, la démarche pour accompagner la mère lors de la première rencontre avec son bébé est assez similaire dans les maternités interrogées : un premier temps en salle de naissance avec la possibilité de le toucher et de lui laisser un vêtement. Puis dans un second temps en réanimation néonatale, où les professionnels émettent leurs questionnements sur la place de l'entretien médical. Les avis tendent néanmoins à dire que la rencontre avec l'enfant devrait primer sur l'entretien.

3.1.3 L'accueil du père

3.1.3.1 La présence du père pendant les gestes de réanimation

Concernant la présence du père pendant la réanimation du nouveau-né, les avis des professionnels interrogés divergent. Le pédiatre de l'hôpital Test ne lui propose pas d'y assister car « les gestes techniques sont impressionnants » et par souci de temps à accorder au père pour lui fournir « suffisamment d'explications » pendant la réanimation. Le père peut alors voir son bébé « une fois stabilisé ».

A l'inverse, la sage-femme de la maternité B nous explique « qu'il arrive que les papas assistent à la réanimation », en accord avec le pédiatre, avec le père lui-même et après une explication préalable des gestes « susceptibles d'être réalisés ». Selon elle, cela « laisse la chance au père de se rendre compte de tout ce qu'on fait pour son bébé, et de voir qu'il se bat pour la vie ». Elle complète tout de même en disant que cela n'est pas fait systématiquement au risque de rajouter un « stress conséquent à l'équipe ». Cette même maternité utilise alors le principe de la « personne détachée », expliqué ici par la puéricultrice. Il s'agit d'une infirmière, qui « se détache de la situation d'urgence » afin d'avoir le temps d'expliquer les gestes techniques et de répondre aux questions du père.

3.1.3.2 Après la naissance, le père cherche souvent sa place

Là où le rôle de la mère est clairement défini lors de la naissance de l'enfant, celui du père peut être beaucoup plus difficile à trouver dans un contexte d'extrême prématurité. Dans douze entretiens sur quinze, quand nous abordons l'accompagnement du père à la naissance, les professionnels interrogés emploient l'un des termes suivants : ils sont « perdus », « passifs », ils « errent entre les deux services », ils « cherchent une place entre la mère et le nouveau-né », « ils subissent sans pouvoir participer » ou encore « c'est une forme de solitude ».

Ils ont « l'impression de perdre leur femme et leur bébé en même temps », selon la puéricultrice de l'hôpital C, ce qui implique de « le soutenir tout autant que la mère ». La psychologue de l'hôpital B qualifie ce moment de « traumatisant autant que pour la

maman », et selon la puéricultrice de l'hôpital B, l'accompagnement du père à la naissance est « encore un point noir dans le service ».

3.1.3.3 Les moyens mis en œuvre pour accompagner le père

Dans le but d'amoinrir ce sentiment de solitude et de laisser une place au père, les professionnels interrogés expliquent lui donner « des petites missions ». Dans les quatre maternités, la première d'entre elle est d'accompagner le bébé de la salle de naissance jusqu'au service de réanimation néonatale, et ainsi de devenir « le messenger vers la mère ».

Ce contact avec la mère s'établit alors de deux façons. Tout d'abord, près d'un professionnel sur deux nous parle de l'importance des photos et vidéos : « on le charge de prendre des photos et de les montrer à la maman » et « on lui propose de faire un appel vidéo ». Par ailleurs, dans les services A et B, le père bénéficie d'un entretien seul avec le pédiatre à l'arrivée dans le service. Cela fait de lui le premier à recueillir des informations sur l'état de santé du nouveau-né. Il aura ensuite « la lourde tâche » de les transmettre à la mère. Plusieurs professionnels nous ont fait part de leurs questionnements à ce propos, comme la psychologue de l'hôpital B : « L'idéal c'est que les entretiens se déroulent toujours à deux, d'attendre la mère. Dans les faits c'est impossible. »

Par la suite, trois professionnels évoquent qu'il est pour le père « très difficile d'investir son rôle » ou de « rentrer en relation avec ce bébé » dans les premiers temps. Un terme employé dans trois entretiens sur quatre est alors le verbe « proposer ». Quel que soient leur corps de métier, les professionnels se rejoignent sur ce principe de « toujours proposer sans obliger » : proposer d'aller auprès de son bébé, proposer de le toucher, proposer de lui parler, proposer le peau à peau précocement... La psychologue de l'hôpital C décrit cela comme « un travail d'hyper-adaptation ».

Enfin, le dernier point sur lesquels les interrogés insistent fortement est celui d'informer systématiquement le père sur l'accessibilité du service, lui dire où s'adresser, lui donner le numéro de téléphone du service et surtout noter le sien.

Pour conclure sur ce temps d'accueil du père à la naissance d'un enfant extrême prématuré, la distinction majeure entre les maternités concerne sa présence ou non pendant les gestes de réanimation. La suite de cet accompagnement est relativement semblable dans toutes les maternités : le père accompagne son enfant en réanimation néonatale, puis endosse le rôle de messenger vers la mère. Les participants insistent sur l'importance de lui proposer un certain nombre de missions pour amoindrir le sentiment d'égaré.

3.2 L'accompagnement des parents tout au long de l'hospitalisation du nouveau-né

3.2.1 Les visites autorisées en réanimation néonatale

Le contexte sanitaire actuel obligeant les protocoles hospitaliers à changer de façon très régulière concernant les visites, nous avons demandé aux professionnels interrogés de se baser sur les protocoles en vigueur avant mars 2020.

3.2.1.1 Les modalités de visite des parents

Dans tous les services sondés, les parents ont un droit de visite 24 heures sur 24, sans restriction de temps. Cependant, les protocoles diffèrent lorsqu'ils s'agit de la possibilité de dormir sur place.

Les hôpitaux A et C ne prévoient aucune disposition pour laisser dormir les parents dans le service. Nombreuses sont les chambres doubles voire triples, et les services ne disposent d'aucun lit accompagnant. Les professionnels interrogés n'ont pas tous le même avis à ce propos. Selon la pédiatre de l'hôpital A, « les parents ne sont pas demandeurs de rester dormir, car cela leur fait peur ». Même constat pour la puéricultrice de l'hôpital C qui « n'est pas certaine que les chambres parent-enfant soient avantageuses », principalement à cause du stress que les « sonneries intempestives » et les « interventions en urgence » peuvent engendrer. A l'inverse, le pédiatre de l'hôpital C rappelle que « l'évolution des pratiques internationales va vers l'intégration des parents avec plus qu'un lit, un vrai appartement d'accueil où les parents peuvent vivre ». Cependant, les services parisiens se heurtent à des « difficultés logistiques » les empêchant de mettre en place ce type d'accueil, qui serait « l'idéal » selon lui.

Au contraire dans les services B et Test, chaque chambre est dotée d'un lit accompagnant, avec, selon l'activité, la possibilité de loger les deux parents en même temps. Ces derniers ont également accès à des sanitaires. Ces chambres parent-enfant ont de nombreux avantages selon la puéricultrice, permettant de « favoriser la mise en place du lien », de « mieux comprendre les soins effectués au quotidien »,

« d'être plus rapidement à l'aise dans les gestes » mais également de « faciliter les échanges avec l'équipe ». Le pédiatre conclut en disant « je ne sais même pas si on peut appeler ça une visite, leur présence est primordiale autant que les soins et les médicaments ».

3.2.1.2 Les modalités de visite de la fratrie

Les visites de la fratrie sont réglementées dans les services de réanimation néonatale. Dans les quatre hôpitaux, la fratrie peut rendre visite au nouveau-né environ sept jours après la naissance. Ce délai permet de laisser le temps aux parents de « s'approprier leur bébé » et « d'expliquer la situation » à la fratrie. La psychologue A insiste sur l'importance de ces visites, pour « la construction de la famille » et « l'existence sociale de l'enfant hospitalisé ».

La première visite est programmée en présence de la psychologue et de l'infirmière dans les services A, B et C. Cela est moins strict dans l'hôpital Test, la psychologue propose un entretien avec les parents en amont de la rencontre et se rend disponible pour rencontrer la fratrie à la demande des parents. Dans les services A, B et C, la première visite se décompose en deux temps. Le premier consiste en un temps d'échange entre les familles, la psychologue et l'infirmière. En particulier, la fratrie a accès à une poupée ayant toute la technique d'un bébé prématuré. L'objectif est de « concrétiser le plus possible, de faire le lien entre ce qu'on leur explique et ce qu'ils vont voir ». « Souvent, de l'avoir vu avant, d'avoir pu manipulé, ça dédramatise beaucoup pour eux » nous raconte la psychologue A. Les enfants ont également la possibilité de faire des dessins, ce qui selon la psychologue de la maternité C permet « d'explorer les représentations de l'enfant et de cerner leurs inquiétudes ». Dans un second temps, la fratrie se rend auprès du bébé, toujours accompagnée par les professionnels de santé.

Par la suite, la fratrie peut rendre visite au nouveau-né de façon plus ou moins libre selon les services de réanimation. Un résumé des modalités de visite est disponible dans le tableau ci-dessous. Pour en faciliter la lecture, le code couleur est le suivant : en vert quand il n'y a aucune contrainte, en jaune ce qui est proposé, en

rouge pour ce qui est obligatoire. Les différences de protocoles selon les maternités sont flagrantes.

Tableau 1 : Fréquence et accompagnement des visites de fratrie dans les quatre maternités interrogées

	Maternité Test	Maternité A	Maternité B	Maternité C
Première visite de fratrie	Présence de la psychologue et de l'infirmière proposée	Présence de la psychologue et de l'infirmière obligatoire		
Visites suivantes	Sans contrainte de jours	Les mercredis et weekends	Sans contrainte de jours	Les mercredis
	Pas d'accompagnant obligatoire			Présence de la psychologue obligatoire

3.2.1.3 Les autres visites autorisées

Outre les parents et la fratrie, les grands-parents de l'enfant ont un droit de visite en présence d'un des parents, et cela dans les quatre hôpitaux concernés.

