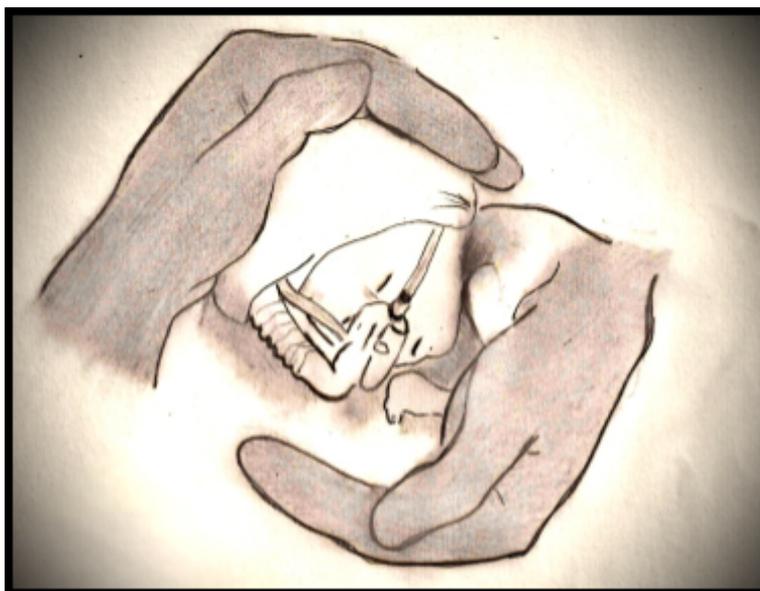




Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

L'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile d'un bébé en réanimation néonatale sur la parentalité et sur le prendre soin infirmier



Formateur référent mémoire : LE BIHAN Christine

LE GLOAHEC Marine
Formation infirmière
Promotion 2021-2024

Le 6 mai 2024



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**

Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

L'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile d'un bébé en réanimation néonatale sur la parentalité et sur le prendre soin infirmier

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 :
« toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement
de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la
traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art
ou un procédé quelconque ».

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études,
réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Infirmier est
uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail
personnel.***

***Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une
partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les
sources bibliographiques.***

Le 6 mai 2024

Identité et signature de l'étudiant : LE GLOAHEC Marine

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagnée et soutenue durant toute ma formation infirmière et tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Mme Christine Le Bihan, pour son soutien constant et sa disponibilité. Ses précieux conseils m'ont guidé tout au long de ce cheminement et m'ont permis d'aboutir à un travail qui me correspond.

Je remercie également l'ensemble des formateurs de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes, en particulier à Simon Delambily et Caroline Bagot Simon, mes référents pédagogiques ainsi que les différents professionnels que j'ai pu rencontrer au cours de ces trois années. Merci à eux de m'avoir enseigné et transmis leurs connaissances et leurs savoirs et d'avoir contribué à mon épanouissement ainsi qu'à la construction de mon identité professionnelle.

J'adresse un remerciement particulier aux deux infirmières qui ont généreusement accepté de s'entretenir avec moi et de me partager leurs expériences afin d'enrichir ce travail de recherche. Merci à elles de m'avoir transmis leurs savoirs au cours du stage que j'ai eu la chance de réaliser sur ma dernière année.

Je remercie sincèrement mes parents et ma famille qui ont toujours été derrière moi. Je leur suis profondément reconnaissante pour leur encouragement et leur soutien tout au long de mon parcours. Merci à eux de n'avoir jamais cessé de croire en moi et de m'avoir permis de devenir la future professionnelle et la personne que je suis aujourd'hui.

Pour finir, je tiens à mentionner tous mes amis avec qui j'ai pu évoluer et qui ont toujours été présents pour moi.

