



**Sous la responsabilité scientifique de
Flora Koliouli et Chantal Zaouche Gaudron**

Avec la participation de :

Françoise Azemar-Hopker

Laurence Berdot-Talmier

Charlotte Casper

Isabelle Glorieux

Pierre Molinier

Jean-Philippe Raynaud





En dehors des deux parties « Voir ensemble »
et « Approche médicale », les cinq thématiques
déclinées dans ce fascicule sont associées à une
vidéo spécifique.

**Koliouli, F. & Zaouche Gaudron, C. (Eds.) 1, 2, 3... *Préma !* Toulouse : Rapport
« Bébé, petite Enfance en Contextes » (BECO).**

Propriété intellectuelle / Utilisation de l'œuvre :

 UT2J / CNRS/ UT3 /INSERM

Cette œuvre est mise à disposition sous licence Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de
Modification 3.0 France. Pour voir une copie de cette licence, visitez
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>

Nos remerciements les plus chaleureux vont aux bébés :
Romain, Daninos, Mathilde, Sacha,
Paloma, Léonie, Gabriel, Emmy, Enola, Lola, Elio, Louis, Yann et
Victor, Annabelle, Silas, et à leurs parents.

**Nos sincères remerciements vont aux organismes financeurs et aux partenaires institutionnels
qui ont soutenu ce projet**

Université Toulouse 2 Jean Jaurès

Hôpital des enfants, Toulouse

Université Fédérale de Toulouse

Conseil Régional Occitanie

Cellule Valorisation de la recherche, UT2J

Caisse Nationale des Allocations Familiales

UMR LISST

Labex SMS

CNRS

INSERM

Réseau P'tiMIP

Réseau Enfant DO

SMUR

Hospitalisation à Domicile néonatale

Association Spama

SOS Prémas

Nous tenons à remercier sincèrement et tout particulièrement

Corinne Alberge, médecin coordonnateur Réseau PtitMip
Françoise Azemar Hopcker, psychologue
Mme Blohorn, bénévole Association Spama
Catherine Bolzoni, psychologue
Camille Bonnamour, éducatrice
Stéphanie Bou Konefal, éducatrice
Magali Boutonnet, puéricultrice coordinatrice des soins
Françoise Cardonne, parent de SOS Prémas
Christelle Chartier, cadre de néonatalogie
Valérie Chavonet, puéricultrice SMUR
Anne Gibert, parent de SOS Prémas
Sandra Lescure, pédiatre, formatrice NIDCAP
Nathalie Noack, psychomotricienne Réseau PtitMip
Valérie Pelofy, cadre de néonatalogie
Céline Prout, puéricultrice formatrice NIDCAP
Geneviève Pujau-Magoga, puéricultrice coordinatrice des soins
Patrick Serrano, infirmier Réseau EnfantDo

Sans oublier nos remerciements les plus dévoués aux parents, puéricultrices, et médecins ayant accepté de participer au tournage ou à sa conception

Alart Béatrice, auxiliaire de puériculture, accueil
Amelin Christel, puéricultrice diplômée d'état
Arson Audrey, infirmière diplômée d'état
Asplet Edwige, auxiliaire de puériculture, biberonnerie
Dr. Benard Mélinda, pédiatre
Bordini Céline, auxiliaire de puériculture, accueil
Calas Yoan, infirmier diplômé d'état
Causero Nathalie, auxiliaire de puériculture
Chiapella Béatrice, puéricultrice diplômée d'état
Constans Lydie, puéricultrice diplômée d'état
Delhoste Pauline, infirmière diplômée d'état
Gazeau Magali, puéricultrice diplômée d'état
Lopez Marie-Claire, auxiliaire de puériculture, soins
Mainguet Marine, étudiante infirmière diplômée d'état
Mauries Marjorie, puéricultrice diplômée d'état
Paradinas Carine, infirmière diplômée d'état
Plasencia Elodie, infirmière diplômée d'état
Isabelle Karen, puéricultrice diplômée d'état
Vincent Amaïti (stagiaire éducatrice)

Nos vifs remerciements vont aussi à

Tania Garcia

Jérôme Laniau

Dania Reymond

Diode Production qui a réalisé la production filmique

Que celles et ceux que nous aurions oubliés ne nous en tiennent pas rigueur

**Koliouli, F. & Zaouche Gaudron, C. (eds.) 1, 2, 3... *Préma !* Toulouse : Rapport
« Bébé, petite Enfance en CONtextes (BECO).**

Propriété intellectuelle / Utilisation de l'œuvre :



UT2J / CNRS/ UT3 /INSERM

Cette œuvre est mise à disposition sous licence Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 3.0 France. Pour voir une copie de cette licence, visitez <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>

Sommaire

« Voir ensemble »	8
Repères pour l'utilisation du document	8
Voir ensemble	9
Apprendre d'un document vidéo	10
Repères pour susciter un voir ensemble	11
Structure du document	11
Organisation des groupes	12
Approche médicale de la prématurité	14
Une définition ?	15
Des causes multiples	15
L'immaturation du nouveau-né prématuré	17
Immaturation du système nerveux central	17
Immaturation pulmonaire	17
Immaturation cardiorespiratoire	18
Immaturation digestive	19
Autres immaturités	19
Parcours de soin du prématuré	20
Accompagner la technicité	25
Environnement technique du bébé (lumière, bruit, odeurs, toucher, tous les sens du bébé sont en alerte)	26
L'environnement du service de néonatalogie peut-il être stressant pour le bébé ?	26
De quelle manière l'environnement du service de néonatalogie peut-il être stressant pour les deux parents ?	27
Les mères	28
Les pères	28
Technicité des gestes et de l'environnement (injections, alimentation, soins...)	29
La question de l'environnement humain	30
Prise en compte de la présence parentale : les accompagner et les soutenir	31
Un bain de langage et de sens pour accompagner les pratiques de soins	32
Soutien familial et social	36
Quelle place pour le père ?	37
Une présence importante	38
Pour le bébé	38
Pour la conjointe	39
Pour lui-même	39
La fratrie	42
Choix des mots	50
Et soutien émotionnel	50
Le choix des mots... dans un service de néonatalogie ?	52
Ne pas juger les parents : empathie, écoute, innovation	53
Spécificités Parentales	54
Différences de perception entre professionnels et parents : pas là pour penser à la place de l'autre	54
Ne pas dépersonnaliser l'enfant	55
Toutes les transitions doivent être accompagnées !	58
Transition / Transfert / Transport	59
Transfert du bloc de maternité au service de réanimation	59
Transfert du service de réanimation au service de néonatalogie	60
La sortie de l'incubateur	60

Transfert de l'unité de néonatalogie d'un hôpital universitaire à une unité locale	61
Soins palliatifs	63
Du côté de l'enfant.....	65
Du côté des parents	65
Du côté des professionnels.....	67



« Voir ensemble »¹

Repères pour l'utilisation du document

*L'image ne peut se constituer que dans
la construction d'un « voir ensemble ».*

Marie-José Mondzain (2003b, 18)

*On voit **mieux** parce qu'on s'efforce de voir **avec**.*

Yves Citton (2014, 139)

¹ Molinier, P. (2018). « Voir ensemble » Repères pour l'utilisation du document. In F. Koliouli et C. Zaouche Gaudron, *1, 2, 3... Préma!* (pp. 4-9). Toulouse : Rapport « Bébé, petite Enfance en COntextes (BECO).

Même s'il rend compte de pratiques innovantes dans la prise en charge du nourrisson né prématuré au sein d'un service hospitalier en pointe, ce document ne présente pas de modèle à suivre, un parangon auquel se conformer. Il a pour objectif de permettre à chacune des personnes - parents, soignants, psychologues...- accompagnant un bébé né prématurément, de confronter sa propre expérience à d'autres dans le cadre de petits collectifs générés par des situations d'information, de formation, d'échanges, d'évaluation... Le document est destiné à un « voir ensemble » afin de susciter une appropriation personnelle de tel ou tel aspect de la relation au bébé prématuré dans un échange confiant avec d'autres individualités. Pour autant, bien entendu, l'ensemble de ces modules vidéos ne peuvent à eux seuls assurer une réelle formation à la prise en charge d'un bébé prématuré mais sont en mesure de contribuer à la dynamique de quelques situations formatives ou informatives.

Voir ensemble

Au-delà d'une situation d'un visionnement partagé, simple à comprendre, le « voir ensemble » est un concept exigeant élaboré par Jean-Toussaint Dessanti et Marie-José Mondzain au tournant des années 2000. Le premier chercheur condense la définition en ces termes : *C'est dans l'épreuve de l'exprimé commun que se constitue le « voir ensemble », ou encore « l'ensemble qui voit », ou encore « ce Nous qui voit » [...] Chacun voit. Et le voir commun n'est pas simplement la convergence du regard de chacun. Il est la production de cet espace commun, où va se constituer l'unité du visible et de l'invisible dans l'œuvre* (2001, 5).

Si l'acte de voir relève d'une perception intime d'un sujet s'appropriant au cours d'une expérience multi-sensorielle le contenu d'un document, d'un film, d'une œuvre, (puisque ici l'acte de voir renvoie à une représentation d'une réalité), il constitue dans le même temps une expérience commune pour un collectif partageant le visionnement, expérience spécifique propre à chacun d'eux.

Par exemple, lors de la découverte de la vidéo présentant la technicité de l'environnement hospitalier du nourrisson né prématuré, le « voir ensemble » diffère suivant qu'il est appréhendé par des parents ou par des soignants. Les éléments visibles perçus varient. Si les parents sont attentifs à la forme des couveuses, ou à leur nombre dans une même pièce, à la petite taille et aux pleurs des bébés, les soignants seront davantage attirés par l'organisation technique de l'espace intérieur et extérieur de ces couveuses comme aux activités observées ou supposées des personnels, les conséquences sur le bien-

être des bébés... parce qu'au-delà du visible, chacun reconstitue de l'invisible compte tenu de ses centres d'intérêt, de ses besoins, de ses inquiétudes, voire de ses angoisses. La situation de prématurité est extrêmement impliquante émotionnellement et génère des attentes très diversifiées.

L'enjeu d'un collectif de visionnement dans un tel contexte est de pouvoir échanger par la parole, tant sur les éléments visibles que sur ceux invisibles, souvent affectés d'une forte charge affective, que chacun aura produite dans son fort intérieur. Le but de ce collectif, forcément bienveillant, du fait même de l'implication conjointe, vise à élargir les compréhensions de chacun, et à explorer ses capacités d'action à venir dans la prise en charge du bébé prématuré. L'« exprimé commun » qui en résulte est bien évidemment spécifique à chacun des collectifs en fonction de ses personnalités constituantes, mais aussi des objectifs et du mode d'animation engagés.

Apprendre d'un document vidéo

La situation de prématurité engendre de multiples stress (parents, bébé prématurés, équipes soignantes, familles) et suppose une prise en charge très spécifique tant dans la technicité des soins que dans l'accompagnement affectif et psychologique du bébé et ce, dans des durées et des contextes très variés. L'acquisition des savoir-faire et savoir-être nécessaires pour assurer les multiples aspects de la prématurité ne peut se produire dans la seule confrontation à un document, aussi complet soit-il et quel qu'en soit le support. Les promesses mirifiques du multimédia et des MOOCS (*Massive Open Online Courses*) appartiennent déjà au passé car elles butent sur les limites attentionnelles des apprenants et leur besoin de rapports de réciprocité. Dans le contexte de la prématurité, à cette macroéconomie de la formation, nous préférons les dispositifs plus conviviaux et opérants de l'attention conjointe propre aux petits groupes car, comme le souligne Yves Citton, « *La co-construction des subjectivités et des compétences intellectuelles exige la co-présence de corps attentifs partageant un même espace, au fil d'accordages affectifs et cognitifs, infinitésimaux mais décisifs* » (2014, 40).

C'est exactement ce que nous souhaitons générer autour du visionnement de ces divers modules brefs traitant de plusieurs aspects de l'accompagnement du bébé prématuré. Durant ces séances, les participants, riches de leurs propres expériences, focalisent leur attention sur les éléments constitutifs de la vidéo d'autant plus qu'ils sont attentifs les uns aux autres. Les sourires, les étonnements, les inquiétudes qui se font jour face à l'écran, autant que les questions ou les remarques des uns poussent l'attention des autres à aller dans des directions conjointes. Et, l'animateur de ces séances devra être particulièrement vigilant à ces variations affectives qui expriment l'implication et les préoccupations des acteurs en présence. Cette co-présence sensible constitue un cadre favorable, un écosystème

attentionnel, qui permet à chacun des participants de repérer les enjeux des divers contenus filmiques, d'en comprendre toute l'importance au regard des caractéristiques de la situation de prématurité, de pluraliser sa propre conception des phénomènes exposés et d'en synthétiser les principaux arguments. Et ce, pour être en mesure d'agir dans l'accompagnement du bébé.

La finalité de ce dispositif « d'attention conjointe », ce « voir ensemble » s'exprimant par une parole confiante et partagée, est de permettre que les connaissances produites, rattachées à celles acquises dans d'autres situations de formation, soient directement pertinentes pour l'action. Que l'on soit parent ou membre d'une équipe soignante, du fait de leur appropriation dans le cadre d'accordages affectifs et cognitifs, les savoirs élaborés ne doivent pas rester abstraits et impersonnels, mais s'insérer dans les savoirs faire nécessaires à la prise en charge du bébé et ce, de façon raisonnée et consciente, tout autant qu'intuitive et subjective du fait qu'ils entrent en interaction avec une expérience personnelle préalable.

Repères pour susciter un voir ensemble

A la lecture de ce qui précède, il est évident que ce document vidéo n'est pas seulement conçu pour délivrer des contenus, pour transmettre directement des informations. Le rôle attribué à son spectateur n'est donc pas de reconstituer des connaissances préétablies par les concepteurs mais au contraire de lui permettre de les construire et de se les approprier, en interaction avec les autres spectateurs, dans un échange régulé par un animateur/formateur.

Voici quelques indications pour mettre en œuvre les conditions d'un voir ensemble :

Structure du document

La structure du document « 1,2,3... Préma » a été conçue sous forme de 6 séquences filmiques pour favoriser une adaptation au niveau d'expériences et de connaissances du public visé, et permettre aussi de construire une progression dans l'accompagnement des séances de formation ou d'information.

Les 6 séquences ont pour titre :

- « Accompagner la technicité »
- « Soutien familial et social »
- « Choix des mots »
- « Soutien émotionnel »
- « Toutes les transitions doivent être accompagnées »
- « Soins palliatifs »

La brièveté des modules est pensée de façon à favoriser un approfondissement des réflexions sur chacune des thématiques en laissant le temps à chacune des interactions verbales de s'exprimer dans le tâtonnement et la complexité d'une pensée en élaboration. Chacun des modules peut donner lieu à des séances d'échange de durée variable. L'animateur portera une attention particulière à la circulation de la parole, aux moindres velléités d'intervention, à la régulation des temps de paroles. Il apportera un soin tout particulier à solliciter les participants les plus réservés et à tenter fréquemment des reformulations synthétisant les avancées de la pensée collective ou les divergences qui se font jour.

Les séquences sont chacune accompagnées d'un texte spécifique permettant d'ancrer les contenus exposés dans des références théoriques et scientifiques reflétant l'actualité de la recherche dans le domaine. Ces textes peuvent participer de façon globale ou fragmentés à la mise en perspective des savoirs élaborés par les groupes à partir des visionnements.

Organisation des groupes

Pour que les prises de parole puissent s'exprimer avec spontanéité et en pleine confiance, la taille du groupe sera nécessairement restreinte, mais sans trop, de façon à préserver la dynamique des interactions diverses. Par expérience, les collectifs de 8 à 15 personnes offrent des conditions optimales pour un *exprimé commun* fondé sur des interventions individualisées laissant place à l'expression émotionnelle et affective.

Le rôle de l'animateur/formateur est prépondérant car il lui revient de veiller à ce que les conditions de visionnement et de circulation de la parole favorisent une *attention conjointe* relative aux thématiques évoquées par les modules, ou aux digressions et réactions qu'elle suscite. Ce sont les interactions dynamiques au sein de cet assemblage singulier d'individus qui vont permettre de repérer les résistances, les incompréhensions, les peurs mais aussi les expressions des positions individualisées, les liens avec les expériences passées, les projections vers des actions à venir...