Si l'on parle désormais des autres personnes autorisées à rendre visite au nouveau-né, les protocoles sont très contrastés.

Dans les services Test et B, les parents peuvent choisir dans leur entourage ce qu'ils appellent des « personnes ressources ». La définition qu'en donne les professionnels interrogés est la suivante : c'est « un soutien extérieur » dont la présence auprès de l'enfant a du sens pour les parents. La personne ressource devient alors « témoin de la vie de l'enfant aux yeux de l'entourage » et donc « témoin de l'identité de parent ». Il ne fait pas les soins et n'assiste pas aux entretiens médicaux. La puéricultrice B explique : « Ces parents n'ont pas le privilège de pouvoir présenter leur bébé. Il y en a qui restent ici cinq mois, et pendant cinq mois personne n'a vu leur

bébé autrement qu'en photo ou vidéo. C'est assez difficile pour eux de se justifier parent à l'extérieur ». On note tout de même une légère différence : dans la maternité Test, les parents peuvent choisir une personne ressource chacun qui ne peut pas changer quotidiennement. Tandis que dans le service B, les parents peuvent changer de personne ressource chaque jour.

Dans les hôpitaux A et C, seuls les parents, la fratrie et les grands-parents sont autorisés à rendre visite à l'enfant. Cette décision est regrettée par les professionnels de santé, notamment les psychologues. Celle de l'hôpital C explique : « On a souvent cette représentation que c'est les grands-parents qui devraient venir. Or on ne peut pas préjuger de ce qu'il se passe entre une fille et sa mère, ce n'est pas forcément la personne qui leur convient à cet instant. Mais il faut changer les mentalités et ça prend du temps ». La sage-femme de cette même maternité dit par ailleurs que les patientes manifestent régulièrement « la déception de ne recevoir aucune visite en réanimation ». La personne ressource fait partie des « grands projets actuels » du service.

Les professionnels émettent tout de même quelques réserves à propos des personnes ressources. La puéricultrice de l'hôpital Test dit être « vigilante » et « s'assurer que la personne ressource n'est pas néfaste pour le parent » en prenant sa place. De la même façon, le pédiatre B trouve sa présence « très bénéfique avec modération ».

Il convient de noter également que dans les quatre services, l'accès à la personne ressource est facilité pour les familles monoparentales.

3.2.1.4 Un allègement des restrictions si passage en soins palliatifs

Lorsque nous abordons le thème des soins palliatifs ou du décès de l'enfant, tous les interrogés nous parlent de la « levée des barrières concernant les visites ». Que ce soit pour « l'entourage » ou des « personnels religieux », le service autorise plus de souplesse. Le pédiatre C insiste sur l'importance de « ne pas restreindre l'accès à des rites religieux ou culturels », mais regrette que cette possibilité ne s'ouvre « que lors des soins palliatifs ».

D'une façon générale, même en dehors du contexte de soins palliatifs, les puéricultrices des hôpitaux B et C jugent « primordial de s'adapter à la culture de chaque famille » et de « leur laisser la possibilité d'exprimer leurs croyances religieuses auprès de leur enfant ».

Pour conclure à propos des visites dans le service de réanimation néonatale, les parents ont un droit de visites 24h/24 dans les quatre hôpitaux. Toutefois, les protocoles sont plus contrastés lorsque l'on aborde la possibilité de rester dormir, et l'instauration de chambre parent-enfant. Certains professionnels y sont très favorables, dans une optique de suivre les recommandations du Nidcap et les pratiques scandinaves, d'autres y sont plus réticents principalement en raison du stress que cela engendrerait chez les parents. Concernant la fratrie, les modalités de visites sont plus ou moins strictes, on peut alors se questionner sur le « bon » équilibre entre accompagnement et liberté des visites. Enfin, les personnes ressources semblent être un point majeur des réflexions actuelles des services. Tous les professionnels sont pour l'ouverture du service à ces visites, tout en s'assurant du bénéfice de l'entourage pour les parents.

3.2.2 Les difficultés rencontrées par les parents lorsqu'il y a une fratrie

Les parents ayant déjà des enfants et accueillant un nouveau-né prématuré sont confrontés à des difficultés toutes autres que les couples dont c'est le premier enfant. La puéricultrice C qualifie cette situation de « plus complexe ». On note trois difficultés principales : la difficulté d'annonce, la difficulté organisationnelle et la difficulté psychique.

3.2.2.1 La difficulté d'annonce

Le premier grand questionnement vis-à-vis des aînés est de trouver « comment leur en parler ». C'est une interrogation fréquemment entendue par les sages-femmes de grossesse à haut risque. Selon elles, les couples expriment « une peur et une culpabilité d'inquiéter » leurs enfants. Il y a, selon la sage-femme de la maternité C, un

« mouvement assez naturel de vouloir protéger les aînés » et donc une « tendance à la minimisation des événements ». Cette dernière nous explique alors accompagner les parents « pour choisir les mots justes, sans employer des termes très techniques mais de façon très factuelle ».

Pour pallier à ces interrogations autour du discours à avoir avec les aînés, certains services proposent des supports écrits sous forme de livre pour enfant. La sage-femme de la maternité A nous explique donner en prénatal un livret appelé « Les aventures de Martin », qui retrace la vie d'un petit garçon dont la mère est hospitalisée pendant la grossesse. Sur le même principe, à la maternité C, les parents ont accès au livre rédigé par l'association Sparadrap (*association pour les enfants malades ou hospitalisés*) en collaboration avec l'association Clepsydre (*communication lien échanges des psychologues de réanimation de l'enfant*) « Le petit frère de Lili est né mais il n'est pas à la maison ». Les professionnels interrogés disent avoir de « très bons retours des parents » sur ces supports. Également, les trois psychologues interrogées se disent disponibles pour « recevoir les aînés pour poser les mots » si les parents en ressentent le besoin.

3.2.2.2 La difficulté organisationnelle

Une fois l'annonce passée, les parents se heurtent à une problématique majeure pendant l'hospitalisation du nouveau-né : les difficultés logistiques.

La principale est la garde des aînés, citée dans deux entretiens sur trois. Cela demande une « adaptation considérable » de la part de tout l'entourage des parents. Cette difficulté décrite par les professionnels interrogés paraît s'accroître dans deux situations. La première : « lorsque le couple est isolé socialement », situation que le pédiatre B décrit comme « l'une des plus compliquées ». La seconde : « lorsque la distance domicile-hôpital ne permet pas des allers-retours quotidiens ». Les maternités de niveau III brassant un large périmètre, il n'est pas rare d'y accueillir des familles habitant loin. Cette disponibilité moindre des parents induit des problèmes logistiques concernant l'allaitement maternel notamment pour « la conservation et le transport du lait maternel ».

Afin de soulager la culpabilité des parents concernant leur temps disponible auprès de l'enfant, la psychologue A appuie sur l'importance « d'expliquer que l'important, c'est plus la qualité et la régularité des moments que la quantité », tout en leur rappelant que « leur présence et leurs affects sont irremplaçables ».

3.2.2.3 La difficulté psychique

Plus compliqué encore à gérer que l'aspect pratique, les interrogés nous parlent du « sentiment d'écartèlement » décrit par les parents ayant d'autres enfants à charge. Concernant par exemple la sortie d'hospitalisation de la mère, la sage-femme de la maternité A nous parle d'un « dilemme » : la mère est « partagée entre l'idée de rentrer à domicile et voir son aîné ou bien de rester quelques jours de plus pour être au plus près du nouveau-né ». Autre exemple à propos du contexte sanitaire actuel, le pédiatre B observe récemment une « peur grandissante des parents concernant les virus qu'ils pourraient transmettre de leurs aînés au nouveau-né »

Ces ressentis sont majoritairement en lien avec le sentiment de culpabilité que nous avons déjà abordé, et pour lequel un travail avec les équipes en particulier le psychologue est nécessaire. La psychologue B traduit ce sentiment comme « avoir l'impression de ne jamais être au bon endroit » et celle du service C comme « avoir l'impression de faire un choix entre ses enfants ».

Ainsi, il ressort des entretiens que les difficultés d'annonce et organisationnelles liées à la présence d'ainés sont plutôt gérables avec un soutien de la part de l'entourage et de l'équipe. Toutefois, la préoccupation psychique d'avoir un enfant hospitalisé et d'autres à la maison apparaît comme plus complexe à gérer, et nécessite un accompagnement important des professionnels de santé.

3.2.3 Investir les parents en tant que tels, en pratique

Lorsqu'un enfant est hospitalisé et que son état de santé nécessite un certain nombre de soins techniques, les parents se sentent « impuissants » et « passifs » vis-à-vis de la prise en soins. Dans leur imaginaire, ils sont « fautifs d'avoir fait naître ce bébé trop tôt, et les médecins sont vus comme des sauveurs », nous explique la sage-femme de la maternité B.

Ainsi, les professionnels interrogés insistent beaucoup sur l'intérêt de « laisser une place de parent ». Cela peut passer par différents procédés, selon les envies et les besoins de chacun.

3.2.3.1 L'implication dans les soins du nouveau-né

La participation des parents aux soins du nouveau-né se fait en plusieurs étapes. Les puéricultrices insistent sur le caractère progressif de cette implication. Les parents commencent par « regarder et comprendre », puis ils pourront « faire du soutien pendant les soins ». Il s'agit ensuite « de les inviter à participer aux soins de nursing ». On entend par là tous les soins qui seraient fait par les parents si l'enfant était né à terme : prendre la température, faire le change, faire du peau à peau, nettoyer le visage, initier l'allaitement maternel... Tout comme pendant l'accueil des parents, les puéricultrices répètent à plusieurs reprises les termes « proposer », « inviter », « sans les brusquer ». La place du soignant est alors d'assurer « réassurance et soutien », pour permettre aux parents de gagner en autonomie, « favorisée le plus possible, et le plus tôt possible ». La puéricultrice B souligne l'importance de « prendre du recul, même physiquement, pour qu'ils se considèrent en tant que parents ».