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| SOMMAIRE..... | 4 |
| Introduction..... | 1 |
| 1. De la situation d'appel à la question de départ..... | 2 |
| 1.1. Description de la situation d'appel..... | 2 |
| 1.2. Questionnement en lien avec la situation de départ..... | 3 |
| 1.3. Emergence d'une question de départ..... | 4 |
| 2. Cadre conceptuel..... | 4 |
| 2.1. Le nouveau né en néonatalogie et sa famille..... | 4 |
| 2.1.1. Le nouveau-né..... | 4 |
| 2.1.1.1. Le poids des mots en fonction du stade de développement cognitif de l'enfant..... | 4 |
| 2.1.1.2. Les facteurs de développement psycho affectif de l'enfant..... | 5 |
| 2.1.1.3. Le contexte anxiogène de la réanimation néonatale et son poids sur l'enfant et sa famille.. | 6 |
| 2.1.2. La parentalité..... | 7 |
| 2.1.2.1. La parentalité et le système de caregiving..... | 7 |
| 2.1.3. Le lien d'attachement..... | 7 |
| 2.1.3.1. Le lien d'attachement, définition..... | 7 |
| 2.1.3.2. La figure d'attachement..... | 8 |
| 2.1.3.3. La séparation néonatale..... | 9 |
| 2.1.3.3.1. Stress et activation du système d'attachement parental..... | 9 |
| 2.1.3.3.2. L'hospitalisation et le système de caregiving parental..... | 10 |
| 2.2. La place du soignant..... | 11 |
| 2.2.1. La particularité du prendre soin infirmier en pédiatrie/néonatalogie..... | 11 |
| 2.2.2. L'intelligence émotionnelle..... | 12 |
| 2.2.2.1. La place des émotions dans le soin..... | 12 |
| 2.2.2.2. La notion de juste distance..... | 13 |
| 2.2.2.3. La mise en place de mécanismes de défense par le soignant..... | 13 |
| 2.3. La relation soignant-soigné..... | 14 |
| 2.3.1. La triade enfant-parent-soignant..... | 14 |
| 2.3.2. L'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile sur l'alliance thérapeutique..... | 15 |
| 3. Enquête et analyse..... | 16 |
| 3.1. Choix et construction de l'outil d'enquête..... | 17 |
| 3.2. Choix du lieu et de la population..... | 17 |
| 3.3. Les limites de l'enquête..... | 17 |
| 3.4. Analyse des données recueillies..... | 18 |
| 3.4.1. Les capacités de compréhension et d'écoute d'un nouveau-né..... | 18 |
| 3.4.2. Les éléments permettant de repérer la présence d'un lien d'attachement entre parents et enfant..... | 19 |
| 3.4.3. L'impact de la prématurité ou de la maladie sur le lien parent-enfant..... | 19 |
| 3.4.4. Les particularités d'une prise en soins en réanimation néonatale..... | 21 |
| 3.4.5. La gestion des émotions lors des situations de soins difficiles..... | 21 |
| 3.4.6. La relation triangulaire parents/enfant/soignants..... | 22 |

| | |
|--|-----------|
| 3.4.7. L'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile sur la parentalité..... | 23 |
| 3.4.8. L'impact sur la prise en soins lorsque les parents sont absents..... | 24 |
| 4. La discussion..... | 24 |
| 4.1. Des petits gestes pour le lien d'une vie..... | 25 |
| 4.2. Le poids des mots face aux maux..... | 26 |
| 4.3. Parents, enfant, soignants .. Unis pour avancer ensemble..... | 27 |
| 4.4. Comme un coup de tonnerre dans un ciel serein..... | 28 |
| 4.5. Lorsque l'art du prendre soin croise le chemin des émotions..... | 30 |
| 4.6. Au jour le jour ... Apprendre à avancer pas à pas..... | 30 |
| Conclusion..... | 31 |
| Bibliographie..... | 33 |
| Annexe I : Guide d'entretien..... | 38 |
| Annexe II : Entretien numéro 1 (Marie)..... | 39 |
| Annexe III : Entretien numéro 2 (Justine)..... | 47 |
| Annexe IV : Tableau d'analyse des entretiens..... | 54 |
| ABSTRACT..... | 62 |

Introduction

Dans le cadre de la formation en soins infirmiers, nous sommes amenés à effectuer un travail d'initiation à la recherche, en lien avec l'unité d'enseignement 3.4 intitulée "Initiation à la Démarche de Recherche".