Autant d'éléments qui constituent les bases des savoirs et connaissances requises pour accompagner les nourrissons nés prématurés durant toutes les étapes des soins et pour suivre leur évolution. Par ses reformulations et ses synthèses intermédiaires, l'animateur structure et s'assure de cette co-construction. C'est aussi à lui que revient de construire la mise en perspective des connaissances produites au sein du groupe avec les référents théoriques proposés en complément, mais aussi de les adapter à la spécificité du collectif et à ses avancées.

Références bibliographiques

Arne, N. (2008). *Ecologie, communauté et style de vie*. Paris : Dehors.

Citton, Y. (2014). *Pour une écologie de l'attention*. Paris : Seuil.

Dessanti, J.T. (1999). *Philosophie : un rêve de flambeur*. Paris : Grasset.

Dessanti, J.T. (2001). Texte de la conférence du 6/06/2001 à l'Ecole des Beaux Arts. (<http://ddata.over-blog.com/xxxyyy/3/36/95/78/Voir-ensemble/Voir-ensemble.pdf>)

Mondzain, M.J. (2003). *Voir ensemble*. Paris : Gallimard.

Mondzain, M.J. (2003). *Le commerce des regards*. Paris : Seuil.



Approche médicale de la prématurité²

² Glorieux, I. (2018). Approche médicale de la prématurité. In F. Koliouli et C. Zaouche Gaudron, *1, 2, 3... Préma !* (pp. 10-20). Toulouse : Rapport « Bébé, petite Enfance en COntextes (BECO).

Une définition ?

Un enfant est considéré comme prématuré s'il naît avant 37 semaines d'aménorrhée (SA, semaines depuis la date des dernières règles), soit à 8 mois et demi de grossesse. Ses organes ne sont pas tous prêts à affronter la vie extra-utérine. Des progrès médicaux récemment accomplis permettent aujourd'hui de pallier cette immaturité, au moins en partie, et d'en réduire les conséquences. Les recherches se poursuivent pour améliorer encore la prise en charge de ces enfants, de plus en plus nombreux, qui arrivent au monde trop tôt.

On distingue trois niveaux de prématurité :

- la prématurité moyenne qui correspond à une naissance survenant entre la 32^{ème} et la 36^{ème} semaine d'aménorrhée révolue (7 mois à 8 mois de grossesse),
- la grande prématurité correspondant à une naissance survenant entre la 28^{ème} et la 32^{ème} (6 mois à 7 mois de grossesse),
- et la très grande prématurité pour les naissances survenant avant 28 semaines (avant 6 mois de grossesse), et même l'extrême prématurité pour les naissances survenant avant 26 semaines.

La prématurité concerne dans le monde environ 15 millions d'enfants par an, soit 11 % des naissances vivantes. En France, la prématurité est passée de 5,9% des naissances en 1995 à 7,4% en 2010. Ainsi, 50 000 à 60 000 enfants naissent prématurément chaque année. Parmi eux, 85% relèvent de la prématurité modérée (32-33 SA) ou tardive (34-36 SA), 10% de la grande prématurité (28-32 SA) et 5% de la très grande prématurité (< 28 SA) (Torchin, Ancel, Jarreau & Goffinet, 2015).

Des causes multiples

Environ 50% des naissances prématurées sont spontanées, dues à des contractions précoces dont la cause est rarement identifiée, ou à la rupture prématurée des membranes (ces ruptures étant parfois d'origine infectieuse) (Goldenberg, Culhane, Iams & Romero, 2008).

L'autre moitié des naissances prématurées correspond à des naissances provoquées. Il s'agit alors d'une décision médicale, et la naissance a le plus souvent lieu par césarienne. Une naissance prématurée peut être décidée en raison d'un risque pour le fœtus et/ou pour la mère en cours de la grossesse. Ce risque peut être lié à un retard de croissance grave du fœtus, à une altération de sa vitalité,

une hypertension artérielle sévère chez la mère, un diabète, un hématome rétro-placentaire (décollement prématuré du placenta accompagné d'un hématome), des anomalies de l'utérus et du placenta (comme le placenta prævia qui peut se compliquer d'une hémorragie), la découverte d'une pathologie tumorale.... (Goldenberg & al., 2008)

L'hypertension maternelle sévère représente environ 20% des motifs d'accouchements avant 32 semaines de grossesse. Elle peut en effet entraîner des complications graves comme la pré-éclampsie, caractérisée par des anomalies rénales, ou l'éclampsie qui se manifeste par des convulsions chez la mère. Elle peut aussi entraîner des troubles hépatiques, une destruction des globules rouges et des plaquettes sanguines (Goldenberg & al., 2008).

Les infections génito-urinaires ou généralisées de la mère peuvent également favoriser un accouchement prématuré. Les grossesses multiples majorent également le risque de prématurité. Ainsi, un tiers des enfants prématurés sont issus de grossesses multiples.

D'autres facteurs de risque sont connus : les conditions socio-économiques défavorables, l'âge plus jeune ou plus avancé des mères, l'obésité, le stress psychosocial, un antécédent d'accouchement prématuré, ou encore la consommation de tabac ou de toxiques (Goldenberg & al., 2008).

Le suivi médical au cours de la grossesse permet de repérer les situations à risque et de dépister des complications susceptibles de conduire à un accouchement prématuré. Dans certains cas les futures mères doivent être hospitalisées en service de Grossesses à Haut Risque plusieurs semaines voire plusieurs mois. En cas de menace d'accouchement prématuré, l'administration de corticoïdes à la mère permet d'accélérer la maturation pulmonaire du fœtus, afin d'éviter ou de limiter les difficultés respiratoires et cérébrales néonatales. Dans ces circonstances, la mère doit être transférée (parfois à plusieurs centaines de kilomètres de son domicile) vers une maternité de type III disposant d'un service de réanimation néonatale à proximité (Goldenberg & al., 2008).

L'immatunité du nouveau-né prématuré

La naissance prématurée d'un enfant interrompt son développement *in utero* : ses organes sont présents mais ils sont immatures. Ainsi, le nouveau-né prématuré va être exposé à des « pathologies » liées au manque de réserves (normalement constituées au cours du dernier trimestre de grossesse) et à l'immatunité de ses différents organes.

Immatunité du système nerveux central

Bien que les structures cérébrales soient en place, le cerveau des grands prématurés est immature. Des étapes essentielles à son développement se produisent en effet entre la 24^{ème} et la 32^{ème} semaine de gestation (prolifération, différenciation, migration des neurones, formation des synapses...). Or, certaines de ces étapes sont influencées par l'environnement. Ainsi, la naissance prématurée, par le changement brutal d'environnement qu'elle induit, vient interrompre le processus naturel et optimal de maturation et de développement cérébral.

Une surveillance régulière par imagerie (échographies cérébrales) est nécessaire au cours des premières semaines pour dépister d'éventuelles complications (hémorragies cérébrales, lésions ischémiques), en particulier en cas de grande prématurité.

L'administration anténatale de corticoïdes réduit le risque d'hémorragie cérébrale chez l'enfant. Le sulfate de magnésium de plus en plus souvent associé semble également réduire le risque de paralysie cérébrale.

Immatunité pulmonaire

Des poumons matures produisent une substance qui tapisse la surface des alvéoles pulmonaires et permet leur bon fonctionnement : le surfactant. Chez les prématurés, les poumons ne produisent pas encore, ou pas suffisamment, cette substance, ce qui entraîne des difficultés respiratoires. La possibilité de synthétiser le surfactant apparaît en moyenne après la 32^{ème} semaine, mais il existe une grande variabilité d'un enfant à l'autre. De plus, l'architecture pulmonaire se développe progressivement

(vascularisation, alvéolisation...), et le poumon d'un prématuré n'a pas la même structure que celui d'un nouveau-né à terme.

Ces éléments expliquent qu'une assistance respiratoire sous forme de ventilation mécanique nasale ou par l'intermédiaire d'une sonde d'intubation soit très souvent nécessaire, même de façon transitoire, pour pallier à cette immaturité pulmonaire. Certains prématurés ont également besoin d'une administration de surfactant exogène par l'intermédiaire de la sonde d'intubation. Malheureusement, chez certains enfants, la ventilation mécanique associée à l'immaturité pulmonaire se complique d'une inflammation et d'une hyperréactivité bronchique qui entraîne une pathologie pulmonaire : la dysplasie broncho-pulmonaire. Cette complication constitue l'une des principales causes de morbidité³ chez les enfants prématurés, prolongeant la durée d'hospitalisation et nécessitant parfois la poursuite de l'oxygénothérapie à domicile pendant quelques semaines à quelques mois.

Les prématurés nés à moins de 34 à 36 semaines de grossesse font par ailleurs fréquemment des pauses respiratoires (apnées) dues à l'immaturité de la commande neuro-respiratoire. Un traitement par un dérivé de caféine stimule les centres neuro-respiratoires situés au niveau du tronc cérébral. Il est systématiquement délivré aux grands prématurés. Mais ces pauses peuvent entraîner une diminution de la quantité d'oxygène dans le sang (désaturations) et des ralentissements du rythme cardiaque (bradycardies) qui nécessitent parfois la mise en place d'une assistance respiratoire.

Immaturité cardiorespiratoire

Des ralentissements de la fréquence cardiaque sont fréquents chez le prématuré, en raison de l'immaturité du système de contrôle du rythme cardiaque qui le rend très sensible à toute variation (manque d'oxygène, pause respiratoire, reflux gastrique...). En outre, il existe, chez le fœtus, un canal qui laisse communiquer l'aorte et l'artère pulmonaire pendant la vie fœtale. Ce canal se ferme normalement spontanément et définitivement dans les jours qui suivent la naissance. Mais, chez le prématuré, il tarde à se fermer et peut augmenter le flux sanguin vers le poumon et majorer la gêne respiratoire. Dans ces cas, un traitement médicamenteux peut être utilisé pour le fermer mais l'efficacité de ce médicament n'est pas systématique et une ligature chirurgicale est parfois nécessaire.

³ Le taux de morbidité indique le nombre de personnes atteintes d'une affection précise ; au sein des bébés nés prématurés, il s'agit de la proportion présentant une complication soit pendant le séjour, soit à long terme: infectieuse, respiratoire, digestive, neurologique...

Immaturité digestive

Le prématuré n'a pas toujours le réflexe de succion et ses mécanismes de déglutition et de respiration ne sont pas coordonnés. Dès lors, avant un âge gestationnel de 34 semaines, l'alimentation des enfants se fait par l'intermédiaire d'une sonde introduite dans le tube digestif *via* la narine ou la bouche. Le lait maternel est utilisé en priorité en raison de ses propriétés bénéfiques reconnues. Il est complété ou remplacé par du lait de lactarium (banque de lait de femme), si la mère ne recueille pas son lait. Ce lait est souvent enrichi pour permettre une croissance optimale. A partir de 33 semaines et/ou un poids de 1500g, un lait spécifique pour prématurés peut être utilisé.

Au départ, en raison de l'immaturité de leur système digestif, les grands prématurés ne peuvent pas être exclusivement nourris avec du lait ; un complément par perfusion est nécessaire au moins les premiers jours. Certaines difficultés liées à l'immaturité (reflux gastro-oesophagien, transit lent, ballonnement abdominal...) limitent parfois la progression de l'alimentation lactée et prolongent la durée de recours aux perfusions.

L'immaturité digestive peut se compliquer d'une maladie rare, mais sévère, mettant parfois en jeu le pronostic vital : l'entérocolite ulcéro-nécrosante. Elle correspond à une nécrose plus ou moins étendue du tube digestif. Si cette maladie ne concerne que 2% des grands prématurés, elle ne survient parfois que trois à quatre semaines après la naissance, alors que les soignants pensent que le plus difficile est derrière eux.

Autres immaturités

En raison d'une immaturité hépatique, les prématurés ont très souvent un ictère (jaunisse) qui débute vers le 2 ou 3ème jour et dure quelques jours. Il résulte de la dégradation naturelle des globules rouges. L'ictère est traité par photothérapie (lumière bleue).

Les reins sont également immatures, ce qui nécessite de contrôler régulièrement le bilan sanguin des bébés prématurés ainsi que le volume et le contenu des urines, pour adapter les apports hydriques, électrolytiques et nutritifs du nouveau-né.

Il existe enfin une immaturité du système immunitaire qui peut favoriser des infections graves d'autant plus que l'enfant est porteur de « prothèses » (cathéters, sonde d'intubation, drain...). C'est pour cette raison que des mesures d'asepsie particulières sont mises en place dans les unités de réanimation et médecine néonatale.

Parcours de soin du prématuré

La prise en charge de l'enfant dépend de son degré de prématurité. Les extrêmes et grands prématurés sont accueillis en service de réanimation néonatale où ils reçoivent les soins nécessaires et adaptés à leurs risques et bénéficient d'une surveillance renforcée. Ils sont ensuite orientés vers les soins intensifs, puis en service de néonatalogie quand leur état de santé est stable.

Les grands prématurés sont placés en incubateur (couveuse) pour les aider à maintenir leur température. L'atmosphère de la couveuse doit par ailleurs présenter un taux d'humidité suffisant pour éviter des déperditions hydriques trop importantes. Les enfants plus matures peuvent être installés sur des incubateurs ouverts ou berceaux chauffants. Ce n'est souvent que lorsque le bébé atteint le terme de 35-36 SA et un poids de 1800g qu'il n'est plus dépendant d'un système de régulation thermique et peut être habillé.

Leur prise en charge doit aussi prendre en compte l'immaturation de leur système nerveux en développement et l'inadéquation existante entre l'environnement intra et extra-utérin. Ainsi, il est important de respecter autant que possible leur rythme veille/sommeil, pour réduire le stress généré par les stimulations extérieures, de prévenir et à défaut traiter l'inconfort et la douleur. Les soins de développement visent à procurer à l'enfant un environnement au plus près de l'environnement intra-utérin : faible niveau de lumière, faible niveau sonore, postures respectant la position physiologique en flexion... Dans ce cadre, le contact avec les parents est très fortement encouragé sous la forme du peau-à-peau. Ce contact rapproché rassure l'enfant, réduit son stress et favorise les montées de lait chez la mère. Les enfants ayant de nombreux contacts en peau-à-peau avec leurs parents ont une évolution plus favorable, avec une amélioration de l'oxygénation, du rythme cardiaque, de la fréquence respiratoire ou encore du sommeil. Ces soins de développement sont conceptualisés de la façon la plus aboutie dans le programme NIDCAP®. Ce programme a été élaboré dans les années 80 par le Dr Als de l'Université de Havard, élève de Brazelton (Als, Lawhon, Brown, Gibes, Duffy, McAnulty & Blickman, 1986), et introduit en France à la fin des années 90 par l'équipe de Brest. Ce programme a pour objectif d'optimiser le développement neuro-comportemental de ces enfants nés trop tôt, en réduisant le stress et en répondant à leurs besoins spécifiques en collaboration avec les parents. Grâce à des observations comportementales répétées du bébé par une personne spécifiquement formée à cette méthode, on détermine les compétences, les vulnérabilités du bébé et ses objectifs de développement. Ces observations aident les parents à décrypter le comportement de leur bébé et facilitent la mise en place d'interactions adaptées. Elles permettent aussi d'élaborer en collaboration avec les soignants et

les parents un plan de soins individualisés avec des recommandations concernant l'environnement, l'installation, les manipulations, le sommeil et la relation parents-enfants (Glorieux, Montjaux & Casper, 2009). Il s'agit du programme de soins centrés sur la famille le plus évalué dans la littérature. Parmi les résultats des différentes études sur les effets d'une mise en place complète du NIDCAP sur les bébés grands prématurés, on retiendra : la réduction des durées de ventilation mécanique, de nutrition par sonde et de séjour, la réduction du risque de lésions cérébrales sévères, la meilleure implication des parents et les effets très positifs sur la guidance, l'amélioration du développement cognitif entre 9 et 12 mois, l'amélioration du devenir comportemental à 5 ans, l'amélioration des fonctions exécutives corrélées avec une amélioration fonctionnelle (EEG) et morphologique du cerveau (IRM) à 9 ans (McAnulty, Duffy, Kosta, Weisenfeld, Warfield, Butler & al., 2013).

Généralement, un enfant peut sortir de l'hôpital lorsqu'il est devenu autonome du point de vue respiratoire et digestif. L'hospitalisation à domicile (HAD) permet de raccourcir la durée d'hospitalisation (Dupont-Chauvet, Montjaux-Régis, Guillois & Casper, 2014).