3.2.3.2 Des projets créatifs pour les parents plus distants

Cependant, il n'est pas rare que certains parents n'osent pas participer aux soins. Dans ce cas, la puéricultrice C nous explique créer un « carnet de vie », idéalement à l'aide des parents. Cela consiste en un livret « qui retrace toute l'hospitalisation de l'enfant ». Il est illustré par des photos « retraçant ses petits et grands progrès ».

L'objectif selon elle est de « valoriser les évolutions du nouveau-né, qui sont souvent minimisées par les parents ».

Avec la même intention de rendre les parents acteurs de la prise en charge, la psychologue B nous explique organiser deux fois par mois des « groupes créa ». Il s'agit d'un groupe de parent, se réunissant pour réaliser une création pour leur enfant. Ils peuvent par exemple faire « un mobile, une banderole avec le prénom du bébé, une cible visuelle en mandala ou un cadre à décorer ». L'intérêt selon elle est multiple : permettre aux parents « d'échanger avec d'autres couples », de « repartir avec une création pour leur bébé et donc décorer un peu la chambre de réanimation », mais aussi « se créer une bulle, hors des bips incessants ». Les retours de la part des parents sont « très positifs. »

Ces deux moyens très pratiques permettent aux parents d'inscrire leur propre parentalité, tout en gardant une certaine distance physique s'ils le désirent.

Les principales notions qui émanent de nos entretiens pour laisser aux parents la possibilité de prendre leur place sont donc : leur proposer progressivement de participer aux soins de nursing tout en tendant vers l'autonomie, ou encore de leur proposer de prendre un temps pour créer un carnet de vie ou des objets favorisant l'éveil du nouveau-né. Cependant cela n'est pas mis en place dans toutes les maternités interrogées.

3.2.4 Créer un réseau de ressources pour les parents

3.2.4.1 Le réseau de ville est peu privilégié

Le retour à domicile de la mère, sans son bébé, resté hospitalisé, est décrit par les sages-femmes comme une période « toujours très difficile », « réactivant un sentiment de séparation » pour les femmes. La durée du séjour en suites de couches est équivalente à celle des femmes ayant accouché à terme, soit « deux à trois jours pour un accouchement voie basse et quatre à cinq jours pour les césariennes », cela dans les quatre maternités interrogées.

Les sages-femmes s'accordent pour dire que ces patientes « n'ont pas de suivi après le retour à domicile la plupart du temps ». Pourtant, toutes nous disent « proposer le passage d'une sage-femme libérale à domicile », ce qui est majoritairement refusé par les femmes. Les sages-femmes tentent d'expliquer cette tendance par le fait que « ce sont des femmes qui ne s'écoutent globalement pas beaucoup » et que « leur préoccupation est tellement sur l'enfant qu'elles n'en voient pas le besoin ». Une autre ajoute : « elles se sentent investies d'une mission vis-à-vis de ce bébé et se mettent complètement au second plan ».

Aussi, la sage-femme de la maternité Test reconnaît que « quand la mère sort sans bébé, on est toujours moins regardant sur le suivi ». La sage-femme de la maternité A conclut : « je vais être honnête, il y en a beaucoup qui sont lâchées dans la nature, surtout les accouchées voies basses ».

3.2.4.2 Un réseau de parents au sein du service de réanimation néonatale

Si le suivi médical en ville apparaît comme peu prioritaire, les couples passent beaucoup de temps en réanimation néonatale. Tous les hôpitaux dans lesquels nous avons mené cette étude ont aménagé une salle à disposition des parents du service. Les intérêts sont multiples.

D'une part, éviter « l'isolement social ». Cela permet aux parents de « se rencontrer et de partager des moments d'échanges » sur leurs situations plus ou moins similaires, parfois à quelques semaines d'écart. Les parents « réalisent qu'ils ne sont

pas seuls dans ce monde inconnu ». « Des liens se tissent souvent », nous raconte la puéricultrice du service B.

D'autre part, les parents peuvent s'y « reposer, se restaurer ou encore reprendre une activité professionnelle ». Ces pièces sont selon la pédiatre de l'hôpital A synonyme « d'échappatoire », et sont un « point clé » du soutien des parents en réanimation néonatale.

Néanmoins, ces lieux ont été majoritairement fermés depuis la crise sanitaire, ce qui selon la pédiatre C a mis en évidence des « familles plus refermées sur elles-mêmes ».

3.2.4.3 Le réseau associatif

En dehors de l'hôpital, les parents de nouveaux-nés extrêmes prématurés sont régulièrement en contact avec des associations spécifiques, notamment « SOS Préma & bébés hospitalisés ». L'association met à leur disposition une « permanence téléphonique », mais aussi une « pochette remise à la naissance dans laquelle ils trouveront des livrets d'informations et de conseils à propos du séjour en néonatalogie, de la place de parent ».

Les puéricultrices interrogées nous disent « ne pas systématiquement parler des associations », mais souvent au cours de l'hospitalisation, le sujet arrive assez naturellement, surtout quand il s'agit de « parler de la sortie d'hospitalisation du nouveau-né ».

Créer un réseau autour des parents apparaît comme indispensable lors de l'accueil d'un nouveau-né extrême prématuré afin de lutter contre l'isolement social. Les parents semblent être plus attirés par le réseau intra-hospitalier (réseau de parents) et associatif que par le réseau de ville.

3.3 La formation des professionnels autour de l'accompagnement des parents confrontés à l'extrême prématurité

Dans cette dernière partie, nous allons aborder les ressentis des professionnels interrogés sur la formation initiale à ce type d'accompagnement. Il s'agira ensuite de préciser leur rôle autour de l'encadrement des étudiants et de s'intéresser aux apports de la formation continue, qui s'articule autour des formations complémentaires et des groupes de travail.

3.3.1 Des formations initiales jugées insuffisantes

3.3.1.1 Un début de carrière souvent difficile

Plusieurs professionnels nous ont confié avoir eu beaucoup de mal à assurer l'accompagnement de ces parents en début de carrière. « Je l'ai vécu comme un traumatisme », nous avoue le pédiatre de la maternité B à propos de ses premiers accompagnements de parents en tant qu'interne. La sage-femme de la maternité Test estime « qu'au début on tâtonne beaucoup, on est focalisé sur la théorie ce qui nous empêche de les accompagner au mieux ».

3.3.1.2 Un apprentissage théorique limité

Lorsque nous abordons la formation initiale, la majorité des professionnels, quel que soit leur corps de métier, déclare ne pas la juger suffisante pour être à même « d'accompagner les parents dans de bonnes conditions ».

Le pédiatre de l'hôpital Test regrette l'absence de « cours théoriques sur la communication de l'information, sur l'annonce de mauvaise nouvelle ». Dans la même maternité, la puéricultrice considère que sa formation initiale était « satisfaisante sur le plan médical et les soins techniques, mais pas sur le plan humain et de l'accompagnement », avis partagé par la puéricultrice du service A. La sage-femme de la maternité C conclut sa réponse par « la formation initiale telle que, je ne la trouve

pas du tout suffisante ». Enfin, la pédiatre A trouve qu'il y a « méconnaissance totale des professionnels » à propos de « la construction de la parentalité, les dépressions, les syndromes post-traumatiques etc ». Elle achève ses propos en mettant cela en relation avec les recommandations : « on est bien loin du Nidcap, et le défaut de formation en est une des causes ».

Néanmoins, il convient de noter que le pédiatre du service C, du haut de ses 33 ans d'expérience, apprécie « les nombreux progrès sur la formation », et juge « bien fait » « l'apprentissage de la communication, de l'accueil et de l'accompagnement ».

3.3.1.3 La formation pratique en stage : suffisante ou non ?

Si les ressentis sur la formation théorique sont globalement semblables, lorsqu'on parle de la formation pratique, en stage, deux types d'opinions émergent clairement.

Certains jugent que « cela fait partie des choses pour lesquelles l'apprentissage en stage se fait très bien », comme le pédiatre du service Test. Même ressenti pour la sage-femme qui estime que « tout ce qui est relationnel, empathie et accompagnement s'apprend sur le terrain, et le stage est le lieu le plus propice à ça ».

En outre, d'autres professionnels interrogés considèrent la formation pratique insuffisante, au même titre que la formation théorique. Comme la puéricultrice B qui dit : « on est jamais prêt à 100%, même après des stages. Ça rend les débuts très déroutants ». De la même façon, selon la sage-femme de la maternité B, « Il est difficile quand on est étudiant de se concentrer sur l'accompagnement. Il faut d'abord être à l'aise dans les gestes techniques et pour moi cela ne se fait qu'une fois diplômé ».

3.3.1.4 Faire de la transmission aux étudiants une priorité : les professionnels en tant qu'encadrants

La grande majorité des participants interrogés ayant trouvé leur formation initiale insuffisante à propos de l'accompagnement des parents, nous leur avons demandé ce qu'il en était de leur propre rôle d'encadrant auprès des étudiants.

Notamment la sage-femme de la maternité Test qui accorde une grande importance à « l'encadrement des étudiants en stage » : « je trouve important de les laisser nous observer dans un premier temps, mais aussi à un moment de lâcher prise pour leur laisser la main, et ça c'est pas évident parfois ». Dans la même idée, la puéricultrice du service B incite les étudiants « à pratiquer au maximum en terme d'accompagnement ». Enfin, la pédiatre A reconnaît la nécessité « de prendre le temps de former par compagnonnage » car estime que « les compétences des futurs professionnels en dépend ». Cependant, elle juge « très difficile de laisser la main » dans ce type de situations.