Habituellement, la naissance d'un enfant rime avec joie, bonheur et amour pour les nouveaux parents. Or, lorsqu'un diagnostic est annoncé, c'est tout l'équilibre familial qui se voit bouleverser.

Tout au long de ma formation, j'ai pris conscience de la difficulté auxquels sont confrontés les soignants lorsqu'ils doivent annoncer un diagnostic aux parents d'un enfant. Dans de telles circonstances, cet événement peut avoir un impact profond sur la parentalité, remettant en question les attentes et les espoirs des parents pour l'avenir de leur enfant. Il est alors crucial de leur offrir un accompagnement spécifique afin qu'ils puissent être pleinement présents pour leur bébé, favorisant ainsi l'émergence d'une relation triangulaire solide. C'est à partir d'une expérience personnelle antérieure que ma réflexion sur ce sujet s'est développée. Mon stage de semestre 5 en réanimation néonatale m'a ainsi offert l'opportunité de concrétiser cette réflexion et d'en faire mon sujet de travail de fin d'études.

De plus, ayant pour projet professionnel d'exercer auprès d'enfants, et plus particulièrement de bébés en réanimation néonatale, je serais amenée à être confrontée à des situations difficiles qui puissent affecter mes émotions. Du bébé prématuré au bébé né à terme et nécessitant des soins de réanimation, ce sujet va me permettre d'acquérir des outils afin d'exercer au mieux ma future profession.

Pour introduire ce mémoire, j'ai commencé par analyser une situation vécue en stage qui m'a particulièrement marquée. Afin de tenter d'apporter des réponses à mes questionnements, j'ai choisi de travailler sur plusieurs concepts tels que le développement du nouveau-né, la parentalité, le lien d'attachement, les émotions du soignant ou encore la relation soignant-soigné en pédiatrie. J'analyserai par la suite les entretiens que j'ai réalisés auprès d'infirmières de terrain. Pour finir, je mettrai en commun les propos des auteurs avec ceux des infirmières et développerai, par la même occasion, mon positionnement professionnel.

1. De la situation d'appel à la question de départ

1.1. Description de la situation d'appel

La situation décrite se déroule lors de ma troisième semaine de stage. Elle concerne l'histoire de T., un bébé né à terme par voie basse le 7 septembre 2023 sans complication durant la naissance. Pesant 2520g, T. a présenté des hypoglycémies néonatales dont la prise en charge a motivé initialement le transfert de la maternité vers la néonatalogie, un service de soins intensifs. Toutefois, l'hospitalisation de T. a pris un tout autre tournant le 10 septembre. En effet, ce bébé a présenté un choc septique à partir d'une infection materno-foetale à *Escherichia Coli* compliquée secondairement d'une entérocolite ulcéro-nécrosante perforée. Dans son cas, il s'agit d'une perforation digestive nécessitant une intervention chirurgicale immédiate où une résection de 4 cm du colon gauche a été effectuée avec création de deux petites stomies à la peau. Vers 20h15, les parents sont vus par le médecin du service afin de les informer sur la situation de leur bébé, situation clinique incontrôlée en sortie de bloc nécessitant un techniquage important. Ils avaient déjà été informés des trouvailles opératoires. La maman de T. est sortie prématurément de maternité, à sa demande, la situation étant trop difficile à vivre pour elle sans la présence de son bébé à ses côtés. "Entendre les pleurs des autres bébés de maternité était insoutenable" d'après les propos recueillis auprès de la maman. Le 12 septembre, je prends en charge T. avec une infirmière puéricultrice et rencontre ce petit garçon, tout œdématié et aréactif sur sa table chauffante, avec de nombreuses défaillances d'organes. Lors des transmissions, l'infirmière nous fait part de la situation clinique incontrôlée de cet enfant avec nécessité d'une surveillance accrue, sans certitude des médecins concernant ses heures et jours à venir. Lorsque ses parents arrivent en début d'après-midi, ils perçoivent la dégradation de leur bébé et demandent ainsi à avoir un entretien avec le médecin, celle-ci étant pour le moment occupée avec une naissance. Lorsque nous leur donnons des informations sur le déroulement de la journée, la maman de T. regarde son bébé de manière vide, elle "n'y croit plus", "j'ai l'impression que mon bébé est déjà mort, il ne bouge plus" m'exprime t-elle devant T. en pleurant et en me regardant droit dans les yeux. Je ressens alors sa détresse profonde et ne sais pas immédiatement comment réagir. Le poids de ses mots résonne en moi, je suis déstabilisée par ce qu'elle vient de me dire. "C'est trop difficile à vivre, je ne peux pas le voir comme ça, c'est dur de le laisser là". Je sens qu'elle a besoin de réconfort, mais comment lui en donner sachant que nous même sommes incertains concernant l'évolution de son état de santé. Nous la rassurons tout de même en lui expliquant que nous voyons les choses heure par heure et qu'il est nécessaire de garder espoir pour lui, qu'il est surveillé de très près et que tout est fait pour que sa situation s'améliore. Nous leur faisons également part qu'on est très proche du bloc opératoire et que leur bébé a besoin de temps pour s'en remettre. La grand-mère maternelle de T. est également présente. Ils restent tous les trois en retrait de leur enfant, me donnant l'impression qu'ils ne voulaient pas le toucher, peut-être pour éviter de s'en attacher. Le papa quant-à-lui pose beaucoup de questions