L'évolution de l'état de santé dépend de chaque enfant et aucun marqueur ne permet de savoir avec précision si l'enfant va développer des complications et des séquelles à long terme. Certains facteurs sont néanmoins plus favorables : un âge gestationnel plus avancé, un poids normal pour l'âge gestationnel ou encore le fait d'être une fille. Il existe une relation continue entre l'augmentation de l'âge gestationnel et la baisse de la morbi-mortalité⁴ néonatale. Les risques de détresse respiratoire sévère ou d'atteinte neurologique, ainsi que les durées moyennes de séjour dans les unités d'hospitalisation néonatale diminuent avec l'âge gestationnel.

Les séquelles neurologiques, plus fréquentes chez les grands prématurés, peuvent se manifester par des troubles moteurs avec un retard à la marche ou des difficultés à marcher, des troubles cognitifs, des difficultés de langage oral ou écrit, ou encore des troubles de l'attention, des troubles des apprentissages scolaires et des troubles sensoriels, visuels ou auditifs.

L'étude nationale Epipage 1, menée en 1997 auprès de grands prématurés, avait montré que près de 40% d'entre eux présentaient une déficience motrice, sensorielle ou cognitive à l'âge de cinq ans, contre 11% des enfants du même âge nés à terme. Au total, le risque de déficience était environ quatre fois plus élevé chez les grands prématurés, toujours par rapport aux enfants nés à terme. Toutefois, les formes sévères de déficiences ne concernaient que 5% des enfants. Après 32 semaines de grossesse,

⁴ La morbi-mortalité regroupe le taux de mortalité et le taux de mortalité néonatales (pendant le séjour hospitalier initial)

le risque de complications immédiates et à long terme est nettement réduit mais n'est pas nul : 4% des enfants nés à 32 SA présentent une paralysie cérébrale à 5 ans (Arnaud, Daubisse-Marliac, White-Koning, Pierrat, Larroque, Grandjean & al., 2007 ; Larroque, Ancel, Marret, Marchand, André, Arnaud & al., 2008). Et les taux d'hospitalisations des enfants nés à 33-34SA sont encore supérieurs à ceux observés chez les enfants nés à terme (24.3% contre 10,3%) (Blondel, Truffert, Lamarche-Vadel, Dehan & Larroque, 2003). La prématurité modérée ne doit donc pas être banalisée.

Depuis 1997, les choses ont évolué. Face à l'augmentation des cas et aux évolutions des pratiques médicales en obstétrique et en néonatalogie, une nouvelle étude a été mise en place depuis 2011 pour mettre à jour les données, l'étude nationale Epipage 2. Cette étude menée par l'Inserm est un très grand projet de recherche observationnel sur la prématurité en France, incorporant de nombreuses sous-études. Elle implique des équipes de recherche Inserm et universitaires, ainsi que des équipes hospitalières issues de 25 régions en France.

Cette étude se fonde sur les données relatives à plus de 7 000 naissances survenues avant 35 semaines de grossesse (enfants nés vivants ou mort-nés), dans 25 régions françaises. Parmi les enfants qui ont survécu à la période néonatale, 4 200 seront suivis jusqu'à leurs 12 ans. L'objectif est de mieux connaître le devenir de ces enfants, au regard des évolutions des pratiques médicales et de l'organisation des soins. Il s'agit également d'évaluer les pratiques hospitalières associées aux meilleurs résultats, afin de les diffuser plus largement.

Les premiers résultats de cette étude montrent que le pourcentage de survie est de 59% à 25 SA, 75% à 26 SA, 94% entre 27-31 SA et 99% entre 32 et 34 SA. Quant aux taux de sortie de néonatalogie sans pathologie néonatale grave, il est de 30% à 25 SA, 48% à 26 SA, 81% entre 27-31 SA et 97% entre 32-34 SA. Avant 25 semaines de gestation le pronostic des enfants demeure très incertain. On note une amélioration significative de la survie et de la survie sans morbidité néonatale sévère chez les enfants nés entre 25 et 31 semaines depuis 1997 (Ancel, Goffinet, Kuhn, Langer, Matis, Hernadorena & al., 2015).

Après la sortie de l'hôpital, les enfants nés prématurément nécessitent un suivi médical particulier du fait de leur vulnérabilité et des « risques » de difficultés de développement (motrices, intellectuelles, neuropsychologiques, sensorielles, psychiques) plus fréquents que chez les enfants nés à terme. Cela est souvent organisé au sein d'un Réseau Régional de suivi de Nourrissons vulnérables. Il s'agit de consultations de prévention et de dépistage. Elles doivent comprendre l'observation du développement moteur, cognitif et psychique de l'enfant, le début du traitement d'une pathologie éventuelle, et permettre aux parents d'exprimer les bouleversements psychiques liés au traumatisme qu'ils ont subi

pour trouver le soutien thérapeutique nécessaire ainsi que la prise en compte des besoins sociaux. Quel que soit l'avenir de l'enfant, le premier objectif est le soutien des interrelations parents–enfant, pour le moins malmenées étant donné la séparation à la naissance, le risque vital initial et les inquiétudes quant au devenir de l'enfant. Ainsi, au-delà des pédiatres néonatalogistes et neuropédiatres, de nombreux autres professionnels peuvent être impliqués dans l'accompagnement de ces enfants et de leurs familles : psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes, orthophonistes, assistantes sociales, pédopsychiatres...

Ce suivi est également utile aux pédiatres réanimateurs et néonatalogistes pour leur permettre d'évaluer et d'améliorer leurs pratiques.

Références bibliographiques

- Als, H., Lawhon, G., Brown, E., Gibes, R., Duffy, F.H., McAnulty, G., & Blickman, J.G. (1986). Individualized behavioral and environmental care for the very low birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: neonatal intensive care unit and developmental outcome. *Pediatrics*, 78 (6), 1123-1132.
- Ancel, P.Y., Goffinet, F., Kuhn, P., Langer, B., Matis, J., Hernandorena, X., & Dreyfus, M. (2015). Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 201: results of the EPIPAGE-2 cohort study. *JAMA Pediatrics*, 169 (3), 230-238.
- Arnaud, C., Daubisse-Marlicac, L., White-Koning, M., Pierrat, V., Larroque, B., Grandjean, H., & Supernant, K. (2007). Prevalence and associated factors of minor neuromotor dysfunctions at age 5 years in prematurely born children: the EPIPAGE Study. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161 (11), 1053-1061.
- Blondel, B., Truffert, P., Lamarche-Vadel, A., Dehan, M., & Larroque, B. (2003). Utilisation des services médicaux par les grands prématurés pendant la première année de vie dans la cohorte Epipage. *Archives de pédiatrie*, 10 (11), 960-968.
- Dupont-Chauvet, P., Montjoux-Régis, N., Guillois, B., & Casper, C. (2014). L'hospitalisation à domicile : une nouvelle façon de soigner les nouveau-nés. In Soins de développement en période néonatale (pp. 223-240). Springer : Paris.
- Glorieux, I., Montjoux, N., & Casper, C. (2009). NIDCAP® (Programme Néonatal Individualisé d'Evaluation et de Soins de Développement) : définition, aspects pratiques, données publiées. *Archives de pédiatrie*, 16 (6), 827-829.
- Goldenberg, R.L., Culhane, J.F., Iams, J.D., & Romero, R. (2008). Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet*, 371 (9606), 75-84.
- Larroque, B., Ancel, P.Y., Marret, S., Marchand, L., André, M., Arnaud, C., & Burguet, A. (2008). Neurodevelopmental disabilities and special car of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *The Lancet*, 371 (9615), 813-820.
- McAnulty, G., Duffy, F.H, Kosta, S., Weisenfeld, N.I., Warfield, S.K., Butler, S.C., & Als., H. (2013). School-age effects of the newborn individualized developmental care and assessment program for preterm infants with intrauterine growth restriction: preliminary findings. *BMC pediatrics*, 13 (1), 25.
- Torchin, H., Ancel, P.Y., Jarreau, P.H, & Goffinet, F. (2015). Epidémiologie de la prématurité : prévalence, évolution, devenir des enfants. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 44 (8), 723-731.



Accompagner la technicité

(Vidéo 1 : sous la responsabilité scientifique de Chantal Zaouche Gaudron et Flora Koliouli, réalisée par Diode Production)

Technicité

- Une attention particulière à la lumière, aux bruits, odeurs et au toucher : tous les sens du bébé sont en alerte
- Une attention au moment des soins au bébé, à la sensibilité du bébé, au stress occasionné par les soins, les bruits, la lumière...
- Prise en compte de la présence parentale

Environnement technique du bébé (lumière, bruit, odeurs, toucher, tous les sens du bébé sont en alerte)

L'environnement technique d'un bébé prématuré a une configuration qui peut paraître proche de la science-fiction avec sa technologie et ses appareils (Avery & Litwack, 1983). En effet, l'environnement sensoriel des services de réanimation néonatale est composé de stimulations nombreuses et intenses, telles que des stimulations acoustiques, olfactives, visuelles (notamment de par l'exposition lumineuse) mais également des stimulations tactiles qui peuvent être sources de stress et de douleur (Casper, Lescure, Prout, Pierrat, Glorieux & Kuhn, 2015). Par ailleurs, dans le service de néonatalogie, les parents sont submergés de stimuli sensoriels insolites, voire inconnus : bruits d'alarmes, des scopes, téléphones, voyants lumineux, odeurs, soignants en blouse blanche... (Pavoine, 2001). Ainsi, tout cet environnement peut induire du stress chez les parents, tout comme chez les nouveau-nés prématurés qui s'y trouvent hospitalisés (Koliouli, Zaouche Gaudron & Raynaud, 2016b).

L'environnement du service de néonatalogie peut-il être stressant pour le bébé ?

L'étude de Smith, Gutovich, Smyser, Pineda, Newnham, Tjoeng, Vavasseur, Wallendorf, Neil et Inder (2011) démontre que l'exposition des enfants prématurés à divers stressseurs diminue la taille du cerveau notamment les aires frontales et pariétales. Ces éléments qui occasionnent du stress chez les nouveau-nés vont modifier à la fois la microstructure cérébrale ainsi que la connectivité fonctionnelle du lobe temporal. Autrement dit, par le biais des soins donnés, l'environnement technique du service de néonatalogie et le stress que celui-ci induit chez l'enfant altèrent le développement cérébral. En

effet, dans 30-60% des cas, chez les nourrissons grands prématurés, on observe des séquelles à long terme, avec par exemple des déficiences cognitives ainsi que des difficultés sociales et émotionnelles (Laptook, O'Shea, Shankara & Bhaskar, 2005 ; Smith & al., 2011 ; Taylor, Minich, Klein & Hack, 2004).

L'aspect physique fragile du nouveau-né prématuré, la couveuse et le matériel technique qui l'entourent, le différencient d'un bébé né à terme, dans de bonnes conditions. En effet, le corps du bébé est entouré d'électrodes permettant l'enregistrement des battements du cœur ainsi que la fréquence respiratoire. De plus, un capteur est placé à la fois sur la main ou sur le pied du bébé afin de vérifier sa bonne oxygénation. Les difficultés respiratoires du bébé sont une des conséquences de la prématurité, due à la maturation insuffisante des poumons (Newnham, 2014). Un manque d'oxygène provoquerait des problèmes cérébraux, mais en contrepartie l'excès d'oxygène peut endommager la vision du prématuré et entraîner une cécité... Enfin, un brassard à tension miniature évalue la pression artérielle.

En résumé, l'environnement technique, nécessaire et indispensable, constitue un véritable stresser, dès les premiers instants de vie du nourrisson.

De quelle manière l'environnement du service de néonatalogie peut-il être stressant pour les deux parents ?

Plusieurs études ont été réalisées par l'équipe de Miles et collaborateurs sur les stress parental mais aussi sur les sources de ce stress (Miles, Funk & Kasper, 1992 ; Miles, 1989 ; Miles, Funk & Kasper, 1991 ; Miles & Holditch-Davis, 1995 ; Miles, Funk & Carlson, 1993 ; Wereszczak, Miles & Holditch-Davis, 1997). Ces dernières leur ont permis de construire l'échelle de stress parental spécifique à l'unité de néonatalogie (PSS-NICU de Miles, Funk & Carlson, 1993). Ils indiquent que les modifications à la fois du rôle parental ainsi que l'apparence du bébé et son comportement constituent la source de stress la plus importante pour les parents (Blanch D'Souza, Karkada, Edward Lewis, Mayya, & Guddattu, 2009). L'altération du rôle parental englobe le sentiment de ne pas pouvoir s'occuper du bébé ou de pouvoir le protéger, être dans l'incapacité de tenir le bébé (*holding*) et d'avoir peur de tenir le bébé dans les bras. Selon Miles et al. (1991, 1992), ces modifications du rôle parental « ordinaire » sont stressantes pour les mères. L'apparence physique du bébé est une source de stress car elle renvoie à l'idée que le bébé a mal, qu'il est en apnée, tout comme elle peut laisser croire que le bébé a peur ou qu'il est triste. La petite taille du nourrisson et son apparence physique faible et

fragile tout comme la présence des tuyaux et la vue des perfusions et piqûres faites au nourrisson contribuent pour une large part au stress parental. Il en est de même, lorsque l'enfant est isolé de ses parents, ou que les premiers échanges sont retardés ou se déroulent dans un climat ressenti comme dangereux, avec les parents souvent surpris par les machines qui entourent l'enfant.

Les mères

Les mères manifestent une détresse qui apparaît en réponse avec le stress lié à la prématurité, qui se caractérise par une réaction de confusion existentielle (Dayan, Andro & Dugnat, 2002 ; Carel, 1977), faite de sentiment de flou, de brouillard, de vide, avec un malaise, une perte relative du sens de la réalité proche de la dépersonnalisation. Cette détresse va disparaître lorsqu'on encourage la mère au contact physique direct (peau à peau, allaitement maternel, etc.) et à la participation aux soins pour son enfant (Dayan & al., 2002).

De façon générale, les mères se montrent plus stressées que les pères. Plus précisément, les mères ont indiqué des niveaux de stress plus élevés en ce qui concerne l'apparence du bébé ainsi que sur l'altération du rôle parental (Turan, Basbakkal & Özbek, 2008). En plus, elles se montrent plus stressées par les bruits soudains de l'environnement de néonatalogie. Néanmoins, le niveau de stress diminue graduellement. Cela peut s'expliquer par la relation qu'elles entretiennent avec l'équipe soignante, mais également par le fait que les mères passent plus de temps avec le bébé et qu'elles s'accordent, de fait, plus rapidement à son rythme et à son comportement.

Les pères

Plusieurs études ont montré le niveau élevé ou modéré du stress chez les pères de bébés prématurés (Cockcroft, 2012 ; Koliouli, Zaouche Gaudron, & Raynaud, 2016b ; Shaw, Bernard, Deblois, Ikuta, Ginzburg & Koopman, 2009) ou modéré (Sloan, Rowe & Jones, 2008). Pour certaines, la plus importante source de stress reste l'environnement technique du service (Gangi, Dente, Bacchio, Giampietro, Terrin & DeCurtis, 2013 ; Koliouli & al., 2016b ; Morisod-Harari, Borghini, Hohlfeld, Forcada-Guex & Muller-Nix, 2013 ; Turan & al., 2008 ; Tandberg, Sandtro, Vardal, & Ronnestad , 2013). L'étude de Turan et al. (2008) indique, au contraire, que dans le cadre de la prématurité, les pères se montrent plus stressés en raison de l'altération de leur rôle en tant que parent (ne pas pouvoir

toucher leur bébé, le nourrir, le prendre dans leurs bras quand ils le souhaitent, etc.). Les auteurs ont pu mettre en évidence que les scores moyens de stress chez les pères sont plus élevés que chez les mères, principalement durant les premiers jours d'hospitalisation. Tout d'abord, parce que le père a plus de responsabilité à assumer lorsque sa conjointe est aussi hospitalisée (Shaw & al., 2009 ; Tandberg & al., 2013), ensuite en raison de l'apparence du bébé et, enfin, par le service lui-même. Pour Morisod-Harari et ses collaborateurs (2013), les pères se montrent plus stressés par l'aspect du bébé que par les autres dimensions. L'apparence physique fragile du bébé et sa petite taille (Lindberg, Axelsson & Ohrling, 2008) vont stresser les pères et elle va également soulever des questionnements par rapport au développement du bébé à long terme (Koliouli & al., 2016a).

De surcroît, à la sortie du service de néonatalogie, les pères sont plus stressés dans la mesure où ils prennent conscience qu'ils seront, dès lors, les seuls responsables de la prise en charge du bébé et des soins du bébé, sans le soutien de l'équipe soignante. Tandberg et al. (2013) insistent sur le soutien venant du personnel soignant afin que les parents puissent assumer la totalité de leur rôle en se sentant suffisamment compétents à la sortie du service.