Ainsi, il est clair que les professionnels jugent leur formation initiale théorique insuffisante sur le plan de l'accompagnement des parents. Ils sont nombreux à regretter l'absence de cours spécifiques sur le psychisme de la mère et du père à cet instant de vie. Concernant la formation pratique, les avis sont moins tranchés. La principale difficulté pour se former à l'accompagnement serait le manque de temps car les étudiants sont très concentrés sur l'aspect technique. Néanmoins, lorsque nous parlons de leur place d'encadrant des étudiants, ils sont plusieurs à aborder leurs difficultés à laisser faire, malgré l'importance de se former en stage.

3.3.2 La nécessité de la formation continue

Tous les participants de l'étude s'accordent pour dire que « l'apprentissage se fait surtout par l'expérience ». Cependant, certains ont ressenti le besoin de suivre des formations complémentaires pour les aider à mieux prendre en charge les couples et parents en règle générale.

3.3.2.1 Des formations complémentaires après le diplôme

Sur les quinze participants de notre étude, neuf ont déclaré avoir ressenti le besoin de continuer de se former à l'accompagnement des parents en réanimation néonatale ou dans un service de grossesses à haut risque. La liste exhaustive de ces formations est disponible ci-dessous dans le tableau 2.

Tableau 2 : Formations complémentaires réalisées dans l'objectif de mieux accompagner les parents

Maternité	Profession	Nom de la formation
Test	Puéricultrice	« Rites et cultures » « Aider les parents à comprendre le rythme de leur enfant »
	Sage-femme	« Deuil périnatal »
A	Puéricultrice	« Soins de développement »
	Psychologue	« Soins de développement basés sur la famille »
	Sage-femme	« Diplôme universitaire de psychisme et périnatalité »
B	Psychologue	« Séminaire d'observation du lien mère-enfant »
	Sage-femme	« Deuil périnatal »
C	Psychologue	« Diplôme universitaire de psychopathologie du nouveau-né »
	Sage-femme	« <i>Deuil périnatal</i> » en projet

La principale motivation des professionnels pour réaliser ces formations est la « sensation d'être démuni » en sortant des études. A l'image de la sage-femme de la maternité A, titulaire d'un diplôme universitaire de psychisme et périnatalité, qui avait « l'impression de ne pas avoir les pistes pour faire face à plein de situations ». Appliquée à notre sujet, cette formation lui a permis de mieux comprendre « à quel point le lien mère-enfant peut être difficile à mettre en place dans le cadre de la prématurité » et de « réaliser que ce bébé devient précieux mais aussi hyper anxigène ».

Une autre motivation évoquée par la puéricultrice A est la volonté « d'être le moins délétère possible » vis-à-vis des parents.

Il convient de noter également que trois sages-femmes interrogées sur les quatre ont suivi ou prévoient de suivre la formation sur le deuil périnatal, formation que la sage-femme de la maternité B trouve « presque indispensable en tant que jeune sage-femme ».

3.3.2.2 La mise en place de groupes de travail autour de projets de services

Outre les formations personnelles des soignants, l'amélioration de l'accompagnement des parents et des pratiques en général passe beaucoup par la mise en place de groupes de travail autour de projets de services.

Dans les services Test, B et C, l'accueil des parents et leur place en réanimation néonatale sont les principaux projets en cours d'élaboration. Le tableau ci-dessous résume les groupes de travail en cours ou prévus prochainement dans les services interrogés.

Tableau 3 : Groupes de travail en cours ou prévus autour de l'accompagnement des parents en réanimation néonatale

Maternité	Groupe de travail
Test	Groupe de travail sur la place du parent en réanimation néonatale <i>(non débuté au moment de l'entretien)</i>
B	Groupe de travail sur l'accueil en réanimation néonatale de la mère et du père : rédaction d'un livret d'accueil pour les parents et rédaction d'une liste des informations essentielles à transmettre aux parents à l'arrivée
C	Groupe de travail sur l'accueil des parents notamment de la mère <i>(en pause au vu de la situation sanitaire)</i>

3.3.3 Autres difficultés rencontrées dans l'accompagnement des parents des extrêmes prématurés

En dehors du manque de formation, les professionnels interrogés ont évoqué d'autres difficultés relatives à cet accompagnement.

Tout d'abord, toutes les sages-femmes interrogées nous ont fait part du « manque de communication entre les services d'obstétrique et de réanimation néonatale ». Dans la maternité C et A, « ce sont les patientes qui donnent des nouvelles de leur enfant » et les sages-femmes ne sont « jamais tenues au courant du décès d'un nouveau-né » dont la mère est encore hospitalisée. Les propos sont plus nuancés dans les maternités Test et B où les sages-femmes disent être « parfois tenues au courant, mais la communication n'est pas optimale ».

Par ailleurs, comme introduites au début des résultats, les réponses à la question « considérez-vous que l'accompagnement des parents soit à ce jour entièrement satisfaisant ? » étaient négatives, indépendamment de l'ancienneté des interrogés. Les professionnels ont beaucoup réinsisté sur les difficultés liées à l'absence de chambre parent-enfant, thème déjà abordé plus tôt dans les entretiens. Cependant, ils sont nombreux à nous avoir confié ne pas pouvoir accompagner au mieux ces parents du fait du manque d'effectifs et donc du manque de temps à leur consacrer.

Pour conclure à propos de la formation continue des professionnels, la majorité d'entre eux considèrent la formation continue comme une progression importante dans leur pratique. A ce titre, neuf d'entre eux ont réalisé des formations complémentaires pour étayer leurs connaissances et compétences dans ce domaine. De plus, les services de réanimation néonatale mettent en place des groupes de travail centrés sur le soutien offert aux parents, dans l'objectif de toujours l'améliorer. Néanmoins, le manque de communication, d'effectifs et la surcharge de travail les empêchent souvent de mettre leurs compétences au profit des parents.

3.4 Forces et limites de l'étude

3.4.1 Forces de l'étude

La force de l'étude réside premièrement dans le choix des entretiens semi-directifs à questions ouvertes. Cela nous a en effet permis d'obtenir des réponses qui pouvaient être complétées si besoin. Les entretiens permettent également de maximiser la spontanéité des réponses, et donc leur fiabilité. Nous avons donc obtenu des réponses très riches, que nous avons pu analyser dans leur totalité : éléments de langage, termes employés, tournures de phrases, répétitions...

Par ailleurs, cette étude est pluricentrique et pluriprofessionnelle, ce qui est novateur sur ce thème. Cela a permis de constater des similitudes dans les pratiques, ce qui paraît comme vraiment acquis dans chaque maternité ; mais aussi les différences, les questionnements et les réflexions de chaque professionnel ou service. Il était alors intéressant de confronter les avis des professionnels au sein d'une même maternité, puis de confronter les prises en charge des différents services.

Enfin, au regard de l'évolution des prises en charges dans les dernières décennies, il était pertinent de pouvoir interroger des professionnels d'un même corps de métier à différents moments de leur carrière (début, milieu, fin). Ainsi nous avons pu recueillir les opinions de ceux qui débutaient et de ceux qui avaient vécu ces changements.

3.4.2 Limites et biais de l'étude

La principale limite de notre étude est le petit échantillon interrogé. Nos effectifs ne nous permettent pas d'extrapoler les résultats à la population de professionnels accompagnant les parents d'extrêmes prématurés.

Concernant la sélection des participants, nous notons un biais de recrutement. En effet, la notion de volontariat implique que les professionnels interrogés montrent certainement plus d'intérêt que les autres au sujet de notre étude. Ce biais peut s'illustrer par le fait que neuf des quinze participants ont effectué des formations

complémentaires les aidant au soutien des parents, ce qui est sûrement surévalué par rapport à la population générale. De plus, nous avons interrogé des professionnels de la même région géographique, à savoir l'Ile-de-France, ce qui peut constituer un autre biais de sélection.

A propos de l'entretien en lui-même, il est important de tenir compte du biais de désirabilité sociale. Il est possible que nos participants aient été influencés par « ce qu'il faudrait répondre » pour se présenter de façon favorable aux yeux de la société.

Dernièrement, l'analyse de données qualitatives nécessite l'interprétation du rédacteur. Ainsi, le biais de subjectivité lors de l'analyse de contenu est inévitable, mais a été minimisé par une retranscription intégrale de chaque entretien suivie d'une analyse la plus fine possible.

3.5 Perspectives

Cette étude nous permet de mettre en lumière les pistes de réflexion évoquées par les professionnels de santé à propos de l'accompagnement offert aux parents de nouveaux-nés extrêmes prématurés. Elles sont résumées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 4 : Pistes de réflexion mises en évidence au décours de nos entretiens à propos de l'accompagnement des parents confrontés à l'extrême prématurité

L'accueil	En période prénatale	<p>Organisation de visites du service de réanimation néonatale pendant le séjour en grossesse à haut risque</p> <p>Groupes de paroles de patientes hospitalisées</p>
	A la naissance, accueil de la mère	Questionnement autour de la place de l'entretien médical dans les premières heures de vie de l'enfant
	A la naissance, accueil du père	Présence du père pendant les gestes de réanimation et notion de personne détachée
Pendant l'hospitalisation du nouveau-né (1/2)	Les visites en réanimation néonatale	<p>Instauration de chambres parent-enfant</p> <p>Modalités de visites de la fratrie : quel équilibre entre l'accompagnement et la liberté concernant les visites</p> <p>Modalités d'ouverture du service à des personnes ressources</p>

<p>Pendant l'hospitalisation du nouveau-né (2/2)</p>	<p>Le discours envers la fratrie</p>	<p>Donner accès à des livres pour enfant sur l'hospitalisation de la mère ou du nouveau-né à la naissance</p> <p>Entretien avec le psychologue pour guider les parents et réfléchir ensemble sur la façon d'aborder la situation avec la fratrie</p>
	<p>L'investissement des parents, en pratique</p>	<p>Proposer aux parents un temps pour réaliser des créations : carnet de vie retraçant les évolutions de l'enfant, objets d'éveil</p>
<p>La formation des professionnels</p>	<p>Formation initiale</p>	<p>Améliorer la formation théorique et pratique à cet accompagnement : cours, mises en situations</p> <p>Formation des étudiants en stage</p>
	<p>Formation continue</p>	<p>Réalisation de formation complémentaire à l'initiative des professionnels</p> <p>Mise en place de groupes de travail au sein des services</p>
	<p>Autres axes d'amélioration</p>	<p>Amélioration communication entre les services d'obstétrique et de réanimation néonatale</p> <p>Augmentation des effectifs</p>

Conclusion

Cette étude a permis de donner la parole aux professionnels qui sont au quotidien au plus près des parents des nouveaux-nés extrêmes prématurés.