sur tous les dispositifs médicaux que possèdent son fils, les appareils de surveillance ainsi que l'intérêt des thérapeutiques. Il semble emparé d'un mélange de tristesse et de colère, pensant que l'origine de l'infection vient de l'hôpital malgré les explications du médecin quelques jours auparavant. Je reste dans la chambre de T. pendant que l'infirmière finit de poser une injection. Ses parents sont partis, il ne reste plus que la grand-mère. Je ressens alors son besoin de s'exprimer sur la situation. "Je ne m'en remettrais pas, si T. part, je ne sais pas comment on va pouvoir continuer, je n'ai plus aucun espoir, sa vie repose entre vos mains maintenant", "c'est la situation la plus difficile et douloureuse que j'ai pu vivre jusque là malgré le décès de mon mari, je ne m'en remettrais pas" finit-elle par nous dire. Je ne saurais exprimer quelle émotion m'a traversé l'esprit à ce moment précis, peut-être un mélange de compassion, de tristesse, d'empathie. Comment cacher mes émotions ? C'est la question que je me suis posée. Je me suis dit, tu n'as pas le droit de leur faire paraître ta tristesse, tu dois rester neutre et adopter une attitude professionnelle. Je la regarde et hoche la tête, comme un mouvement de compassion. Un moment de silence s'installe entre nous. L'infirmière finit par lui répondre que nous entendons bien que la situation est extrêmement compliquée à vivre pour eux, nous sommes ainsi interrompues pour rejoindre le médecin afin d'assister à l'entretien. Nous reprenons l'évolution de T. depuis la chirurgie. Le médecin leur donne des explications sur l'ensemble des thérapeutiques et soins réalisés chez leur bébé. Il leur exprime le fait que nous sommes sur une phase active encore très précoce suite au bloc opératoire. Les parents semblent inquiets quant aux séquelles possibles sur les différents organes et les possibilités de "récupération" et souhaitent qu'on puisse leur donner des réponses plus précises et exactes pour les heures et jours à venir. Le médecin leur explique alors qu'elle ne sait pas répondre à ces questions car il existe une incertitude concernant l'évolution de leur bébé. La grand-mère de T. prend alors la parole et nous demande si nous avons l'expérience de ce type de pathologie et de prise en charge, elle formule également le fait que les médecins "n'utilisent pas les termes appropriés" et qu'ils "ne disent pas clairement les choses". L'entretien se termine peu après, je raccompagne alors la famille.