Chez les pères, un stress supplémentaire concerne le choix qu'ils ont à faire après la naissance de l'enfant : rester auprès de leur conjointe ou suivre leur bébé dans l'unité de néonatalogie (Lasiuk, Comeau & Newburn-Cook, 2013). La présence du père très tôt auprès de l'enfant, souvent bien plus tôt que celle de la mère, peut aussi susciter des éléments de rivalité et des sentiments d'exclusion, mais ces derniers sont aussi liés à la manière dont le père va se positionner dans les tout premiers moments (Borghini & Müller-Nix, 2008).

Technicité des gestes et de l'environnement (injections, alimentation, soins...)

La prise de conscience de la souffrance du nouveau-né est relativement récente, de même que le recours à une analgésie et/ou une sédation lors de gestes douloureux, et encore pas partout (Charpak, 2006). Actuellement, une attention croissante est portée au fait que la douleur et la privation de sommeil sont aussi deux composantes essentielles de l'univers de nouveau-nés prématurés (Carbajal, Rousset, Danan, Coquery, Nolent, Ducrocq, Saizou & al., 2008 ; Casper & al., 2015). L'inconfort et le stress liés aux interventions humaines pendant les soins, même standards et supposés non douloureux (changement de couche, prise de température, soins de bouche...) ont été soulignés à maintes reprises (Casper & al., 2015).

Le modèle actuel de soins de développement consiste en des stratégies environnementales diverses (diminution globale du niveau lumineux, création d'un cycle jour/nuit, diminution du bruit), des stratégies comportementales (diminution des manipulations et regroupements des soins, limitations des procédures douloureuses, posture, succion non nutritive, allaitement maternel, peau à peau), le contrôle de la douleur, la place des parents dans les soins ou « soins centrés sur la famille » (Casper & al., 2015).

La question de l'environnement humain

Pour les parents, le simple fait d'avoir plusieurs enfants dans une même chambre peut provoquer des sentiments de stress ainsi qu'une perte de l'intimité avec leur enfant.

En effet, dans un service de néonatalogie, l'espace intime devient transparent (Huguier & Moulin, 2016), il n'existe qu'une salle pour les bébés, où tout se voit, tout s'observe, tout s'entend. Ce service, dépourvu d'intimité surveille et accompagne la maturation physiologique du bébé et, en même temps, la maturation psychique des sujets devenant parents (Huguier & Moulin, 2016).

Selon les données de SOS Prema (2015), recueillies auprès de 262 services de Néonatalogie en France, la première visite en néonatalogie pour la mère est un moment difficile, avec 23% d'entre elles qui ne se sentent pas attendues dans le service, alors que 25-31% des femmes rapportent qu'on ne leur a pas présenté le service, ni les personnes s'occupant de leur enfant, ni la chambre qu'il occupe, seul ou avec d'autres enfants, etc.

Ces données récentes méritent une attention particulière afin que les services de néonatalogie soient plus vigilants lors de l'accueil des parents, tout comme celui de la fratrie, pour que le lieu où sera soigné et accueilli le nouveau-né prématuré leur soit présenté.

Prise en compte de la présence parentale : les accompagner et les soutenir

Malgré la barrière de la couveuse, dès que l'état du prématuré le permet, il faut favoriser le contact physique et permettre aux parents de prendre leur bébé dans leur bras ou les inciter à faire du peau-à-peau. En effet, ces pratiques permettent de renforcer le lien d'attachement, d'augmenter l'intimité entre les parents et le nouveau-né, et de développer les sens du bébé (l'odeur de ses parents, le toucher, la voix...). L'allaitement peut aussi être proposé pour favoriser l'élaboration de ce lien.

Les soignants, de leur côté, veillent avant tout au confort du bébé prématuré en guidant les parents afin qu'ils soient en mesure de connaître et reconnaître les habitudes et les besoins de leur enfant, tout en les incitant à effectuer eux-mêmes les soins à leur bébé, tels que le soutien postural, le change, la tétée ou le bain. Pour ce faire, les soignants restent présents pour rassurer les parents et les aider dans leurs difficultés. Au fur et à mesure, les parents parviennent à reconnaître les différents besoins de leur bébé : ils savent quand il doit recevoir soins et médicaments, quand il a besoin d'être nourri, changé.... Ils connaissent aussi ses habitudes de vie : sa position préférée pour dormir, son appétit, ses durées de sommeil, et ils sont capables de l'apaiser lorsqu'il pleure ou s'agite (Binel, 2000).

Ainsi, il est essentiel pour les soignants de reconnaître ces compétences parentales dans les soins de l'enfant. Cet accompagnement ne doit pas être limité à la seule démonstration des gestes appropriés dans les soins mais se doit d'être dans le partage d'informations. Par ailleurs, les pères apprécient la transparence et la clarté des informations données par l'équipe (Ignell-Modé, Mard, Nyqvist & Blomqvist, 2014 ; Koliouli & al., 2016a). A titre d'exemple, il faut expliquer aux parents à quoi sert la perfusion de caféine dans la mesure où, n'ayant pas le support théorique médical adéquat, ils peuvent l'interpréter d'une autre manière (Koliouli & al., 2016a).

De plus, les membres du personnel doivent être particulièrement attentifs à ne pas transmettre des consignes différentes en fonction de leurs habitudes professionnelles qui peuvent paraître contradictoires et générer des sources supplémentaires de stress.

Un bain de langage et de sens pour accompagner les pratiques de soins

Au sein de l'intimité des couveuses et du service général, les soignants et les nourrissons co-construisent des relations singulières.

Les interactions tactiles jouent un rôle important au sein des pratiques de soins quotidiennes ; il est ainsi courant qu'un soignant pose une main sur le ventre du bébé, ou un autre sur la tête et de fermer les yeux afin de compter la fréquence respiratoire (Noël, 2014).

Lors du bain, par exemple, lorsqu'un soignant parle au nourrisson en le regardant dans les yeux, cet échange de regards participe à la co-construction de la dynamique relationnelle et interactionnelle.

Les soins sont liés à un langage corporel et sensoriel spécifique non verbal qui s'accompagne d'un « bain de langage ». La communication verbale fait entièrement partie des pratiques d'humanisation/personnalisation des nourrissons, tout comme elle fait partie intégrante des compétences professionnelles dans ce contexte particulier de prématurité, puisque l'attention fine portée aux réactions des nourrissons, aux mots prononcés participe à la construction de la relation, tout autant que les gestes qui les accompagnent. Il est, par ailleurs, courant d'entendre les soignants nommer les bébés dont ils ont la charge, par de petits mots affectueux comme « *loulou* », « *chéri* » etc. (Noël, 2014). Au-delà des mots employés, la prosodie du langage est également particulière et le nourrisson y est sensible. Il a été aussi constaté que les infirmières vont parler de « leur bébé » pour nommer le nourrisson dont elles s'occupent, ce qui va contribuer à construire avec lui une relation affective (Noël, 2014).

Enfin, il s'avère essentiel que les professionnels parlent au bébé durant les soins afin de réduire le stress du bébé et favoriser un échange émotionnel et affectif.

Références bibliographiques

- Avery, M.E., & Litwack, G. (1983). *Née trop tôt, Histoire d'un bébé prématuré*. Bruxelles : P. Mardaga, 1986. Coll. Psychologie et Sciences Humaines.
- Binet, G. (2000). *Prématurité et rupture du lien mère-enfant*. Paris : Gaëtan Morin.
- Blanch D'Souza, S.R., Karkada, S., Edward Lewis, L., Mayya, S., & Guddattu, V. (2009). Relationship between stress, coping and nursing support of parents and preterm babies admitted to tertiary level neonatal intensive care units of Karnataka, India: A cross-cultural survey. *Journal of neonatal Nursing, 1*, 152-158.
- Borghini, A., & Müller Nix, C. (2008). Etrange petit inconnu. La rencontre avec l'enfant né prématuré. 1001 bébés, n° 91. Ramonville Sainte Ange : Erès.
- Carbajal, R., Rousset, A., Danan, C., Coquery, S., Nolent, P., Ducrocq, S., Saizou, C., Lapillonne, A., Granier, M., Durand, P., Lenclen, R., Coursol, A., Hubert, P., De Saint Blanquat, L., Boelle, P.Y., Annequin, D., Cimerman, P., Anand, K.J., & Breart, G. (2008). Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA, 300*, 60-70.
- Carel, A. (1977). Le « nouveau-né à risques » et ses parents. In E. Kerstemberg (Ed.), *Le devenir de la prématurité*, (pp. 125-164). Paris : PUF.
- Casper, C., Lescure, S., Prout, C., Pierrat, V., Glorieux, I., & Kuhn, P. (2015). La prise en charge neurosensorielle des nouveau-nés prématurés en néonatalogie : où en sommes-nous aujourd'hui ? *Contraste, Enfance et Handicap, 41*, 107-122
- Charpak, N. (2006). La méthode mère kangourou. Un outil merveilleux pour le bien-être de l'enfant prématuré et de sa famille », *Spirale, 37*, 97-106.
- Cockcroft, S. (2012). How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *Journal of Neonatal Nursing, 18* (3), 105-110.
- Dayan, J., Andro, G., & Dugnat, M. (2002). *Psychopathologie de la périnatalité*. Paris: Masson.
- Gangi, S., Dente, D., Bacchio, E., Giampietro, S., Terrin, G., & De Curtis, M. (2013). Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Premature Birth Neonates. *Procedia-Social and Behavioral Sciences, 82*, 882-885.
- Huguiet, S., & Moulin, G. (2016). Dans l'intimité d'un service de néonatalogie. *Dialogue, 212* (2), 93-104.
- Ignell Modé, R., Mard, E., Nyqvist, K.H., & Blomqvist, Y.T. (2014). Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit. *Sexual and Reproductive Healthcare, 5*, 131-136.
- Koliouli, F., Zaouche-Gaudron, C., & Raynaud, J.P. (2016a). Fathers' life experiences in the NICU: a qualitative study. *Journal of Neonatal Nursing, 22* (5), 244-249
- Koliouli, F., Zaouche-Gaudron, C., & Raynaud, J.P. (2016b). Stress, coping and post-traumatic stress disorder of French fathers of premature infants. *Newborn and Infant Nursing, 16*, 110-114.

- Laptook, A.R., O'Shea, T.M., Shankaran, S., & Bhaskar, B. (2005). Adverse neurodevelopmental outcomes among extremely low birth weight infants with a normal head ultrasound: prevalence and antecedents. *Pediatrics*, 115, 673-680.
- Lasiuk, G.C., Comeau, T., & Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13, 1-13.
- Lindberg, B., Axelsson, K., & Ohrling, K. (2008). Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22 (1), 79-85.
- Miles, M. S., & Holditch-Davis, D. (1995). Compensatory parenting: how mothers describe parenting their 3-year-old, prematurely born children. *Journal of pediatric nursing*, 10(4), 243-253.
- Miles, M.S. (1989). Parents of critically ill premature infants: Sources of stress. *Critical Care Quart*, 12, 69-74.
- Miles, M.S., Funk, S.G., & Carlson, J. (1993). Parental stressor scale neonatal care unit. *Nursing Research*, 42, 148-152.
- Miles, M.S., Funk, S.G., & Kasper, M.A (1992). The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Research of Nursing Health*, 15, 261-269.
- Miles, M.S., Funk, S.G., & Kasper, M.A. (1991). The neonatal intensive care unit environment: sources of stress for parents. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing*, 2, 346-354.
- Morisod-Harari, M., Borghini, A., Hohlfeld, P., Forcada-Guex, M., & Muller-Nix, C. (2013). Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée. *Journal de Gynécologie Obstétrique Biologie de Reproduction*, 42, 64-70.
- Newnham, C. (2014). Enfin des preuves solides de la plasticité du cerveau chez l'humain ! Stress et amélioration du stress chez les enfants prématurés, In C. Chiland et J.P. Raynaud (Eds), *Cerveau, Psyché et Développement* (pp.141-164), Paris : Odile Jacob.
- Noël, L. R. (2014). Pratiques sensorielles, pratiques professionnelles : interactions quotidiennes entre infirmières et bébés au sein d'un service de néonatalogie romand. In C. Burton-Jeangros, R. Hammer & I. Maffi (Eds.) *Accompagner la naissance. Terrains socio-anthropologiques en Suisse romande*, p. 155-173. BSN Press, A contrario Campus : Lausanne.
- Nyqvist, K.H., Rubertsson, C., Ewald, U., & Sjoden, P.O. (1996). Development of the preterm infant breastfeeding behavior scale (PIBBS): a study of nurse-mother agreement. *Journal of Human Lactation*, 12, 207-219.
- Pavoine, S. (2001). *La parentalité face au traumatisme de la naissance prématurée. Etude prospective*. Thèse de médecine. Université Toulouse III.
- Shaw, R.J, Bernard, R.S., Deblois, T., Ikuta, L.M., Ginzburg, K., & Koopman C. (2009). The relationship between acute stress disorder and posttraumatic stress disorder in the neonatal intensive care unit. *Psychosomatics*. 50(2), 131-137.
- Sloan, K., Rowe, J., & Jones, L. (2008). Stress and coping in fathers following the birth of a preterm infant. *Journal of Neonatal Nursing*, 14 (4), 108-115.

- Smith, G.C., Gutovich, J., Smyser, C., Pineda, R., Newnham, C., Tjoeng, T.H., Vavasseur, C., Wallendorf, M., Neil, J., & Inder, T. (2011). Neonatal Intensive Care Unit Stress in associated with brain development in preterm infants. *Annals of Neurology*, 70, 541-549.
- Tandberg, B.S., Sandtro, H.P, Vardal, M., & Ronnestad, A. (2013). Support needs of parents of sick and/or preterm infants admitted to a neonatal intensive care unit. *Neonatal Pediatric Child Health Nursing*, 12 (2), 12-17.
- Taylor, HG, Minich, NM, Klein, N., & Hack, M. (2004). Longitudinal outcomes of very low birth weight: neuropsychological findings. *Journal of International Neuropsychology Society*, 10, 149-163.
- Turan, T., Başbakkal, Z., & Ozbek, S. (2008). Effect of nursing interventions on stressors of parents of premature infants in neonatal intensive care unit. *Journal Of Clinical Nursing*, 17(21), 2856-2866.
- Werceszczak, J.K., Miles, M.S., & Holditch-Davis, D. (1997). Maternal recall of the neonatal intensive care. *Neonatal Networks*, 16, 1-8.



Soutien familial et social

(Vidéo 2 : sous la responsabilité scientifique de Chantal Zaouche Gaudron et Flora Koliouli, réalisée par Diode Production)

Père

- **Une présence nécessaire et importante :**
- Pour le bébé :
 - afin d'élaborer les premiers liens
 - afin de conforter le développement à long terme
- Pour la conjointe :
 - Fonction de médiateur (entre le bébé et la conjointe, entre le bébé et le service, avec la famille...)
- Pour lui-même :
 - doit être entouré, encouragé, mais aussi protégé (nombreux stress)

Quelle place pour le père ?

Dans un service de néonatalogie, la présence du père est requise dès les premiers instants. En se situant dans une « préoccupation paternelle primaire », celui-ci sera en mesure de suivre pas à pas les progrès de l'enfant (Carel, 1977). Par la suite, le père participe de façon active aux soins de l'enfant, et lors des consultations de surveillance, il n'est pas rare qu'il prenne la parole voire toute la place durant la consultation (Carel, 1977 ; Holditch-Davis, Bartlett, Blickman & Miles, 2003 ; Müller, Forcada-Guex, Borghini, Pierrehumbert & Ansermet, 2009).

Dans le cadre d'une naissance prématurée, le père se retrouve dans un rôle souvent imprévu. La perception de la fragilité du nourrisson et l'élaboration de l'image de l'enfant se heurtent aux incertitudes du pronostic vital mais aussi à l'environnement technique qui entoure le nourrisson et le maintient en vie. L'écart entre l'enfant imaginaire idéalisé et l'enfant réel provoque une profonde altération du sentiment de complétude narcissique et pulsionnelle qu'induit un enfant bien portant. En présence de la mère, le père tente de masquer l'angoisse et la dépression (Carel, 1977 ; Koliouli, Zaouche Gaudron & Raynaud, 2016a).