Ce qui en ressort est que l'accompagnement offert aux parents est relativement différent selon les maternités, notamment en ce qui concerne leur implication dans les soins et la vie quotidienne de leur enfant.

Toutefois, tous les soignants s'accordent pour dire que cet accompagnement n'est pas entièrement satisfaisant et des pistes de réflexion ont émergé pour améliorer le soutien apporté aux parents lors de l'hospitalisation de leur enfant. Ces axes d'amélioration s'articulent essentiellement autour de la formation et de l'instauration de vraies chambres parents-enfant, dans la perspective de se s'approcher au plus près de la philosophie du NIDCAP.

Pour aller plus loin, il serait pertinent de confronter nos résultats avec les réponses aux questionnaires de satisfaction remplis par les parents, à l'issue de l'hospitalisation. Il s'agirait de mettre en évidence une éventuelle corrélation entre le vécu des parents et la perception des soignants autour de l'accompagnement.

Bibliographie

- (1) Lardeux, C. "La prématurité en 2014, historique et perspectives". *Contraste* (2015) 41, 25.
- (2) de Parades, V., Fathallah, N. & Giovangrandi, Y. "Stéphane Tarnier (1828–1897)". *La Presse Médicale* (2013) 42, 1655–1657.
- (3) Rivera, S. *et al.* "Déficits secondaires en surfactant chez le grand prématuré". *Archives de Pédiatrie* (2004) 11, 1346–1350.
- (4) "The Effect of Corticosteroids for Fetal Maturation on Perinatal Outcomes. Consensus Development Conference Statement". *National Institutes of Health* (1994).
- (5) Truffert, P., Ego, A. & Subtil, D. "Prématurité extrême (<28 SA) : mortalité et morbidité neurologique.". *Collège national des gynécologues et obstétriciens français*. (2000) Tome XXIV,.
- (6) Ancel, P.-Y. & Rozé, J.-C. "Prématurité". *Inserm* (2015).
- (7) Ancel, P.-Y. *et al.* "Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EIPAGE-2 Cohort Study". *JAMA Pediatrics* (2015) 169, 230.
- (8) Baud, O. "La prématurité, progrès et enjeux". *Soins Pédiatrie/Puériculture* (2017) 38, 10–14.
- (9) Pugliese, M. *et al.* "Preterm birth and developmental problems in infancy and preschool age Part II: cognitive, neuropsychological and behavioural outcomes". *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine* (2013) 26, 1653–1657.

- (10) Bydlowski, M. & Gosle, B. "De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation.". *Le Carnet PSY* (2001) 30–33.
- (11) Bydlowski, M. "Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne". *Devenir* (2001) 13, 41.
- (12) Bayle, B. "Les remaniements psychologiques de la grossesse". *Psychiatrie et psychopathologie périnatales* (2017).
- (13) Vanier, C. "Naître prématuré : le bébé, son médecin et son psychanalyste". *Bayard* (2013).
- (14) Joly, V. "La préoccupation maternelle primaire de Donald Winnicott". <https://psy-enfant.fr/donald-winnicott-la-preoccupation-maternelle-primaire/> (2009) (En ligne, page consultée le 12/01/2021).
- (15) Pace, C. *et al.* "Evolution of Depression and Anxiety Symptoms in Parents of Very Preterm Infants During the Newborn Period". *JAMA Pediatrics* (2016) 170, 863.
- (16) Pierrehumbert, B. "Parental post-traumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant". *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* (2003) 88, 400–404.
- (17) Tissot, H., Frascarolo, F., Despland, J.-N. & Favez, N. "Dépression post-partum maternelle et développement de l'enfant : revue de littérature et arguments en faveur d'une approche familiale". *La psychiatrie de l'enfant* (2011) 54, 611.
- (18) Mathelin-Vanier, C., Berdah, S., Chaffel, B. & Vermont, É. "Les besoins psychiques du prématuré". *Enfances & Psy* (2009) 43, 19.
- (19) "Premiers contacts des parents avec les unités de néonatalogie et participation des parents aux soins de l'enfant. Enquête sur le ressenti des parents d'enfants

hospitalisés à la naissance". *SOS préma et Société Française de néonatalogie* (2015).

(20) "Accompagnement des parents dans les unités néonatales". *Unité d'évaluation des technologies et des modes de fonctionnement en santé* (2014).

(21) Binet, G. "Prématurité et rupture du lien mère-enfant, la naissance inachevée". *Des pensées et des actes en santé mentale*. (2000).

(22) Bowlby, J. "Attachment and loss: Retrospect and prospect.". *American Journal of Orthopsychiatry* (1982) 52, 664–678.

(23) Dugravier, R. & Barbey-Mintz, A.-S. "Origines et concepts de la théorie de l'attachement". *Enfances & Psy* (2015) 66, 14.

(24) Tereno, S., Soares, I., Martins, E., Sampaio, D. & Carlson, E. "La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique". *Devenir* (2007) 19, 151.

(25) Apter, G. "Après-propos : l'enfant prématuré, hier, aujourd'hui et demain ?:". *Enfance* (2013) N° 1, 95–100.

(26) Cevey-Macherel, M. *et al.* "Les soins de soutien au développement en néonatalogie". *Revue médicale suisse* (2011).

(27) Muller, J.-B. *et al.* "Le programme NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). Principes et théorie". *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement* (2014) 35, 41–43.

(28) "Fédération internationale NIDCAP". <https://nidcap.org/fr/> (2020) (En ligne, page consultée le 12/01/2021).

(29) Casper, C., Klemming, S., Westrup, B. & Kuhn, P. "Les soins centrés sur l'enfant et sa famille et le modèle du couplet care scandinave : un modèle applicable à la

France ?". *Rev. med. perinat.* (2016) 8, 159–163.

(30) Buchs-Renner, I. & Iacobelli, S. "Regards, paroles, espaces de pensée autour du bébé prématuré, de ses parents et de l'équipe en réanimation néonatale". *Spirale* (2009) n° 51, 25.

(31) Sizun, J., Garenne, A. & Dubourg, M. "Ce que les pédiatres peuvent nous apprendre". *Réanimation* (2010) 19, 251–257.

(32) Millette, I., Martel, M.-J. & Ribeiro da Silva, M. "Les soins de développement : assurer la neuroprotection des nouveaux-nés". *Collection Actions Cliniques* (2019).

Annexes

Annexe I : Grille d'entretien

I. Profil de l'interrogé

1. Quelle est votre fonction ?
2. En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?
3. Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ?

II. L'accueil du nouveau-né

4. Durant la période prénatale y a-t-il une prise de contact entre le couple et le service de réanimation néonatale ? Si oui, comment ?
5. Quel soutien est apporté à la mère pour faciliter la rencontre avec son bébé ?
6. Selon vous, comment accompagner et soutenir le père lorsqu'il doit faire le lien entre la mère et son bébé dans les premiers temps ?
7. *(Psychologues seulement)* Allez-vous à la rencontre de tous ces parents pour vous présenter ?
8. Avez-vous recours à une prise en charge particulière de la famille ou des parents lorsque l'enfant est amené à décéder ?

III. Le séjour en hospitalisation

9. Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les couples ayant déjà des enfants ? Comment les soutenir dans cette parentalité ?
10. Concernant les personnes autorisées à entrer dans le service :
- Quelles sont les modalités de visites des parents et de la fratrie ?
 - En dehors de ces derniers, y a-t-il des visites autorisées en réanimation néonatale et selon quelles modalités ?
 - o Si oui, pensez-vous que cela soit bénéfique pour les parents ?
 - o Si non, pourquoi ? Pensez-vous que cela pourrait être bénéfique pour les parents ?
11. Comment s'organise le retour à domicile de la mère sans son bébé ?
12. (*Infirmières seulement*) Qui est autorisé à pratiquer les soins du nouveau-né ? Quel accompagnement est proposé pour les soutenir dans cette démarche ?

IV. La formation du personnel médical et paramédical

13. (*Sauf psychologues*) Considérez-vous que votre formation initiale vous permette d'accompagner au mieux les parents d'extrêmes prématurés ?
14. Ressentez-vous ou avez-vous ressenti le besoin d'approfondir vos connaissances dans ce domaine à travers des formations complémentaires ?
15. En conclusion, considérez-vous que l'accompagnement de ces parents soit à ce jour entièrement satisfaisant ? Si non, quels seraient selon vous les points à améliorer ?
16. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe II : Présentation utilisée pour recruter les participants

Madame, monsieur,

Étudiante sage-femme en dernière année, je réalise dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude un travail de recherche concernant :

L'accompagnement des parents des nouveaux-nés extrêmes prématurés

Ce mémoire est dirigé par Caroline Zenou, psychologue clinicienne en réanimation néonatale au centre hospitalier intercommunal de Poissy-Saint Germain en Laye.