Une présence importante

Pour le bébé

La présence du père au sein d'un service de néonatalogie et son implication dans les soins s'avèrent indispensables pour le bébé. Tout d'abord, la mise en pratique du peau-à-peau est bénéfique à la fois pour l'enfant prématuré mais aussi pour le père. Aussi, bien que la pratique du peau-à-peau ait été conçue dans un premier temps pour des raisons médicales, il n'en demeure pas moins qu'elle ait pu faciliter la construction du premier lien entre les nouveau-nés et les parents. Dès lors, celle-ci est une méthode standardisée pour le nouveau-né prématuré ou de petit poids, l'objectif étant de répondre aux besoins de l'enfant (Casper, Lescure, Prout, Pierrat, Glorieux & Kuhn., 2015). Des études montrent que chez les enfants extrêmes prématurés une stabilité thermique et cardiorespiratoire est maintenue avant et après le peau-à-peau (Casper & al., 2015). Newnham (2014) indique d'ailleurs que les bébés prématurés ont besoin de ce contact physique afin de réduire le stress et la douleur. En raison de la difficulté majeure à intégrer des expériences sensorielles, motrices, le premier vécu du nourrisson s'avère difficile sur le plan somatique. De plus, de par le manque de moyens physiques et physiologiques pour s'adapter à la vie extra-utérine, une assistance médicale qui s'avère contraignante est souvent nécessaire.

Ainsi, bien que le père puisse être au tout début hésitant et/ou stressé, il va être en capacité d'entrer en relation avec son bébé au travers de ce contact qui, d'une manière concrète mais aussi sur le plan psychique, va faciliter son rôle paternel qui n'est pas encore clairement déterminé dans un tel environnement médicalisé (Koliouli & al., 2016c). Le premier lien s'établit par la pratique du peau-à-peau et par l'accordage du regard (Feeley, Waitzer, Sherrard, Boisvert & Zelkowitz, 2013 Fegran, Helseth & Fagermoen, 2008 ; Lee, Wang, Lin & Kao, 2013 ; Lundqvist, Westas & Hallström, 2007). En renforçant le sentiment de compétence paternelle par le biais de ce contact (Helth & Jarden, 2013), les pères vont pouvoir acquérir des connaissances et des compétences à la fois sur la manipulation du bébé et sur la communication qu'il peut établir avec lui.

Pour la conjointe

Lors d'une naissance prématurée, une des particularités est l'affaiblissement du « *gatekeeping* » maternel⁵ (Allen & Hawkins, 1999 ; Zaouche Gaudron, Jayr & Kettani, 2005), en raison de la présence paternelle qui va initier les soins et y prendre part une large place. Quel que soit le rôle qu'endosse le père et la place qu'il occupe, ils sont indissociables du rôle et de la place de la mère.

Dans le cadre d'une naissance prématurée, le père est souvent l'interlocuteur du personnel médical mais également le médiateur entre la mère et l'enfant, souvent hospitalisés dans des services différents. Ainsi, le père fait le lien entre la mère et le nourrisson, et devient un partenaire actif dans la transition à la parentalité, d'autant plus quand il s'agit du premier enfant (Herzog, Müller Nix & Mejía, 2003 ; Zaouche Gaudron, Koliouli & Raynaud, 2014).

La présence du père est importante pour la mère afin de l'aider et de la soutenir durant cette période très éprouvante pour elle. La dimension qui évalue le degré de coopération et de soutien entre les parents dans leur rôle de parent est désigné par les termes de « coparentage » et/ou d'« alliance coparentale » (McHale, 1995 ; McHale & Lindahl, 2011; Frascarolo-Moutinot & Favez, 2013). Il s'agit de prendre en compte les compliments, les validations et les renforcements des comportements, gestes ou paroles de l'un ou l'autre vis-à-vis de l'enfant ou des enfants (verbalement ou gestuellement), de même que les interférences, la compétition et les conflits (exprimés ou sous-jacents) relatifs aux rôles parentaux. La personne identifiée comme la plus importante source de soutien familial est la partenaire (Koliouli & al., 2015). Ce résultat rejoint celui de Rowe et Jones (2010), selon lequel les partenaires (conjointes) sont la source la plus significative de soutien avant et après la sortie de l'enfant du service (Miles, Carlson & Funk, 1996 ; Seideman, Watson, Corff, Odle, Haase & Bowerman, 1997).

Pour lui-même

Lors d'une naissance prématurée, les pères devant faire face à divers événements dans le service de néonatalogie, le vécu paternel qui en résulte s'avère traumatique. Ces facteurs anxiogènes se déclinent au travers de l'environnement technique, de l'apparence fragile de l'enfant et de l'altération du rôle en tant que parent (Koliouli, Zaouche Gaudron, Raynaud, 2016b ; Morisod-Harari, Borghini, Hohlfeld,

⁵ L'ensemble des croyances et des comportements maternels qui faciliteront ou *a contrario* inhiberont l'engagement du père dans ses activités parentales (Allen & Hawkins, 1999 ; Zaouche Gaudron & al., 2005)

Forcada-Guex & Muller-Nix, 2013 ; Turan, Başbakkal & Ozbek, 2008 ; Gangi, Dente, Bacchio, Giampietro, Terrin, & De Curtis, 2013). Dans la littérature internationale, le terme de la méthode « père-kangourou » commence à apparaître de plus en plus (Srinath, Shah, Kumar & Shah, 2016). Ainsi ce contact facilite ou aide les pères à assumer leur rôle parental puisqu'au travers de cette technique, ils vont être en mesure de participer activement aux soins donnés à leur enfant (Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, Nydqvist, 2012). Plus spécifiquement, Helth et Jarden (2013) ont démontré que le peau-à-peau permet aux pères de s'impliquer davantage dans les soins. En outre, par ce contact ils parviennent plus facilement à appréhender les besoins de l'enfant, tout en diminuant les sentiments de peur et d'angoisse (Helth & Jarden, 2013), ce qui va dès lors augmenter leur sentiment de compétence paternelle⁶ (Anderzen-Carlsson, Lamy, Tingvall, & Eriksson, 2014).

Le stress parental est particulièrement prégnant dans le cadre d'une naissance prématurée, stress susceptible de se répercuter sur la relation parent-enfant (Borghini & Müller-Nix, 2008). Dans le contexte de la prématurité, le stress paternel se révèle élevé. Plusieurs études ont montré le niveau élevé ou modéré du stress chez les pères de bébés prématurés (Cockcroft, 2012 ; Koliouli & al., 2016b ; Shaw, Bernard, Deblois, Ikuta, Ginzburg & Koopman, 2009 ; Sloan, Rowe & Jones, 2008). Dans la littérature existante, les chercheurs, qui comparent très souvent les niveaux de stress des pères de nouveau-nés prématurés avec ceux des pères de nouveau-nés à terme (Olstain-Mann & Auslander, 2008 ; & al., 2008), indiquent que les pères de bébés prématurés présentent des niveaux de stress plus élevés que les autres (Ghorbani **Error! Bookmark not defined.**, Dolatian, Shams, Alavi-Majd & Tavakolian, 2014; Olstain-Mann & Auslander, 2008 ; Schappin, Wijnroks, Uniken, Venema & Jongmans, 2013).

Aussi, étant donné que les effets du stress parental vont bien au-delà du séjour dans le service de néonatalogie et dans la mesure où ce stress peut avoir un impact sur le développement de l'enfant, il est dès lors nécessaire de bien entourer, encourager et accompagner les pères. En néonatalogie, le rôle des soignants devrait aussi de soutenir les parents au travers des soins donnés aux bébés en leur permettant de s'adapter à leurs particularités et de favoriser la relation parent-enfant (Fegran & al., 2008). O'Brien et Warren (2014) indiquent que 86% des pères estiment que le personnel soignant constitue une source de soutien très importante. Tandberg, Sandtro, Vardal et Ronnestad (2013) insistent

⁶ Sentiment de compétence paternelle : Le sentiment de compétence parentale se réfère à l'autoévaluation que les parents font de leur degré de compétence dans leur rôle parental ou encore, aux perceptions qu'ils ont de leurs habiletés à influencer positivement le comportement et le développement de leurs enfants (Coleman & Karraker, 1997 ; Johnston & Mash, 1989). Le sentiment de compétence paternelle ne renvoie pas aux habiletés propres des parents à répondre aux besoins de leur enfant mais il s'agit des représentations que les parents font sur leurs propres compétences (Duclos, 2004).

sur le soutien de la part du personnel soignant afin que les parents puissent assumer en totalité leur rôle et se sentir pleinement compétents.

De nombreuses études sont menées en ce qui concerne les effets positifs d'une intervention de la part des soignants sur le stress paternel chez des pères de bébés prématurés, comme celle de Lee, Wang, Lin et Kao (2013) qui démontre que le stress est significativement réduit chez les pères du groupe d'intervention. De plus, la compétence paternelle était également fortement corrélée avec le soutien de la part de l'équipe soignante. Autrement dit, les pères du groupe d'intervention se sentent plus compétents dans leur rôle de père et perçoivent l'équipe soignante comme étant une source de soutien pour eux (Doering, Moser & Dracup, 2000 ; Blanch'D Souza & al., 2009 ; Turan & al., 2008). Dans l'étude de Lee et al. (2013), il semble que le stress est réduit lorsque le père augmente ses visites dans le service.

Si l'équipe soignante est attentive et sensible, elle pourra accompagner au mieux la construction de leur parentalité.

Fratrie

• " Pour de vrai "

- Les enfants ont besoin de voir le bébé "pour de vrai"
- Faire rentrer les frères et sœurs dans le service pour mieux les accompagner

La fratrie

« On ne sait pas trop quoi dire. Il pose des questions, il ne comprend pas pourquoi on n'est pas à la maison. [...] Oui, on ne sait pas trop quoi lui dire. Il ne peut pas venir, du coup, on ne sait pas s'il faut lui parler ou qu'on attende un peu parce que si on rentre dans un mois... un mois pour lui c'est énorme... On hésite beaucoup... On nous a dit de prendre des doudous et faire des photos avec ses frères et après lui donner comme cadeau de leur part. On ne sait pas encore... ».

Les frères et sœurs sont, la plupart du temps, admis au chevet de l'enfant prématuré (Borghini & Müller-Nix, 2008). Il paraît important de préparer la fratrie avant qu'elle n'arrive dans le service de néonatalogie. En effet, les effets des visites de la fratrie sont d'autant plus bénéfiques que les enfants sont bien informés (Munch & Levick, 2001). En France, l'étude de Mouras, Gueritte et Le Boul (2008) met en avant l'importance de la préparation de la fratrie avant la rencontre avec leur frère ou sœur prématuré. Dans le cadre de ce travail, un dispositif de groupe a été prévu pour les enfants. Dans un premier temps, les animateurs du groupe montraient aux enfants accueillis l'équipement existant dans le service en leur expliquant leur utilité. Puis, un entretien individuel a été réalisé afin de recueillir les réflexions des enfants aînés vis-à-vis de l'arrivée de leur frère ou sœur. Une fois cette première étape accomplie, les enfants, un par un, rencontraient leur frère ou sœur en présence d'un des animateurs. A l'issue de cette rencontre, les enfants pouvaient faire un dessin, et un dernier entretien avec la psychologue était réalisé afin d'avoir leurs impressions sur le service et sur leur première rencontre (Mouras & al., 2008). Dans la même lignée, Gooding, Cooper, Blaine, Franck, Howse et Berns (2011) insistent sur l'admission des frères et sœurs de l'enfant prématuré dans le service, par des horaires de visite plus flexibles mais également par le soutien de ces enfants.

Les visites de la fratrie au sein du service de néonatalogie entraînent une diminution des troubles de comportements ainsi qu'une réduction des comportements agressifs au sein de la fratrie, et permettraient de maintenir et de parfaire la cohésion familiale (Gooding & al., 2011). Proposer des ateliers de dessin ou de lecture afin d'aider les enfants de la fratrie du bébé prématuré à comprendre et à gérer l'arrivée de cet enfant qui reste hospitalisé, comme c'est aussi parfois le cas pour leur mère, serait aidant pour eux.

Soutien familial et Social

- Les professionnels doivent repérer les personnes présentes auprès des parents, même si ces personnes n'ont pas accès directement au service : un parent, un-e ami-e...
- Repérer comment la famille ou un-e ami-e- peut aider de manière concrète lors de l'hospitalisation, lors des transitions...

Le soutien social renvoie à l'échange de ressources émotionnelles, instrumentales ou d'informations fournies par des non-professionnels, dans le contexte d'une réponse à la perception dont les autres ont besoin (Caron & Guay, 2005 ; Cohen, Gottlieb & Underwood, 2000). On entend par soutien social le nombre, la durée et la fréquence des contacts que peut avoir l'individu (Santiago-Delefosse, 2002). Des modèles théoriques multidimensionnels ont été élaborés par divers auteurs (Cohen, Mermelstein, Karmack & Hoberman, 1985 ; Schaeffer, Coyne & Lazarus, 1981). Cutrona et Russell (1990) ont analysé ces modèles et ont pu dégager les dimensions communes, à savoir : le soutien émotif, l'intégration sociale, le soutien de la valorisation personnelle, l'aide tangible (instrumentale et matérielle) et le soutien informatif. Ils proposent également une dimension supplémentaire : celle de se sentir utile et nécessaire (Caron & Guay, 2005).

Selon de Montigny, Lacharité et Amyot (2006), en période postnatale, la transition à la parentalité se déroule de façon refermée autour du couple, des grands-parents et des professionnels de la santé, alors que les proches, les amis et les collègues de travail ne sont pas perçus comme source valable de soutien par les nouveaux parents. De plus, les pères et les mères ne partagent pas les mêmes perceptions quant à l'utilité des différentes formes de soutien social (de Montigny & al., 2006). Les pères perçoivent les membres de leur propre famille (parents, frères et sœurs) comme habituellement peu aidants ni nécessaires, contrairement aux mères (Koliouli & al., 2015). En ce qui concerne le soutien fourni par des organisations sociales, moins de mères que de pères disent avoir besoin de l'aide d'associations de parents, de prêtres ou de membres du clergé et de professionnels de la santé autres que les infirmières, alors que les pères trouvent ces sources de soutien utiles à certains moments. Contrairement aux mères, les pères considèrent que leurs amis sont parfois aidants (de Montigny & al., 2006). Par ailleurs, le soutien reçu des frères et des sœurs des nouveaux parents tend à diminuer au fur et à mesure que l'effet de nouveauté de la naissance s'estompe (Cronin, 2003).

Dans l'étude de Koliouli, Zaouche Gaudron et Raynaud (2015), plus de la moitié des pères (52.4%) estiment que la présence des membres de la famille proche est aidante et utile depuis la naissance du

nourrisson prématuré et pendant la période d'hospitalisation de leur bébé. Les grands-parents sont identifiés comme aidants en tant que source de soutien. Les analyses qualitatives ont mis en évidence que quatre pères ont parlé spontanément du soutien émotionnel et/ou financier qu'ils peuvent recevoir de leurs familles. Toutefois, pour certains pères, ce contact avec la famille, afin de transmettre des informations sur l'état de santé du bébé, est considéré comme stressant.

Il s'avère que plus la durée d'hospitalisation s'allonge, plus le soutien familial est important (Koliouli & al., 2015). La longue durée d'hospitalisation va mobiliser davantage le soutien familial des parents lorsque le contexte familial le permet. Ce soutien peut prendre la forme de soutien émotionnel quand les parents en ont besoin, mais également de soutien financier et/ou la garde de la fratrie afin que les pères puissent être présents auprès du bébé et de leur conjointe dans le service.

Les amis et les collègues ne sont pas souvent identifiés comme source de soutien notable. Nous observons que les pères ont du mal à présenter leur bébé à leur entourage plus élargi lorsqu'il est hospitalisé (Koliouli & al., 2015). Les résultats indiquent cependant que le niveau d'études et la classe socio-professionnelle sont très liés au soutien extrafamilial et qu'il convient d'être attentif aux populations moins favorisées.

Références bibliographiques

- Allen, S. M., & Hawkins, A. J. (1999). Maternal gatekeeping: Mothers' beliefs and behaviors that inhibit greater father involvement in family work. *Journal of Marriage and the Family*, 199-212.
- Anderzen-Carlsson, A., Lamy, Z.C., Tingvall, M., & Eriksson, M. (2014). Parental experiences of providing skin-to-skin care to their newborn infant – Part 2: A qualitative meta-synthesis. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9 (1), 24907.
- Blomqvist, Y.T., Rubertsson, C., Kylberg, E., Jöreskog, K., Nydqvist, K.H. (2012). Kangaroo Mother Care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (9), 1988-1996.
- Borghini, A., & Müller Nix, C. (2008). Etrange petit inconnu. La rencontre avec l'enfant né prématuré. 1001 bébés, n° 91. Ramonville Sainte Ange : Erès.
- Carel, A. (1977). Le « nouveau-né à risques » et ses parents. In E. Kerstemberg (Ed.), *Le devenir de la prématurité*, (pp. 125-164). Paris : PUF.
- Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30 (2), 15-41.
- Casper, C., Lescure, S., Prout, C., Pierrat, V., Glorieux, I., & Kuhn, P. (2015). La prise en charge neurosensorielle des nouveau-nés prématurés en néonatalogie : où en sommes-nous aujourd'hui ? *Contraste, Enfance et Handicap*, 41, 107-122.
- Cockcroft, S. (2012). How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care ? *Journal of Neonatal Nursing*, 18 (3), 105-110.
- Cohen, S., Gottlieb, B.H., & Underwood, L.G. (2000). Social relationships and health, in S. Cohen, L.G. Underwood & B.H., Gottlieb (Eds.), *Social Support Measurement and Intervention*, (pp.3-25), New York : Oxford University.
- Cohen, S., Mermelstein, R., Karmack, T., & Hoberman, H.N. (1985). Measuring the fonctionnal components of social support in I.G. Sarason & B.R. Sarason (Eds.), *Social Support: Theory, Research and Applications*, Dordrecht, Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Coleman, P.K., & Karraker, K.H. (1997). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental Review*, 18, 47-85.
- Cronin, C. (2003). First-time mothers – identifying their needs, perceptions and experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 260-267.
- Cutrona, C.E., & Russell, D.W. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching, in B.R. Sarason et al. (Eds.) *Social Support, An Interactional View*, New York: John Wiley and Sons.
- De Montigny, F.D., Lacharité, C., & Amyot, É. (2006). The transition to fatherhood: the role of formal and informal support structures during the post-partum period. *Texte & Contexte-Enfermagem*, 15(4), 601-609.

- Doering, L.V., Moser, D.K., & Dracup K. (2000). Correlates of anxiety, hostility, depression and psychosocial adjustment in parents of NICU infants. *Neonatal Network*, 19(5), 15-23.
- Duclos, G. (2004). Le sentiment de compétence parentale. In G. Duclos (Ed.), *L'estime de soi, un passeport pour la vie* (Éd. rév., pp. 201-232).
- Feeley, N., Waitzer, E., Sherrard, K., Boisvert, L., & Zelkowitz, P. (2013). Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalised in the neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing*, 22(3-4), 521-530.
- Fegran, L., & Helseth, S. (2009). The parent–nurse relationship in the neonatal intensive care unit context—closeness and emotional involvement. *Scandinavian journal of caring sciences*, 23(4), 667-673.
- Fegran, L., Helseth, S., & Fagermoen, M.S. (2008). A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (6), 810-816.
- Frascarolo-Moutinot, F., & Favez, N. (2013). Observation des interactions dans les familles avec plusieurs enfants : le Jeu du Pique-Nique In F. Frascarolo-Moutinot, N. Favez, & H. Tissot (Eds.), *Naitre et grandir dans la triade* (pp. 55-74). Bruxelles : De Boeck.
- Gangi, S., Dente, D., Bacchio, E., Giampietro, S., Terrin, G., & De Curtis, M. (2013). Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Premature Birth Neonates. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 82, 882-885.
- Ghorbani, M., Dolatian, M., Shams, J., Alavi-Majd, H., & Tavakolian, S. (2014). Factors associated with posttraumatic stress disorder and its coping styles in parents of preterm and full-term infants. *Global journal of health science*, 6(3), 65.
- Gooding, J.S., Cooper, L.G., Blaine, A.I., Franck, L.S., Howse, J.L., & Berns, S.D. (2011). Family support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. *Seminars in Perinatology*, 35, 20-28.
- Helth, T.D., & Jarden, M. (2013). Fathers' experiences with the skin-to-skin method in NICU: Competent parenthood and redefined gender roles. *Journal of Neonatal Nursing*, 19, 114-121.
- Herzog, A., Müller Nix, C., & Mejía, C. (2003). Etude clinique sur le rôle paternel lors d'une naissance prématurée. *Médecine & hygiène /Psychothérapies*, 23 (2), 97-106.
- Holditch-Davis, D., Bartlett, T. R., Blickman, A. L., & Miles, M. S. (2003). Posttraumatic stress symptoms in mothers of premature infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 32(2), 161-171.
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of clinical child psychology*, 18(2), 167-175.
- Koliouli, F., Zaouche Gaudron, C., & Raynaud, J.P. (2015). Approche écosystémique de l'expérience paternelle et du soutien social lors d'une naissance prématurée : analyse du stress paternel, des stratégies de coping et de la relation avec le nouveau-né chez 48 pères. *Thèse de l'Université*, Université Toulouse II-Jean Jaurès, soutenue le 22/09/2015.

- Koliouli, F., Zaouche-Gaudron, C., & Raynaud, J.P. (2016a). Fathers' life experiences in the NICU: a qualitative study. *Journal of Neonatal Nursing*, 22 (5), 244-249.
- Koliouli, F., Zaouche-Gaudron, C., & Raynaud, J.P. (2016b). Stress, coping and post-traumatic stress disorder of French fathers of premature infants. *Newborn and Infant Nursing*, 16, 110-114.
- Lee, T., Wang, M., Lin, K., & Kao, C. (2013). The effectiveness of early intervention on paternal stress for fathers of premature infants admitted to a neonatal intensive care unit. *Journal Of Advanced Nursing*, 69(5), 1085-1095.
- Lundqvist, P., Westas, L.H., & Hallström, I. (2007). From Distance towards proximity: fathers lived experience of caring to their preterm infants. *Journal of pediatric nursing*, 22 (6), 490-497.
- McHale, J.P. (1995). Coparenting and triadic interactions during infancy: The roles of marital distress and child gender. *Developmental Psychology*, 31 (6), 985-996.
- McHale, J.P., & Lindahl, K.M. (2011). *Coparenting: A conceptual and clinical examination of family systems*. Washington D.C.: American Psychological Association.
- Miles, M.S., Carlson, J., & Funk, S.G. (1996). Sources of support reported by mothers and fathers of infants hospitalized in a neonatal intensive care unit. *Neonatal Network : NN*, 15 (3), 45-52.
- Morisod-Harari, M., Borghini, A., Hohlfeld, P., Forcada-Guex, M., & Muller-Nix, C. (2013). Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée. *Journal de Gynécologie Obstétrique Biologie de Reproduction*, 42, 64-70.
- Mouras, M.J., Gueritte, I., & Leboul, A. (2008). Accueillir l'aîné(e) d'un bébé né de manière prématurée : mise en perspective de deux protocoles hospitaliers dont l'un de type groupal. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 1, 161-174.
- Müller-Nix, C., Forcada Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B., & Ansermet, F. (2009). Prématurité, vécu parental et relations parents/enfants : éléments cliniques et données de recherche. *La psychiatrie de l'enfant*, 52 (2) 423-450.
- Munch, S., & Levick, J. (2001). I'm special too: promoting sibling adjustment in the Neonatal Intensive Care Unit. *Health Social Work*, 26, 58-64.
- Newnham, C. (2014). Enfin des preuves solides de la plasticité du cerveau chez l'humain ! Stress et amélioration du stress chez les enfants prématurés, In C. Chiland et J.P. Raynaud (Eds), *Cerveau, Psyché et Développement* (pp.141-164), Paris : Odile Jacob.
- O'Brien, C.K., & Warren, P.L. (2014). Fathers' perceptions of neonatal nursing support. *Journal of Neonatal Nursing*, 20, 236-241.
- Olstain-Mann, O., & Auslander, G.K. (2008). Parents of preterm infants two months after discharge from the Hospital: Are they still at (parental) risk? *Health and Social Work*. 33 (4), 299-308.
- Santiago-Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé : perspectives qualitatives et cliniques*. Mardaga (Belgique): Sprimont.
- Schaeffer, C., Coyne, J., & Lazarus, R. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavior Medicine*, 4, 381-406.

- Schappin, R., Wijnroks, L., Venema, M.U., Wijnberg-Williams, B., Veenstra, R., Koopman-Esseboom, C.,... & Jongmans, M. (2013). Brief parenting intervention for parents of NICU graduates: a randomized, clinical trial of Primary Care Triple P. *BMC pediatrics*, 13 (1), 1.
- Seideman, R.Y., Watson, M.A., Corff, K.A., Odle, P., Haase, J., & Bowerman, J.L. (1997). Parent stress and coping in the NICU and the PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(3), 169-177.
- Shaw, R.J., Bernard, R.S., Deblois, T., Ikuta, L.M., Ginzburg, K., & Koopman C. (2009). The relationship between acute stress disorder and posttraumatic stress disorder in the neonatal intensive care unit. *Psychosomatics*. 50(2), 131-137.
- Sloan, K., Rowe, J., & Jones, L. (2008). Stress and coping in fathers following the birth of a preterm infant. *Journal of Neonatal Nursing*, 14 (4), 108-115.
- Srinath, B.K., Shah, J., Kumar, P., & Shah, P.S. (2016). Kangaroo care by fathers and mothers: comparison of physiological and stress responses in preterm infants. *Journal of Perinatology*, 36, 401-404.
- Tandberg, B.S., Sandtro, H.P, Vardal, M., & Ronnestad, A (2013). Support needs of parents of sick and/or preterm infants admitted to a neonatal intensive care unit. *Neonatal Pediatric Child Health Nursing*, 12 (2), 12-17.
- Turan, T., Başbakkal, Z., & Ozbek, S. (2008). Effect of nursing interventions on stressors of parents of premature infants in neonatal intensive care unit. *Journal Of Clinical Nursing*, 17(21), 2856-2866.
- Zaouche Gaudron, C., Jayr, P., & Kettani, M. (2005). Expérience paternelle en situation de précarité économique. *Sciences de l'Homme et Sociétés*, 81, 42-44.
- Zaouche Gaudron, C., Koliouli, F. & Raynaud, J.P. (2014). Prendre soin des pères de bébés prématurés. In M. Dugnat (Ed.), *Empathie dans la relation de soin, Naissance de l'empathie et empathie autour de la naissance (pp. 185-196)*. Toulouse : Editions Eres.



Choix des mots

Et soutien émotionnel⁷

(Vidéo 3 : sous la responsabilité scientifique de Chantal Zaouche Gaudron et Flora Koliouli, réalisée par Diode Production)

⁷ Koliouli, F., Azemar-Hopker, F. & Zaouche Gaudron, C. (2018). Choix des mots et soutien émotionnel. In F. Koliouli et C. Zaouche Gaudron, *1, 2, 3... Préma !* (pp. 46-53). Toulouse : Rapport « Bébé, petite Enfance en COntextes (BECO).

Dans le discours des soignants aux parents, on peut entendre :

A propos des réactions de l'enfant

- Il m'a fait des bêtises, il a fait des bêtises
- Il a pas été gentil, il a encore tout vomi
- Il a encore fait le coquin, en s'arrachant la sonde.
- Cette nuit, il a fait 5 désats (baisses de l'oxygénation).
- Il a fait 3 croix de pipi et 2 de caca.
- La nuit s'est bien passée, à part 2 bradys et quelques apnées (ralentissements cardiaques et pauses respiratoires)
- Pendant votre absence, il a pas été très sage !

A propos des soins

- On le nouille et on vous appelle dès que c'est fini
- Quand on l'aura réchauffé, vous pourrez le prendre contre vous (bébé en hypothermie)
- On enlèvera la perf dès que c'est possible (perfusion)
- On attend qu'une place se libère au 8, et on le passe (transfert dans le service)
- Après la réa, vous irez en néonatalogie, puis en SMC2 pour la fin de l'hospitalisation (programme d'hospitalisation)
- Vous avez tiré combien sur 24h ? (quantité de lait)
- Il est remonté assez vite (respiration)
- Je la branche et j'arrive
- Quand le gavage sera fini on l'installera en peau à peau
- Je fais les résidus et je branche l'AED (alimentation par la sonde gastrique)

Mais aussi : « elle va bien votre pépette. Elle a pris 16 ml, elle est trop forte ! »

Le choix des mots... dans un service de néonatalogie ?

Dans le cadre d'une naissance prématurée, la communication entre les parents et le personnel soignant est évaluée comme cruciale lors de l'hospitalisation de leur enfant. Les parents considèrent comme très important la posture empathique et rassurante de la part de soignants, la clarté et la transparence des informations (Jones, Woodhouse & Rowe, 2007 ; Ignell-Modé, Mard, Nyqvist & Blomqvist, 2014 ; Koliouli, Zaouche Gaudron, Raynaud, 2016a).

Si l'équipe soignante est attentive et sensible, elle pourra accompagner au mieux la construction de leur parentalité. La peur des répercussions que pourraient avoir leurs remarques parfois jugées comme agressives par l'équipe soignante mais aussi la peur de recevoir des informations peu encourageantes peuvent empêcher les parents d'exprimer clairement leurs revendications ou de poser ouvertement des questions. Certains sont hyper attentifs aux nuances du discours des médecins, cherchant à deviner au détour d'un mot si rien ne leur est caché. Dans cette phase d'hospitalisation, les parents se sentent plus directement responsables du bien-être et de la santé de leur enfant (Borghini & Müller-Nix, 2008).

Dans l'étude de Koliouli, Zaouche Gaudron et Raynaud (2015), les pères sont focalisés sur les mots employés par l'équipe soignante afin de décrire leur enfant ou la condition médicale de leur enfant (Koliouli & al., 2015 ; 2016a). Ce résultat coïncide avec celui de Druon (2012) où les pères apparaissent accrochés au jargon médical et médicalisé.

Dans le cas de la « fin de vie », le partage d'informations est aussi très important dans la façon dont les nouvelles vont être communiquées aux parents. L'étude de Gillet, O'Neil et Bloomfield (2016), menée chez les étudiants infirmiers et de médecine, met en avant deux thématiques : les facteurs intrinsèques et les facteurs extrinsèques qui vont faciliter ou au contraire entraver la communication avec les familles. Dans tous les cas, le partage d'informations dans un tel contexte est considéré comme compliqué par les étudiants. Plus précisément, les barrières qu'ils identifient concernent la difficulté de devoir affronter les parents lorsque le bébé est en soins palliatifs. Ainsi, selon eux, ils ne sont pas suffisamment formés pour se sentir compétents et pouvoir affronter un tel défi dans leur pratique. Les facteurs intrinsèques renvoient notamment à la confiance que les étudiants ont d'eux-mêmes dans ces situations complexes.

L'étude de Catlin et Carter (2002) soutient que le choix des mots de la part des soignants est d'une importance majeure pour les parents aussi bien que la manière dont le message est transmis. On doit

également prévoir, le cas échéant, un interprète pour une meilleure transmission de l'information (Laing & Freer, 2008).

Approche émotionnelle

- ne pas juger les parents
- mettre en avant les spécificités parentales
- ne pas dépersonnaliser le bébé et ne pas imposer une approche techniciste aux parents

Ne pas juger les parents : empathie, écoute, innovation

Les parents admettent que l'équipe soignante est une source de soutien pour eux (Koliouli, Zaouche Gaudron & Raynaud, 2016a ; O'Brien & Warren, 2014). Mais en quoi consiste ce soutien ?

Le soutien émotionnel se définit au travers de l'empathie, le soin, le regard positif, le fait de se sentir préoccupé au sujet d'une personne. Il apporte réassurance, bien-être avec le sentiment de se sentir aimé et entouré en cas de stress (Santiago-Delefosse **Error! Bookmark not defined.**, 2002). Certains types de soutien social (surtout le soutien émotionnel, à savoir l'empathie et le fait de se sentir aimé) auront un impact plus important sur le vécu psychoaffectif que d'autres types de support social (par exemple le soutien matériel ou l'aide financière) (Andrews, Bewin & Rose, 2001 ; Gabert-Quillen **Error! Bookmark not defined.**, Irish, Sledjeski, Fallon, Spoonste & Delahanty, 2012 ; Glass, Flory, Hankin, Kloos & Turecki, 2009 ; Green, Darbyshire, Adams & Jackson, 2015).