Nous réalisons notre étude dans 3 hôpitaux d'Ile-de-France, dont « *Nom de l'hôpital* ». Dans chacun d'entre eux, nous souhaiterions interroger :

- Un(e) sage-femme exerçant en GHR et en salle de naissance, en poste depuis au moins 2 ans.
- Un(e) psychologue de réanimation néonatale, en poste depuis au moins 2 ans.
- Un(e) pédiatre de réanimation néonatale, en poste depuis au moins 2 ans.
- Un(e) infirmier(ière) puériculteur(trice) de réanimation néonatale, en poste depuis au moins 2 ans.

Il s'agit d'un entretien téléphonique de vingt à trente minutes, qui peut avoir lieu le jour de votre choix.

Si cela vous intéresse, n'hésitez pas à me contacter par mail : « *adresse e-mail* »

Je vous en remercie par avance,

Apolline ROLLAND

Annexe III : Ancienneté des participants

Maternité	Profession	Ancienneté totale	Ancienneté dans le service actuel
Test	Pédiatre	5 ans	5 ans
	Puéricultrice	12 ans	11 ans
	Sage-femme	17 ans	11 ans
A	Pédiatre	32 ans	32 ans
	Puéricultrice	9 ans	4 ans
	Psychologue	4 ans	4 ans
	Sage-femme	4 ans	4 ans
B	Pédiatre	6 ans	6 ans
	Puéricultrice	7 ans	7 ans
	Psychologue	16 ans	2 ans
	Sage-femme	10 ans	8 ans
C	Pédiatre	33 ans	33 ans
	Puéricultrice	9 ans	9 ans
	Psychologue	20 ans	18 ans
	Sage-femme	4 ans	3 ans

Annexe IV : Exemple d'un entretien entièrement retranscrit

Interrogé : psychologue de la maternité A

Date de l'entretien : 06/10/2021

Durée de l'entretien : 50 minutes

Consentement pour l'enregistrement de l'entretien : oui

I. Profil de l'interrogé

1. *Quelle est votre fonction ?*

Je suis psychologue clinicienne et je travaille en réanimation néonatale à **nom de l'hôpital**. La réanimation regroupe la réanimation néonatale et les soins intensifs. Toute la partie pédiatre ne fait pas partie de mon service. Mon service est aussi un centre de référence **donnée identifiante**.

2. *En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?*

Je suis diplômée depuis 2016.

3. *Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service de réanimation néonatale ?*

Depuis 2016 aussi.

II. L'accueil du nouveau-né

4. *Durant la période prénatale y a-t-il une prise de contact entre le couple et le service de réanimation néonatale ? Si oui, comment ?*

Alors, par les psychologues jamais.

En général, si il y a une prise de contact c'est que la dame est en GHR, et à ce moment-là elle est suivie par les psychologues de la maternité. Et par contre quand il y a une hospitalisation en GHR, et qu'on pense très certainement que le bébé va passer par

la réanimation (ou en tout cas par l'unité kangourou et qu'il va y avoir une certaine surveillance et des soins néonataux), un des pédiatres de la réa ou de l'UK fait un ou plusieurs entretiens avec les parents pour un peu anticiper les choses. Mais pas du côté des psychologues.

D'accord, et est-ce que des visites du service de néonatalogie sont possibles ?

C'est en train un peu de se penser, euh mais ça ne se faisait pas jusqu'à présent. Mais ça fait un certain temps qu'on est en train de réfléchir pour essayer de proposer une visite aux couples qui sont en GHR et qui sont sûrs de passer par la réa à un moment donné. Mais comme tout est très compliqué à se mettre en place euhh partout à l'hôpital de manière générale, c'est très compliqué. C'est en tout cas envisagé et c'est une idée qui se prépare dans nos têtes. Ça se prépare.

Y-a-t-il un groupe de travail en cours à ce propos ?

Depuis le Covid il n'y a plus vraiment de groupes de travail, tout s'est un peu éclaté. Tout est compliqué, mais par contre c'est quelque chose qu'on évoque de plus en plus sérieusement avec mon autre collègue psychologue. Oui parce qu'on est deux psychologues dans le service. Mais pour le moment, ça reste évoqué et rien n'est protocolisé. Mais on pourrait tout à faire envisager, comme on est très en lien avec les psys de mater, de réfléchir ensemble et de proposer au cas par cas même sans que ce soit systématisé. On pourrait être amené à le faire. Elles, elles sont en lien avec les mamans en GHR donc ça peut s'envisager.

D'accord, je comprends.

5. Quel soutien est apporté à la mère pour faciliter la rencontre avec son bébé ?

Alors, euh, si on parle de la première rencontre en réa car nous n'allons pas en salle de naissance. On essaie, ou en tout cas ce qui est protocolisé pour la première visite des 2 parents, ils sont d'abord vus par un médecin, avant d'aller voir l'enfant en réa, ils font connaissance, ils posent un petit peu le cadre de la situation. Ensuite les parents sont accompagnés par l'infirmière du bébé, auprès de l'enfant.

Nous de notre côté, on essaie le plus possible d'aller les voir le plus tôt possible. Sur la première rencontre ça arrive très régulièrement qu'on soit là, pareil c'est pas systématique ni protocolisé mais ça arrive très régulièrement par la force des choses

ou parce qu'on a déjà entendu parler de ce couple. Les choses se font souvent très vite donc ça arrive qu'on les accompagne.

Et quelle posture adoptez-vous lors de cette première rencontre ?

Du coup, en général moi j'aime bien être une présence un peu contenante, un peu maternante. Le couple perd tous ses repères. Souvent je me présente en leur disant qu'on essaie de rencontrer tous les parents de façon systématique, même si dans les faits ça ne se fait pas. Très clairement, dans l'idéal c'est ça. En général voilà je les accompagne, je laisse bcp la soignante expliquer ce qui se passe, j'observe pas mal. Et moi de mon côté, j'essaie beaucoup de verbaliser un peu à la place du bébé. Souvent je m'approche de la couveuse là où les parents sont souvent hyper choqués et très apeurés, donc il se tiennent dans un coin de la chambre. Je parle au bébé. Je me présente pour essayer d'humaniser un peu l'enfant aux yeux des parents et pour qu'ils puissent s'approcher doucement à leur rythme. Hum, voilà ça c'est quand la rencontre se fait auprès de l'enfant. Mais la plupart du temps la rencontre se fait en entretien.

6. Selon vous, comment accompagner et soutenir le père lorsqu'il doit faire le lien entre la mère et son bébé dans les premiers temps ?

(Silence).

Bah en effet peut être que pas lui en mettre trop sur les épaules. D'essayer le plus possible que les entretiens importants, les entretiens de rencontres, se passent à deux. Moi je pense que c'est l'idéal. Mais bien évidemment dans les faits ça ne se fait pas. Les pères, je pense qu'on y est pas forcément assez attentifs, enfin on essaie mais dans les faits ils sont un peu mis de côté. Moi j'essaie beaucoup de les inviter à verbaliser leurs émotions, oui. Mais il faut aussi respecter leurs défenses et leurs pudeurs parfois. Idem avec les mamans d'ailleurs. Tout de suite moi je parle de « Ok comment vous allez vous organiser ? », « Qu'est-ce que vous souhaitez faire ? ».

Je leur parle des congés auxquels ils ont droit avec un enfant hospitalisé d'emblée. Parce que souvent ils le découvrent. A la fois il y a des pères qui vont avoir besoin d'aller tout de suite travailler, de mettre les choses un peu loin, d'aller décompresser à l'extérieur. Et d'autres pas du tout. Je pense que symboliquement ce congé c'est important. C'est une loi qui est passée il y a 2 ans donc c'est tout récent. C'est 30 jours

pendant l'hospitalisation de l'enfant. Symboliquement, ça envoie le message que eux aussi sont impactés par la situation et que oui c'est la mère qui a accouché, oui c'est la mère qui l'a porté. Mais lui il l'a porté psychiquement aussi, l'a attendu, et c'est autant un traumatisme pour lui que pour la maman. Et moi je mets souvent un peu les pieds dans le plat et je demande aux papas comment ça se passe pour eux. Je leur dis qu'ils ont cette place particulière où ils ont assisté à tout, où ils ont été extrêmement passifs, ils ont pris sur eux pour aller donner des nouvelles à la maman, là où ils ont fait la rencontre du bébé tout seul sans leur conjointe. Voilà sans rentrer dans un truc très pathos, je leur tends un peu des perches pour qu'ils puissent s'exprimer.

Voilà dans l'idéal je pense que l'entretien devrait se faire en présence de la mère. Et puis peut être proposer, quand le papa vient pour la première fois sans la maman, proposer un appel vidéo à la maman à ce moment-là. Ça pourrait être pas mal qu'il puisse lui aussi se sentir soutenu dans cette démarche et pas être tout seul à faire le messenger.

7. (Psychologues seulement) Allez-vous à la rencontre de tous ces parents pour vous présenter ? Ou bien la démarche doit venir d'eux, ou de l'équipe soignante ?

Un peu les deux. Parfois, c'est les parents d'emblée qui demandent si il y a une psy. Parfois c'est l'équipe soignante, soit les sages-femmes en suites de couches, l'infirmière ou les pédiatres de la réa qui nous disent que la situation est extrêmement grave ou qu'ils sentent les parents extrêmement fragilisés. Ils nous sollicitent, selon les critères de chacun. C'est hyper subjectif.

Et puis nous de toute façon on est là un peu tout le temps, on met beaucoup la tête dans les dossiers, on parle beaucoup à l'équipe de manière très informelle tout le temps. Donc on a un peu des clignotants qui s'allument quand on estime que là il faut aller voir ce couple ou cette maman de manière un peu plus urgente. C'est vraiment au cas par cas. Et dans ce cas-là ça peut être très informel donc auprès du bébé quand les parents y sont, moi j'entre dans la chambre et je viens me présenter. Ça s'enclenche comme ça et puis au cours de la discussion quand je sens que c'est pas le moment, et bien je m'en vais et je propose un entretien par la suite. Parfois je vais voir la maman directement dans sa chambre en suites de couches. Ça dépend

comment les choses se passent et comment les patients se sentent et ce qu'ils peuvent dire de leurs besoins et des limites qu'ils ont à ce moment-là aussi. L'idée c'est que quand il refusent complètement c'est pas d'être dans le forçage. On impose pas d'entretiens. Je sais qu'il y a des services ou c'est le cas.