Dans l'étude de Koliouli, Zaouche Gaudron et Raynaud (2015), les pères de nouveau-nés prématurés qui admettent être satisfaits, mettent en avant quelques caractéristiques de cette satisfaction : l'empathie, les compétences du personnel, l'écoute, la disponibilité et le fait d'être sollicité pour les soins par le personnel (Arockiasamy, Holsti & Albersheim, 2008 ; Ignell-Modé & al., 2014 ; Jackson, Ternestedt, Magnuson & Schollin, 2006 ; Koliouli, Raynaud & Zaouche Gaudron, 2016a, 2016c ; Lindberg, Axelsson & Ohrling, 2008 ; Lundqvist, Westas, & Hallström, 2007). Lorsque ces aspects sont présents, les pères vont également identifier l'équipe soignante comme une source de soutien social et leur relation avec elle comme très aidante et rassurante (Lee, Wang, Lin & Kao, 2013 ; Miles,

Carlson & Brunssen, 1999 ; O'Brien **Error! Bookmark not defined.** & Warren, 2014). Si l'équipe soignante est attentive et sensible, elle pourra accompagner au mieux la construction de leur parentalité (Borghini & Müller **Error! Bookmark not defined.**-Nix, 2008 ; Svensson, Barclay & Cooke, 2006).

Les parents ont besoin de plus de temps pour accepter la réalité quand le pronostic est sévère, et la même information doit être répétée plusieurs fois (Dokken, 2006).

Spécificités Parentales

Différences de perception entre professionnels et parents : pas là pour penser à la place de l'autre

Les soignants, de leur côté, veillent avant tout au confort du bébé prématuré en guidant les parents afin qu'ils soient en mesure de connaître et reconnaître les habitudes et les besoins de leur enfant, tout en les incitant à effectuer eux-mêmes les soins à leur bébé, tels que lui changer la couche, l'alimenter ou lui donner le bain. Pour ce faire, les soignants restent présents pour rassurer les parents et les aider dans leurs difficultés. Au fur et à mesure, les parents parviennent à reconnaître les différents besoins de leur bébé : ils savent à quel rythme il doit manger, être changé, être surveillé, recevoir ses médicaments. Ils connaissent aussi ses habitudes de vie : sa position préférée pour dormir, son appétit, ses durées de sommeil et ils sont capables de le calmer lorsqu'il pleure ou s'agite (Binel, 2000).

Ainsi, il est essentiel de reconnaître ces compétences parentales dans les soins donnés au nourrisson. De surcroît, les soins de développement (le programme NIDCAP) ne peuvent être mis en place sans la présence et la participation des parents, étant des partenaires primordiaux (Sandre, 2016). Cet accompagnement ne doit donc pas être limité à la démonstration des gestes appropriés dans les soins mais soutenu par le partage d'informations. Par ailleurs, les informations fournies sont mises en exergue par les pères qui apprécient la transparence et la clarté des informations données par l'équipe (Ignell-Modé & al., 2014 ; Koliouli & al., 2016a).

Ne pas dépersonnaliser l'enfant

Lorsque les soignants parlent du bébé il est important de ne pas employer des phrases ou des mots qui dépersonnalisent l'enfant. L'étude de Catlin et Carter (2002) dévoile que le choix des mots de la part des soignants est d'une importance capitale pour les parents aussi bien que la manière dont le message a été transmis. Il a été suggéré que les parents doivent être rassurés et qu'ils sachent qu'ils ne seront pas seuls dans cette procédure.

Les parents vont aussi être observateurs du *caregiving* de la part des soignants vis-à-vis de leur enfant. Ainsi, la communication verbale fait entièrement partie des pratiques de personnalisation des nourrissons, tout comme elle fait partie intégrante des compétences professionnelles.

Références bibliographiques

- Andrews, B., Brewin, C.R., & Rose, S. (2001). The role of social support in the prediction of PTSD in victims of violent crimes. Symposium presented in *World Congress of Behavioral and Cognitive Therapies: Vancouver, Canada*.
- Arockiasamy, V., Holsti, L., & Albersheim, S. (2008). Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics, 121* (2), 215-222.
- Borghini, A., & Müller Nix, C. (2008). Etrange petit inconnu. La rencontre avec l'enfant né prématuré. 1001 bébés, n° 91. Ramonville Sainte Ange : Erès.
- Binet, G. (2000). *Prématurité et rupture du lien mère-enfant*. Paris : Gaëtan Morin.
- Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology, 22*, 184-195.
- Dokken, D.L. (2006). In their own voices: families discuss end-of-life decision making- part1. *Pediatric Nursing, 116* (2), 263-271.
- Druon, C. (2012). Quel lien entre le bébé prématuré et ses parents en médecine néonatale ? *Revue française de psychosomatique, 41*, 135-147.
- Gabert-Quillen, C.A., Irish, L.A., Sledjeski, E., Fallon, W., Spoonster, E., & Delahanty, D.L. (2012). The impact of social support on the relationship between trauma history and posttraumatic stress disorder symptoms in motor vehicle accident victims. *International Journal of Stress Management, 19*(1), 69-79.
- Gillet, K., O'Neill, B., & Bloomfield, J. (2016). Factors influencing the development of end-of-life communication skills: a focus group study of nursing and medical students. *Nurse Education Today, 36*, 395-400.
- Glass, K., Flory, K., Hankin, B.L., Kloos, B., & Turecki, G. (2009). Are coping strategies, social support, and hope associated with psychological distress among Hurricane Katrina survivors? *Journal of Social and Clinical Psychology, 28*(6), 779-795.
- Green, J. Darbyshire, P., Adams, A., & Jackson, D. (2015). Desperately seeking parenthood: neonatal nurses reflect on parental anguish. *Journal of Clinical Nursing, 24* (13-14), 1885-1894.
- Ignell-Modé, R., Mard, E., Nyqvist, K.H., & Blomqvist, Y.T. (2014). Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit. *Sexual and Reproductive Healthcare, 5*, 131-136.
- Koliouli, F., Zaouche Gaudron, C., & Raynaud, J.P. (2015). Approche écosystémique de l'expérience paternelle et du soutien social lors d'une naissance prématurée : analyse du stress paternel, des stratégies de coping et de la relation avec le nouveau-né chez 48 pères. *Thèse de l'Université, Université Toulouse II-Jean Jaurès, soutenue le 22/09/2015*.
- Koliouli, F., Raynaud, J.P., & Zaouche Gaudron, C. (2016c). Etre père d'un nouveau-né prématuré : synthèse des résultats d'une étude en service hospitalier de néonatalogie. *Revue des politiques sociales et familiales, 122*, 1^{er} et 2^{ème} trimestres, 133-139.

- Koliouli, F., Zaouche-Gaudron, C., & Raynaud, J.P. (2016a). Fathers' life experiences in the NICU: a qualitative study. *Journal of Neonatal Nursing*, 22 (5), 244-249.
- Jackson, K., Ternestedt, B., Magnuson, A., & Schollin, J. (2006). Quality of care of the preterm infant--the parent and nurse perspective. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 95(1), 29-37.
- Jones, L., Woodhouse, D., & Rowe, J. (2007). Effective nurse parent communication. A study of parents' perceptions in the NICU environment. *Patient Education and Counseling*, 69, 206-212.
- Lee, T., Wang, M., Lin, K., & Kao, C. (2013). The effectiveness of early intervention on paternal stress for fathers of premature infants admitted to a neonatal intensive care unit. *Journal Of Advanced Nursing*, 69(5), 1085-1095.
- Lindberg, B., Axelsson, K., & Ohrling, K. (2008). Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22 (1), 79-85.
- Lundqvist, P., Westas, L.H., & Hallström, I. (2007). From Distance towards proximity: fathers lived experience of caring to their preterm infants. *Journal of pediatric nursing*, 22 (6), 490-497.
- Miles, M.S., Carlson, J., & Brunssen, S. (1999). The nurse parent support tool. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(1), 44-50.
- Noël, L.R. (2014). Pratiques sensorielles, pratiques professionnelles : interactions quotidiennes entre infirmières et bébés au sein d'un service de néonatalogie romand. In C. Burton-Jeangros, R. Hammer & I. Maffi (Eds.) *Accompagner la naissance. Terrains socio-anthropologiques en Suisse romande*, p. 155-173. BSN Press, A contrario Campus : Lausanne.
- O'Brien, C.K., & Warren, P.L. (2014). Fathers' perceptions of neonatal nursing support. *Journal of Neonatal Nursing*, 20, 236-241.
- Sandre, D., (2016). Soins de développement et prévention des difficultés développementales chez les bébés nés prématurément. *Spirale*, 2, 109-113.
- Santiago-Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé : perspectives qualitatives et cliniques*. Mardaga (Belgique): Sprimont.
- Svensson, J., Barclay, L., & Cooke, M. (2006). The concerns and interests of expectant and new parents: assessing learning needs. *Journal of Perinatal Education*, 15(4), 18-27.
- Xafis, V., Watkins, A., & Wilkinson, D. (2016). Death talk: basic linguistic rules and communication in Laline perinatal pediatric end-of-life decisions. *Patient Education and Counseling*, 99, 555-561.



Toutes les transitions doivent être
accompagnées !

(Vidéo 4 : sous la responsabilité scientifique de Chantal Zaouche
Gaudron et Flora Koliouli, réalisée par Diode Production)

Transition

- **Parents désemparés si sortie dans un autre lieu non préparée**
- Sortie incubateur, bain
- De la réa au service de néonate
- Lors des transferts, des transitions : préparer les parents (groupes de rencontres, groupe de préparation à la sortie)
- Les différences entre les services et/ou les personnels : informer les parents très précisément

Transition / Transfert / Transport

Dans le cadre de la prématurité, l'enfant est confronté à différentes transitions et transferts dès sa naissance : du bloc de maternité au service de réanimation ou de néonatalogie, des soins intensifs au service de soins standards de néonatalogie, d'une chambre collective à une chambre parents-enfant, d'une possible Hospitalisation à Domicile (HAD), au retour au domicile. Les parents sont apeurés car ils craignent que leur enfant ne tolère pas ou mal la transition et, de fait, qu'il ait tendance à régresser (Hall, 2005).

Transfert du bloc de maternité au service de réanimation

Tout nouveau-né qui a nécessité des gestes de réanimation doit être surveillé au moins 24h dans un service de soins intensifs ou de réanimation (Chabernaude, 2004). Cela peut être sur le même site mais cela nécessite parfois un transfert. Le service d'accueil est choisi en fonction de la pathologie du nouveau-né, des places disponibles à proximité du domicile des parents. Le moyen de transfert est choisi en fonction de la gravité de la pathologie motivant le transfert. L'un des grands principes du transport néonatal reste la stabilisation des fonctions vitales (régulation thermique, fonction respiratoire).

Durant le transfert, le médecin transporteur est en échange téléphonique avec l'unité d'accueil au cours duquel il expose l'état de l'enfant (Chabernaude, 2004). Une mise en relation entre les professionnels

des deux services, le service de provenance et le service d'accueil est fortement recommandée pour que les parents puissent avoir un sentiment de continuité pour l'enfant et eux-mêmes et non un sentiment de rupture totale entre les deux services, ce qui peut être préjudiciable et générer un stress supplémentaire.

Durant cette période post-natale, les parents sont très stressés, d'autant plus qu'ils se retrouvent finalement sans leur enfant (Koliouli, Zaouche Gaudron & Raynaud, 2016a). Le rôle de l'équipe médicale de la maternité et du médecin transporteur est de les informer sur les raisons et sur le lieu du transfert, en évitant toutes paroles blessantes (« état de mort apparente » par exemple). Ils doivent aussi fournir aux parents des renseignements prudents sur l'état de santé du bébé (Chabernaude, 2004).

Transfert du service de réanimation au service de néonatalogie

Le vécu des parents lors d'un transfert d'un service à un autre peut être de nature traumatique dans la mesure où eux-mêmes ne sont pas psychologiquement prêts (Schmoll, Raillard, Ricignuolo & Missonnier, 2015). Le manque d'information concernant la date et le transfert d'un service à un autre déstabilise fortement les parents (Koliouli & al., 2015). Il apparaît que le séjour dans le service de réanimation puis le passage dans le service de néonatalogie représentent un facteur supplémentaire de traumatisme et de stress. Pour autant, dans de bonnes conditions, les parents vont évaluer de façon positive la transition d'un service à l'autre qui renvoie, dans la majorité des cas, à une évolution positive.

Expliquer aux parents les spécificités de chaque soignant qui s'occupe de l'enfant (puéricultrice, infirmiers, auxiliaire de puériculture, psychologue, médecin), de chaque lieu, s'avère d'une grande importance.

La sortie de l'incubateur

Le moment où l'enfant passe de l'incubateur à une table chauffante ou « incubateur ouvert » est une étape particulièrement importante pour les parents, et ils ont besoin d'être présents lors de cette transition qui est loin d'être anodine. Pour eux, cette étape signifie également un signe d'amélioration et d'évolution favorable de leur bébé (Granrud, Ludvigsen & Andershed, 2014) qu'il convient de leur signifier. Dans le cadre d'une naissance prématurée, les parents peuvent se sentir dépossédés de leur

enfant (Granrud & al., 2014), ainsi, leur implication dans toutes « ces premières fois » contribue au renforcement des premiers liens avec le bébé.

Transfert de l'unité de néonatalogie d'un hôpital universitaire à une unité locale

Bien que les parents perçoivent le transfert d'un hôpital à un autre comme dangereux pour l'enfant, ils la saisissent également comme une étape positive dans l'évolution de leur enfant (Granrud & al., 2014 ; Hall, 2005). Cependant, même dans ce cas, ils se posent des questions quant à savoir si les unités locales vont avoir le même niveau de prise en charge que celui des services hospitalo-universitaires (Hall, 2005). Les avis des parents sont partagés : ils peuvent se sentir soulagés que leur enfant aille mieux et qu'il puisse aller dans un autre hôpital, alors que d'autres préfèrent que leur enfant reste pour une période plus importante dans une structure hospitalo-universitaire (Granrud & al., 2014). Mais aussi, selon cette étude, les parents décrivent les relations avec le personnel soignant comme plus proche étant moins nombreux que dans un service hospitalo-universitaire.

Les liens à opérer entre les structures sont essentiels pour rassurer les parents sur le devenir de leur enfant (van den Berg & Lindh, 2011). Les parents ont besoin de renseignements constants durant la période du transfert mais aussi une fois arrivés dans un nouveau service qui ne dispose pas toujours des moyens identiques à ceux du CHU. Il s'avère également très important que les parents puissent établir une relation de confiance avec l'équipe de la structure d'accueil qui va prendre soin de l'enfant et ce, avant même leur arrivée (Fegran & Helseth, 2009).

Les parents qui sont le mieux préparés ont un vécu plus positif du transfert que ceux qui n'ont pas été informés ou préparés (van den Berg & Lindh, 2011).

Pour la famille, le transfert signifie aussi de la proximité avec le domicile. Ainsi, la fratrie, si elle existe, peut être plus impliquée et avoir davantage connaissance avec le nouveau-né. Les parents estiment développer davantage de sentiments d'attachement et d'appartenance pour le bébé lorsqu'ils sont transférés dans un hôpital plus local. Une explication possible peut être également qu'au moment du transfert, l'état du bébé est plus stable, il est plus grand et a déjà été transféré de l'incubateur à la couveuse (Granrud & al., 2014).

Les parents doivent être conscients et informés de toutes les étapes de l'évolution de leur enfant et comprendre les raisons de chacune des procédures.

Il serait souhaitable d'envisager des groupes de paroles avant la sortie définitive de l'hôpital ou avant tout transfert qui peut être anxiogène pour les parents voire les déstabiliser.

Références bibliographiques

- Chabernaude, J.L. (2004). Prise en charge d'un nouveau-né en détresse en salle de naissance et son transport. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 17, 101-110.
- Fegran, L., & Helseth, S. (2009). The parent–nurse relationship in the neonatal intensive care unit context—closeness and emotional involvement. *Scandinavian journal of caring sciences*, 23(4), 667-673.
- Granrud, M.D., Ludvigsen, E., & Andershed, B. (2014). Parents' experience of their premature infants' transportation from a University Hospital NICU to the NICU at two local hospitals. *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 11-18.
- Hall, E.O.C. (2005). Danish parents' experiences when their newborn or critically ill small child is transferred to PICU- a qualitative study. *British Association of Critical Nurses, Nursing in Critical Care*, 10, 90-97.
- Koliouli, F., Zaouche Gaudron, C., & Raynaud, J.P. (2015). Approche écosystémique de l'expérience paternelle et du soutien social lors d'une naissance prématurée : analyse du stress paternel, des stratégies de *coping* et de la relation avec le nouveau-né auprès de 48 pères. Thèse Nouveau Régime, soutenue le 22/09/2015. Université Toulouse II-Jean Jaurès.
- Koliouli, F., Zaouche Gaudron, C., & Raynaud, J.P. (2016a). Life experiences of French premature father: A qualitative study. *Journal of Neonatal Nursing*, 22, 244-249.
- Schmoll, M., Raillard, A., Ricignuolo, C., & Missonnier, S. (2015). Les transferts prématurés : Une nouvelle alarme en réanimation ? *La psychiatrie de l'enfant*, 58 (1), 139-162.
- van den Berg, J. & Lindh, V. (2011). Back transport of infants to community hospitals. 12 years' experience of an intervention to prepare parents for their infants' transfer from neonatal intensive care to community hospital. *Journal of Neonatal Nursing*, 17, 116-125.