C'est possible qu'il y ait des parents que vous ne voyiez pas du tout ?

Les grands prémas, on les voit tous. Quand c'est des bébés qui viennent pour une détresse respi, on ne les voit pas forcément avant leur transfert à l'UK, en pédiatrie ou en suites de couches. Mais les prémas on les voit tous car on a le temps en fait.

8. Avez-vous recours à une prise en charge particulière de la famille ou des parents lorsque l'enfant est amené à décéder ?

Hum... Alors dans l'idéal c'est des familles qu'on connaît déjà avant que l'avance de soins palliatifs soit faite. Donc on continue notre prise en charge. Parfois on les voit de manière un peu plus soutenue. C'est là qu'on propose aux parents de pouvoir les accompagner dans l'annonce à la fratrie, soit dans un premier temps, soit dans un second temps. Reprendre un peu les choses avec eux. Là pour le coup quand la fratrie entre au moment où l'enfant va décéder, on essaie d'être là systématiquement, au moins pendant l'accueil.

Sinon pour les parents, on fait des entretiens, y'a pas de prise en charge spécifique à part qu'on leur propose toujours de les revoir après. Souvent au moment du décès on est là mais ça peut prendre des jours. Quand on voit que le décès est imminent ou que l'enfant est décédé, ma collègue ou moi on vient dans la chambre ponctuellement voir les parents auprès du bébé. Souvent on dit rien en fait, souvent enfin moi en tout cas je parle pas forcément beaucoup mais un petit mot, une présence, proposer que la famille ou les proches viennent, de boire quelque chose.

Et puis ensuite y'a toute une prise en charge proposée pour que les parents puissent faire la toilette, l'habiller. On propose de faire des empreintes, si les parents le veulent. Moi je propose toujours plutôt que d'imposer. On propose de couper une petite mèche de cheveux quand c'est possible. Et puis tous les petits objets qu'ils ont envie de récupérer aussi. Et ensuite parfois j'accompagne les parents seuls ou les fratries à la

chambre mortuaire, ça arrive. Je propose quand je sens que pour eux ils ont envie mais qu'ils sont absolument effrayés. Après ils s'en saisissent ou pas ça dépend. Et puis bien sur ce qu'on leur dit qu'il peuvent nous recontacter. Parfois moi je les recontacte spontanément. Et sinon ils reçoivent au bout de quelques semaines une lettre du service, un courrier type en fait mais qui leur dit qu'on ne les a pas oublié, qu'on prend de leurs nouvelles et que si ils ont envie que le pédiatre est dispo et que la psychologue est dispo pour les revoir. Reprendre un peu le fil de l'histoire si ils ont des questions qui leur viennent. L'assistante sociale est pas mal présente aussi pour les aider dans les questions des obsèques.

III. Le séjour en hospitalisation

9. *Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les couples ayant déjà des enfants ? Comment les soutenir dans cette parentalité ?*

Les difficultés elles vont être d'abord d'annoncer, je trouve, aux aînés, ce qui se passe ou ce qui s'est passé. Parce que eux-mêmes n'ont souvent pas non plus les réponses. Ils se sentent souvent très coupables d'aller inquiéter, d'aller faire du mal à la fratrie alors qu'ils n'ont rien demandé. Donc l'idée c'est beaucoup de les déculpabiliser, de les accompagner, de faire de la guidance et de la pédagogie. On leur propose, enfin moi je leur propose parfois quand c'est trop compliqué de poser les mots notamment quand il y a la prématurité, l'annonce de soins palliatifs ou ce genre de choses aussi, je propose toujours de voir les fratrie. Donc ça c'est pour la difficulté d'annonce.

Ensuite il va y avoir une difficulté logistique où il va falloir, voilà, qu'ils s'adaptent pour être présent pour les aînés et pour venir auprès de leur enfant. Parfois on a des parents qui viennent très peu car ils sont très pris par le quotidien, et parce qu'ils n'ont pas forcément en tête que le bébé préma certes, et bébé tout court a des besoins euhh, voilà. Et moi là souvent je prends quand même beaucoup le temps d'expliquer tout l'intérêt de leur présence auprès de leur bébé. C'est souvent quelque chose qu'ils découvrent complètement.

Et à la fois je trouve que d'expliquer, dans l'idée sans mettre de pression et sans culpabiliser, qu'il ne faut pas être là H24. Je leur explique que ce qui est important c'est plutôt la régularité et la qualité des moments que la quantité. Voilà mais en fait souvent

j'ai l'impression que ça leur fait quand même du bien. Dans le sens où ils perçoivent un autre aspect de leur enfant, beaucoup plus humanisé et ça les valorise vachement dans leurs compétences de parents, là où ils se sentent bah toujours hyper passifs et impuissants, ce qui favorise aussi le traumatisme psychique. Le trauma c'est de la sidération certes mais c'est beaucoup lié à l'impuissance dans laquelle ils se trouvent, de pas avoir réussi à tenir plus longtemps, à mener la grossesse jusqu'au bout.

Donc les impliquer différemment et pas juste savoir changer la couche, mais leur expliquer que leur présence et que les affects qui passent entre eux et leur bébés ça c'est irremplaçable. Et y'a qu'eux qui peuvent combler ce besoin-là. Et puis de voir que c'est bébés là ils ont bcp de compétences malgré leur extrême prématurité. L'idée c'est : plus ils sont valorisés dans leurs compétences, plus on valorise le bébé, plus le lien se fait de manière qualitative. Parce que le risque c'est que ce bébé soit extrêmement décevant pour les parents. C'est rare qu'ils le formulent comme ça mais c'est un peu ça souvent dans leurs pensées, même inconscientes. Voilà, entre le bébé réel et le bébé qu'ils avaient imaginé, il y a un monde qui les séparent. Euh, comment dire ça, souvent l'incidence c'est des parents qui vont se tenir assez éloignés, qui ne vont pas venir souvent, parce que le bébé fait peur et parce qu'il n'est pas gratifiant en tant que parent. Ils ne peuvent pas s'en occuper, il y a la barrière physique ne serait-ce que de la couveuse, de tous ces fils, de toute cette technicité autour du bébé. C'est très frustrant et ça les place dans une position hyper infantile eux aussi.

Donc à la fois j'ai un rôle un peu de contenance et un peu maternant auprès d'eux parce qu'ils sont dans une perte de repères et qu'ils ont besoin d'un espace pour se décharger et à la fois l'idée c'est de les replacer un peu au centre de tout ça quand même.

D'accord, donc si je résume, selon vous les principales difficultés des parents qui ont des aînés à la maison sont les difficultés d'annonce puis d'organisation ?

Oui tout à fait.

10. Concernant les personnes autorisées à entrer dans le service :

Quelles sont les modalités de visites des parents ?

Les parents ont un droit de visite 24h/24. Ils peuvent venir vraiment quand ils le veulent, jour et nuit. Et ils peuvent aussi appeler à n'importe quel moment pour avoir des nouvelles.

Mais malheureusement pendant le premier confinement, ils ont été interdit de rentrer dans le service, et nous aussi d'ailleurs les psychologues. **données identifiantes** Les parents étaient derrière la vitre, dans le couloir extérieur et pouvaient apercevoir leur enfant. Donc c'était affreux, affreux.

Et concernant la fratrie ?

Avant le Covid, on faisait des entrées de fratrie. Ça veut dire qu'on pouvait faire venir les frères et sœurs dans le service. La première rencontre se faisait forcément en ma présence ou celle de ma collègue. Et c'est un peu protocolisé dans le sens où on en parle évidemment beaucoup avant les parents avant, on explique un peu comment ça va se passer. Et en fait on incite un peu souvent les parents. Pour pas mal d'entre eux, ils sont hyper réticents à faire rentrer les frères et sœurs. Parce que, soit ça va déranger le bébé, soit ça va déranger l'équipe. Et surtout l'enfant va pas comprendre, et ça va le choquer, etc etc. Sauf en fait on sait que c'est tout l'inverse, à partir du moment où c'est bien accompagné. Donc en fait on travaille beaucoup sur ça. Souvent en fait, dès qu'on aborde ça et qu'on arrive un peu à expliquer comment nous on voit les choses, ce concept de comment les enfants fonctionnent et réagissent, ça les détend beaucoup et y'en a aucun qui refuse.

Comment se passe les visites de la fratrie ?

On accueille les parents et la fratrie dans une pièce à part, on prend un temps où ils ont des jouets, de quoi dessiner, on échange un peu avec eux. On pose un peu des mots sur la situation. Et en fait on a un poupon, enfin une poupée qui a toute la technique que l'enfant va rencontrer sur son frère ou sa sœur dans la couveuse, avec les électrodes, la sonde d'intubation, le masque. Fin voilà, tous ces trucs-là. Et donc on leur montre à quoi ça sert. Et moi j'aime bien les faire manipuler le matériel, leur coller les électrodes sur les mains. L'idée c'est de concrétiser vraiment le plus possible, de faire le lien entre ce qu'on leur explique et ce qu'ils vont voir. Souvent, de l'avoir vu

avant, d'avoir pu manipulé, ça dédramatise aussi beaucoup pour eux. Ils sont souvent extrêmement curieux et rarement impressionnés. Mais ils sont plus impressionnés du lieu et de toutes les personnes que du bébé. Souvent, enfin ça dépend des âges, ils sont quand même très curieux de voir toute la technique autour de l'enfant. Et chez nous ça se fait en individuel.

Donc ça c'était à la première visite de l'enfant, et après je les accompagne tous auprès de l'enfant, je reste un petit temps, l'infirmière est là aussi et se présente. On verbalise beaucoup. Souvent ça rassure un peu les parents aussi. Ils sont souvent très figés, peur que l'enfant aille toucher un peu à tout. Et puis c'est aussi la première rencontre de la famille, ça joue beaucoup sur la construction de la famille. Ah oui ça aussi c'est important, on essaie de favoriser la rencontre de la famille au complet, sans oublier les plus jeunes. C'est un moment qui permet de faire exister l'enfant, qui formalise quelque chose. C'est un caractère presque irréel parfois. Ça concrétise les choses pour les parents. Socialement, ça fait exister l'enfant hospitalisé.

Mais actuellement la fratrie n'a pas de droit de visite. Sauf, et ça c'est formidable, non c'est ironique, sauf quand le bébé décède et entre en soins palliatifs. Là, miraculeusement les barrières se soulèvent.

En dehors de ces derniers, y a-t-il des visites autorisées en réanimation néonatale et selon quelles modalités ?

Avant, toujours avant, il y avait les grands parents. Ponctuellement pareil. Les fratries pareil c'était assez ponctuel.

Je sais que dans certains services il y a la question de la personne ressource. Moi j'aimerais bien que ce soit plus courant chez nous. Pour l'instant c'est quand il n'y a pas de papa.

Qu'appellez-vous personne ressource ?

C'est une personne, souvent une tante, une amie, qui ne peut pas venir sans la mère. Mais à part les grands-parents, c'est rare qu'ils fassent venir quelqu'un d'autre.

11. Comment s'organise le retour à domicile de la mère sans son bébé ?

Sur la question de la sortie, c'est vrai que ça réactive toujours un sentiment de séparation quand même pour la maman. Avec un sentiment d'ambivalence aussi

parce que elles ont aussi envie de rentrer à la maison, de retrouver leurs repères et de se reposer autrement. D'autant plus quand il y a des aînés. Et à la fois, elles n'ont pas du tout envie de sortir, car ça va être une nouvelle rupture de la dyade mère-enfant. Donc on aborde beaucoup ça.

Comment abordez-vous cela ?

C'est pas des entretiens directifs, j'ai pas une trame précise des points qu'on aborde, je laisse beaucoup les choses venir dans la rencontre mais je leur demande quand est prévue la sortie, comment vous vous sentez par rapport à ça. J'explique aussi que parfois c'est possible de différer la sortie même si c'est un peu inéluctable au bout d'un moment. Mais, euh, mais parfois si ça peut durer 7 jours au lieu de 3 déjà les parents en tout cas sont dans un autre état d'esprit car ils commencent un tout petit peu à atterrir de ce qui s'est passé. Et puis à avoir des repères dans le service, commencer à connaître un peu les soignants, l'équipe, et tout ça c'est quand même hyper rassurant pour eux. Ils commencent à comprendre un peu l'environnement du bébé. Et puis cette rencontre avec l'enfant. Donc voilà dans les entretiens moi je l'aborde systématiquement, ça vient comme ça naturellement et je les revois de toute façon une à plusieurs fois par semaine.

12. (Infirmières seulement) Qui est autorisé à pratiquer les soins du nouveau-né ?

Quel accompagnement est proposé pour soutenir cette démarche ?

Non posée.

IV. La formation du personnel médical et paramédical

13. (Sauf psychologues) Considérez-vous que votre formation initiale vous permette d'accompagner au mieux les parents d'extrêmes prématurés ?

Non posée.

14. Ressentez-vous ou avez-vous ressenti le besoin d'approfondir vos connaissances dans ce domaine à travers des formations complémentaires ?

Alors pour moi évidemment que les psys se forment continuellement. Donc il y a des groupes de travail, et on a notre supervision avec des psys plus chevronnées. C'est pas des obligations mais on y est fortement incités. On a notre espace à nous pour pouvoir penser les choses. C'est ça qui est compliqué car nous notre rôle c'est de penser les choses. Et dans ce genre de service on prend jamais le temps de penser, c'est une temporalité extrêmement rapide. C'est très dans « l'agir ». Alors que la temporalité psychique des parents et ce qu'ils vivent, elle est beaucoup plus longue. Ça se confronte beaucoup. Y'a toujours les colloques, les séminaires, les interventions auxquelles on participe.

Avez-vous fait des formations complémentaires pour vous aider à ce sujet ?

J'ai fait une formation sur les soins de développement centré sur la famille au départ c'est selon un peu les théories de Bullinger. Euh, et puis sinon je me suis formée aux prises en charges autour des soins palliatifs et d'éthique. Je faisais partie du groupe de travail du service en soins de développement, en soins palliatifs et celui sur l'accueil. Tout ça c'est un peu gelé mais ça devrait se faire. Voilà. Après y'a des DU qui existent aussi mais j'en ai pas fait encore. Voilà.

On fait aussi des sessions ou on accueille les internes à chaque semestre. Les groupes d'internes qui arrivent tous les 6 mois on fait des sessions de présentation de notre rôle à nous dans le service. Et puis l'idée c'est de pouvoir aussi leur tendre des perches à eux, pour leur signifier que nous on est aussi dispo pour échanger sur les situations qui vont les mettre en difficulté. Quand il y a des nouvelles infirmières dans l'idéal on fait ça aussi. Et puis quand il y a des situations qui ont été particulièrement difficiles je propose des sessions de débriefing.

Euh, j'ai participé à des formations pour le coup de simulation d'annonce aux parents, avec des jeux de rôles etc. Au sein du service. Et j'aimerais bien mettre en place plus de jeux de rôles notamment dans la formations aux internes et aux nouvelles IDE, sur les annonces, comment accueillir les familles etc. Et passer par les jeux de rôles souvent c'est extrêmement parlant, ça a des effets hyper puissants.

Un de vous joue le patient et l'autre le soignant ?

Oui et puis on intervertit. On met deux parents, un médecin, une infirmière et moi je suis en position de médiatrice du jeu. Et après on débriefe sur comment chacun a ressenti les choses. C'est très bénéfique pour tout le monde.

15. En conclusion, considérez-vous que l'accompagnement de ces parents soit à ce jour entièrement satisfaisant ? Si non, quels seraient selon vous les points à améliorer ? En dehors de ce que nous avons déjà évoqué ?

Non, il n'est pas satisfaisant. Y'a beaucoup de points à améliorer je pense. Ça dépend des services aussi je pense. Nous on est bien lotis en terme de temps de psy. Y'a 28 lits dans le service pour deux psychologues. C'est énorme par rapport à d'autres. Mais ça ne suffit pas. Je pense qu'il faudrait axer beaucoup plus sur la formation aux équipes, sur ce que ça représente pour les parents que d'accueillir un bébé prématuré, avec toute la question du traumatisme psychique, et l'impact ensuite que ça aura dans les interactions parent/enfant et pas que pendant l'hospitalisation mais vraiment à très long terme. On sait que ces ruptures là et ces traumatismes-là sont corrélés souvent à des plus grands risques de maltraitance. Des plus grands risques de dépression du postpartum, et chez la mère, et chez le père. Voilà. Ça fait beaucoup de choses et les équipes les ont pas forcément toujours en tête. On a pas assez de temps pour se poser, faire des présentations.

Y'a autre chose sur l'accompagnement des parents. Nous on a pas d'équipe mobile de pédopsy. La mater en a une, la pédiatrie aussi et on est souvent extrêmement démunis car on sait bien que cette situation de prématurité et d'hospitalisation en réa, le risque majeur c'est que le patient décompense d'une façon ou d'une autre. Dépression, suicide, psychose enfin voilà sur des fragilités déjà existantes ou pas. Mais on aurait bien besoin de l'appui de psychiatre de temps en temps. On fait appel au psychiatre de garde de temps en temps mais ils sont absolument pas formés à la périnat. Nous on est psys et c'est très bien mais ça ne suffit pas toujours. Donc on est très seuls de ce côté-là alors que c'est vraiment important. Ne serait-ce que pour nous pour avoir un autre éclairage professionnel. Et puis les parents ont parfois besoin d'un soutien médicamenteux et ça, ça n'existe pas chez nous.

Et puis après y'a toute la question de l'accueil. Je pense que pour endiguer au maximum le traumatisme que ça représente, il faudrait réduire au maximum la séparation physique réelle, et que pour ça les parents puissent rester dormir. Enfin ils peuvent mais pas dans de bonnes conditions. C'est des sortes de transat, y'a pas de fauteuils qui se déplie en lit comme c'est le cas dans plein de services. Le service il

est fait de telle façon que c'est que des baies vitrées donc c'est pas du tout intime. Ça fait longtemps que je milite pour qu'on opacifie au moins une partie des portes, au moins pour les moments des peau à peau, les tirages de lait, ou juste se retrouver ensemble dans une certaine intimité et pas que ce soit juste hyper aseptisé. Ça a un côté rassurant car il est tout moderne, tout propre, mais c'est pas suffisant ou en tout cas ça envoie le message qu'on est beaucoup dans la technique et pas dans l'accompagnement. Ça c'est des points sur lesquels on pourrait beaucoup s'améliorer je pense.

16. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Non, on a balayé pas mal de choses quand même. Ça me semble bien.

Annexe V : Grille d'aide à l'analyse des entretiens

QUESTION :

Hôpital	Profession	Idée générale	Citation pertinente	Champ lexical ou éléments de langage
Test	Pédiatre			
	Puéricultrice			
	Sage-femme			
A	Pédiatre			
	Puéricultrice			
	Psychologue			
	Sage-femme			
B	Pédiatre			
	Puéricultrice			
	Psychologue			
	Sage-femme			
C	Pédiatre			
	Puéricultrice			
	Psychologue			
	Sage-femme			