Soins palliatifs⁸

Le terme de « soins palliatifs » signifie un autre type/focus de soins, et ne signifie pas moins de soins (de Rooy, Aladangady, & Aidoo, 2012).

(Vidéo 5 : sous la responsabilité scientifique de Chantal Zaouche Gaudron et Flora Koliouli, réalisée par Diode Production)

⁸ Koliouli, F., Casper, C. & Zaouche Gaudron, C. (2018). Soins palliatifs. In F. Koliouli et C. Zaouche Gaudron, *1, 2, 3... Préma !* (pp. 59-66). Toulouse : Rapport « Bébé, petite Enfance en COntextes (BECO).

AGIR

- Pour l'enfant (mettre l'accent sur le confort du bébé : amours, présence des parents)
- Pour les parents (accompagnement)
- Pour l'équipe (réunion après un décès)

Employer les termes de « soins palliatifs » et « nouveau-né » dans une même phrase crée une sensation désagréable (de Rooy & al., 2012).

D'après Graham (2002), la mort est très présente en néonatalogie et ce, de façon violente et intempestive. A mesure que les jours passent, les parents sont confrontés à la réalité de l'unité de soins intensifs néonataux. Ils vivent l'expérience de la mort d'autres bébés dans le même service et partagent cette souffrance avec d'autres parents. Parfois, la souffrance des parents est telle que la mort semble presque une éventualité désirée, dans la mesure où elle signifie la fin de tant de souffrance, à la fois pour les parents et le bébé prématuré.

En Europe, dans le cadre des soins palliatifs, il existe un accord général selon lequel les traitements agressifs tendent à être de plus en plus limités (McHaffie, Cuttini, Bröltz-Voit & al., 1999). Actuellement, l'approche qui domine dans les services de néonatalogie est la promotion de la qualité de vie des nouveau-nés et de leurs familles (de Rooy & al., 2012).

En Europe, et plus spécifiquement au Royaume-Uni, les chiffres révèlent que parmi les admissions dans un service de néonatalogie, 3% sont orientées vers un service de soins palliatifs.

Selon l'étude rétrospective qui s'est étendue sur une décennie (2000-2009), en Israël, on dénombre 2.47 décès pour 1000 naissances vivantes (Eventov-Friedman, Kanevsky & Bar-Oz, 2013).

Du côté de l'enfant

Lorsque les soins palliatifs sont introduits pour les enfants, les procédures médicales sont moins nombreuses et des services de soutien sont dispensés tant aux enfants qu'aux familles (Brosig, Pierucci, Kupst & Leuthner, 2007 ; Pierucci, Kirby & Leuthner, 2001).

Quand on s'oriente vers des soins palliatifs, certains médicaments ne sont plus appropriés pour le nouveau-né car ils ne lui procurent plus le confort souhaité (Verhagen, Dorscheidt, Engels, Hubben & Sauer, 2009).

Le personnel médical doit assurer un confort maximum pour les enfants extrêmes prématurés. En effet, ces enfants sont exposés à divers risques qui malmènent leur confort, tels que des piqures intraveineuses, prises de sang, intubation, ventilation à la fois pour leur évaluation et pour une prise en charge médicale. Les enfants prématurés sont souvent exposés aux stressseurs physiques comme l'exposition au froid, aux bruits et la lumière qui amènent à une modification des circuits cérébraux (Newnham, 2014). Des études mettent en évidence que les nouveau-nés grands prématurés perçoivent la douleur de façon plus intense que les nouveau-nés à terme (Bartocci, Bergvist, Lagercrantz & Anand, 2006 ; Kuhn, Strub & Astruc, 2010 ; Slater, Cantarella, Gallella, Worley, Boyd, Meek & Fitzgerald, 2006).

Par conséquent, l'accent doit être portée sur le confort du bébé (Hubert, 2016).

Du côté des parents

De manière générale, la présence parentale est reconnue comme étant un facteur important pour l'évolution positive chez le nouveau-né hospitalisé (Gulmarães, 2015). Les soins centrés sur et par la famille confirment le rôle essentiel des parents. Les parents ont besoin d'élaborer leur rôle parental dans lequel on retrouve aussi la prise de décisions difficiles concernant leur enfant (Goggin, 2012).

Les parents ont besoin de se sentir inclus dans la prise de décision par rapport aux soins destinés à leur enfant. Ils sont également en demande d'informations claires concernant la condition médicale de leur enfant. L'importance d'un *follow-up* (suivi) des parents est également mis en exergue (Brosig & al., 2007 ; McHaffie, Fowlie, Hume, Liang, Lloyd & Lyon, 2001).

L'étude de Catlin et Carter (2002) soutient que le choix des mots de la part des soignants est d'une importance capitale pour les parents aussi bien que la manière dont le message a été transmis. Il a été

suggéré que les parents doivent être rassurés sur le fait qu'ils ne seront pas seuls dans cette procédure. On doit également prévoir un interprète, le cas échéant, pour mieux transmettre le message (Laing & Freer, 2008).

Dans la revue de littérature réalisée par Koliouli, Casper, Berdot-Talmier et Zaouche Gaudron (2017), suite à la perte de l'enfant, même si les parents essaient de « rationaliser la situation », ils vont être traversés par diverses émotions douloureuses (Glaser, Bucher, Moergeli, Fauchère & Buechi, 2007). La construction de souvenirs de leur enfant (la conservation de ses empreintes de mains par exemple) aide les parents durant le séjour en soins palliatifs et après le décès (Brooten, Youngblut, Seagrave, Caicedo, Hawthorne, Hidalgo & Roche, 2013 ; Kopelman, 2006 ; Shelkowitz, Vessela, O'Reilly, Tucker & Lechner, 2015 ; Widger & Picot, 2008). Les parents se sentent d'autant plus soutenus qu'ils ont eu des expériences positives avec le personnel soignant et que les informations concernant le diagnostic de leur enfant leur ont été transmises de façon claire et transparente (Brooten & al., 2013). Dans la majorité, ils souhaitent qu'un des soignants de l'enfant soit avec eux pour les derniers moments de vie du nouveau-né (Brosig & al., 2007 ; Peng, Chen, Huang, Liu, Lee & Sheng, 2013).

Dans l'étude de Brosig et al. (2007), les parents évoquent l'environnement du service où leur enfant est décédé, par exemple les chambres des parents/enfants où ils se trouvaient lorsque l'enfant est décédé, loin des machines et des lumières des chambres de soins intensifs. Dans l'ensemble, en faisant confiance au personnel soignant, les parents ont des expériences très positives avec eux (Glaser & al., 2007). Le partage d'informations et la communication avec le personnel soignant sont considérés comme étant très importantes par les parents (Goggin, 2012 ; Glasser & al., 2007). Il en est de même en ce qui concerne le soutien émotionnel, la compassion mais également le respect dont les praticiens font preuve (De Rooy & al., 2012 ; Shelkowitz & al., 2015 ; Truor, 1999). De plus, ils apprécient quand un membre du personnel reste avec eux au cours du processus de décès de leur enfant (Boss, 2010 ; Brosig & al., 2007). Par personnel soignant, les parents entendent aussi : les assistantes sociales, les psychologues qui les ont beaucoup soutenus émotionnellement tout au long de la procédure.

Hormis le soutien de l'équipe du service, les parents cherchent également à s'appuyer sur la famille proche ou plus élargie. Dans le processus de deuil, les parents ont besoin de rapporter quelque chose de l'hôpital, comme par exemple des photos de leur enfant, des empreintes de mains ou de pieds. Il

semble important de pouvoir garder des souvenirs, des traces de cet enfant⁹ (Brosig & al., 2007 ; Mancini, Kelly & Bluebond-Langner, 2013 ; Shelkowitz & al., 2015 ; Widger & Picot, 2008). L'étude de Shelkowitz et al. (2015) met en évidence ce besoin de « créer des souvenirs » avec et de leur enfant et la majorité de parents essayent aussi de garder des liens avec le service hospitalier qui a pris soin de lui (Brosig & al., 2007). L'importance d'un suivi psychologique des parents est également mise en exergue (Mancini & al., 2013 ; Kenner, 2016 ; Brosig & al., 2007).

Dans l'étude israélienne, les chercheurs indiquent l'évolution de la place des parents dans la prise de décisions et l'implication parentale en général (Eventov-Friedman & al., 2013). Les parents cherchent aussi à être acteurs dans les soins donnés à leur enfant.

Après le décès, certaines familles trouvent du réconfort en revisitant le service et en échangeant avec le personnel médical (Boss, 2010).

Du côté des professionnels

Les études portant sur le point de vue des soignants mettent en évidence la nécessité d'une formation et la formalisation des interventions auprès des professionnels de santé pour avoir un support théorique sur la gestion et le contrôle de la douleur chez le nouveau-né malade mais également sur l'apprentissage des processus du deuil chez les parents, des compétences communicatives afin de transmettre les informations aux parents, et à la fratrie, le cas échéant (Kenner, 2016 ; Koliouli & al., 2017).

Le suivi et l'accompagnement des parents représentent une des préoccupations majeures chez les soignants (Bétrémieux, 2009 ; Peng & al., 2013 ; Mancini & al., 2013 ; Kenner, 2016). Dans le cadre de leur fonction, ils doivent supporter toute la douleur des parents qui ont eu un enfant malade et/ou très prématuré, et qui sont susceptibles de le perdre mais aussi se doivent de l'accompagner. Ainsi, l'épuisement émotionnel, les situations de stress ou *burnout* surviennent souvent chez eux. Un suivi est aussi recommandé pour les soignants qui travaillent dans ce secteur ainsi qu'un *débriefing* après le décès de l'enfant (Bétrémieux, 2009 ; Mancini & al., 2013).

⁹ Actuellement, dans le cas de soins palliatifs, au sein du service de néonatalogie du CHU Purpan à Toulouse, les parents peuvent demander une boîte où ils pourront garder ces souvenirs pour inscrire leur enfant dans le roman familial, dans leur histoire en tant que famille.

Le *burn-out*, l'épuisement émotionnel et la fatigue sont récurrents chez les praticiens de santé car ils sont confrontés à des questionnements complexes comme des dilemmes éthiques, des maladies fatales et le décès des patients (Epstein, 2008). Vu le degré d'incertitude et la complexité qui caractérisent le soin d'un nouveau-né extrême prématuré, il n'est pas rare que les membres d'une même équipe médicale aient des avis contradictoires quant au soin à prodiguer (Epstein, 2008).

L'étude de Meadors et Lamson (2008) a démontré que les séminaires de formation sur la difficulté de soins pour les nouveau-nés très malades ou en fin de vie, réduisent notablement le niveau de stress chez l'équipe.

Références bibliographiques

- Bartocci, M., Bergqvist, L.L., Lagercrantz, H., & Anand, K.J.S. (2006). Pain activates cortical areas in the preterm newborn brain. *Pain*, 122 (1), 109-117.
- Bétrémieux, P. (2009). Soins palliatifs chez le nouveau-né, comment s'est-ce possible ? *Archives de pédiatrie*, 16 (6), 603-605.
- Boss, R.D. (2010). Palliative care for extremely premature infants and their families. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16, 296-301.
- Brooten, D., Youngblut, J.M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I., & Roche, R. (2013). Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death what helped, what did not. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(1), 40-49.
- Brosig, C.L., Pierucci, R.L., Kupst, M.J., & Leuthner, S.R. (2007). Infant end-of-life care: the parents' perspective, *Journal of Perinatology*, 27, 510-516.
- Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*, 22, 184-195.
- De Rooy, L., Aladangady, N., & Aidoo, E. (2012). Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early Human Development*, 88 (2), 73-77.
- Epstein, E.G. (2008). End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatology*, 28, 771-778.
- Eventov-Friedman, S., Kanevsky, M.D., & Bar-Oz, B. (2013). Neonatal End-of-Life care: a single-center NICU experience in Israel over a decade. *Pediatrics*, 131, 1889-1896.
- Glaser, A., Bucher, H.U., Moergenli, H., Fauchere, J.C., & Buerchi, S. (2007). Loss of a preterm infant : psychological aspects in parents. *Swiss medical weekly*, 137 (27-28), 392-401.
- Goggin, M. (2012). Parents' perceptions of withdrawal of life support treatment to newborn infants. *Early Human Development*, 88, 79-82.
- Graham, S. (2002). Le bébé prématuré, les enjeux de la parentalité. In : Solis-Ponton (Eds.), *La parentalité. Défi pour le 3^e millénaire. Un hommage international à S. Lebovici* (pp. 273-295). Paris : PUF.
- Gulmarães, H. (2015). The importance of parents in the neonatal intensive care units. *Journal of Pediatric Neonatal Individualized Medicine*. 4, e040244.
- Hubert, P. (2016). Accompagnement de l'enfant en fin de vie et soutien de sa famille en réanimation pédiatrique en France. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 64, 331-336.
- Kaempf, J.W., Tomlinson, M.W., & Tuohey, J. (2016). Extremely premature birth and the choice of neonatal intensive care versus palliative comfort care: an 18-year single-center experience. *Journal of Perinatology*, 36, 190-195.
- Kenner, C. (2016). The role of neonatal nurses in Palliative Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16 (2), 74-77.

- Koliouli, F., Casper, C., Berdot-Talmier, L., & Zaouche Gaudron, C. (2017). Les soins palliatifs dans le service de néonatalogie : une revue de la littérature. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 32 (2), 53-60.
- Kopelman, A.E. (2006). Understanding, avoiding, and resolving end-of-life conflicts in the NICU. *The Mount Sinai Journal of Medicine, New York*, 73(3), 580-586.
- Kuhn, P., Strub, C., & Astruc, D. (2010). Problèmes liés à l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né en situation de soins palliatifs. *Archives de pédiatrie*, 17, 56-66.
- Laing, I.A., & Freer, Y. (2008). Reorientation of care in the NIC. *Seminars of Fetal Neonatal Medicine*, 13, 305-309.
- Mancini, A., Kelly, P., & Bluebond-Langner, M. (2013). Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 189 (2), 111-115.
- McHaffie, H.E., Cuttini, M., Bröltz-Voit, G. et al. (1999). Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *Journal of Medical Ethics*, 25, 440-446.
- McHaffie, H.E., Fowlie, P.W., Hume, R., Laing, I., Lloyd, D., & Lyon, A. (2001). *Crucial Decisions at the Beginning of life: Parents' experiences of treatment withdrawal from infants*. Radcliffe Medical Press: Oxford.
- Meadors, P., & Lamson, A. (2008). Compassion fatigue and secondary traumatization: provider self-care on intensive care units for children. *Journal of pediatric health care*, 22, 24-34.
- Newnham, C. (2014). Enfin des preuves solides de la plasticité du cerveau chez l'humain ! Stress et amélioration du stress chez les enfants prématurés, In C. Chiland et J.P. Raynaud (Eds), *Cerveau, Psyché et Développement* (pp.141-164), Paris : Odile Jacob.
- Peng, N.H., Chen, C.H., Huang, L.C, Liu, H.L., Lee, M.C., & Sheng, C.C. (2013). The educational needs of neonatal nurses regarding neonatal palliative care. *Nurse Education Today*, 33 (12), 1506-1510.
- Pierucci, R.I., Kirby, R.S., & Leuthner, S.R. (2001). End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*, 108, 653-660.
- Shelkowitz, E., Vessela, S.L., O'Reilly, P., Tucker, R., & Lechner, E.B. (2015). Counseling for personal care options at neonatal end-of-life: a quantitative and qualitative parent survey. *BMC Palliative Care*, 14, 70.
- Slater, R. Cantarella, A., Gallella, S., Worley, A., Boyd, S., Meek, J., & Fitzgerald, M. (2006). Cortical pain responses in human infants. *Journal of Neuroscience*, 26 (14), 3662-3666.
- Truor, R.D. (1999). Doctor, if this were your child, what would you do? *Pediatrics*, 103, 347-359
- Verhagen, A.E., Dorscheidt, J.M., Engels, B., Hubben, J.H, & Sauer, P.J. (2009). Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 94 (6), 434-438,
- Widger, K., & Picot, C. (2008). Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life. *Pediatric Nursing*, 34, 53-58.