1.2. Questionnement en lien avec la situation de départ

Plusieurs questionnements ont découlé de cette situation :

- Quel impact a le fait que les parents abordent la mort de leur enfant en sa présence ?
- Est-ce l'annonce de la gravité de la pathologie/ de son état de santé qui freine le lien relationnel entre l'enfant et ses parents ?
- Quelle charge psychologique cela engendre chez le soignant ?
- Le fait de voir les parents de l'enfant et son entourage ne plus y croire impacte-t-il le prendre soin ?

- Comment faire face aux émotions des parents lorsque nous prenons en soin leur enfant ? Cela peut-il altérer la perception et impacter le travail de l’infirmier ?
- Quels sont les besoins des parents en unité de réanimation néonatale ? Quels sont les besoins d’un bébé en unité de réanimation néonatale ?
- Comment favoriser le lien d’attachement entre parents et enfant ?
- Y a-t-il de bonnes et de mauvaises réactions ? Comment ne pas laisser transparaître qu’une situation nous affecte ? En ce sens, comment développer ses compétences psychosociales, notamment en termes de gestion des émotions, pour accompagner les parents en service de réanimation néonatale ?

1.3. Emergence d’une question de départ

La situation de départ ainsi que les questionnements qui en ont découlé ont permis de faire émerger la question de départ de mon travail de recherche : **“En quoi l’annonce d’un diagnostic difficile d’un bébé en réanimation néonatale aurait un impact sur la parentalité, et in fine sur le prendre soin infirmier ?”**.

2. Cadre conceptuel

2.1. Le nouveau né en néonatalogie et sa famille

2.1.1. Le nouveau-né

2.1.1.1. Le poids des mots en fonction du stade de développement cognitif de l’enfant

Selon Françoise Dolto dans l’ouvrage *L’accueil du tout-petit à l’hôpital*, l’enfant est un être de langage capable de comprendre, quand bien même il n’a pas encore acquis la parole. En effet, dès la naissance, l’enfant perçoit un système de langage déjà performant, notamment par traitement des informations auditives qu’il reçoit (REHEL, 1994, p.61). Quand un bébé vient au monde, son cerveau possède environ 100 milliards de neurones. Les premières connexions entre ces neurones apparaissent lors du développement du fœtus dans le ventre de la mère. Le bébé entend des bruits et des voix, il bouge, ressent la sensation du liquide amniotique. C’est l’ensemble de ces stimulations qui vont favoriser la connexion entre les neurones. Son cerveau possède alors un hémisphère gauche ainsi qu’un hémisphère droit fonctionnel, l’hémisphère gauche étant le centre verbal et analytique du cerveau tandis que l’hémisphère droit traite les nombreuses fonctions non verbales.

Ainsi, “Ce qu’il comprend, ce sont les paroles qui le concernent. Il comprend très bien si quelqu’un lui parle pour lui communiquer ce dont il a la perception par ailleurs, pour lui mettre en mots ce qu’il est en train de vivre” (REHEL, 1994, p.61). Un nouveau né peut donc percevoir le message véhiculé d’une phrase sans en comprendre le sens littéral, à travers différentes composantes comme la tonalité de la voix de celui qui lui parle, son intensité, sa fréquence. Arnault Pfersdorff, pédiatre réanimateur français, nous informe que les nouveaux-nés, même avant de naître, ressentent les émotions de leurs parents, qu’elles soient positives ou négatives, notamment à travers les sens comme l’ouïe, l’odorat ... Il a besoin d’affection (Arnault Pfersdorff, 2019).

Les tétines truquées représentent une étude qui permet de rendre compte des perceptions des nourrissons en utilisant une méthodologie appelée procédure de succion à haute amplitude. Chaque nourrisson tétait une tétine reliée à un transducteur de pression qui à son tour était connecté à l’enregistrement. A travers cela, il est démontré que lorsqu’un nourrisson rencontre un nouveau stimulus, sa vitesse de succion augmente généralement pendant plusieurs minutes puis revient progressivement à sa vitesse de base lorsque ce son devient en quelque sorte familier. En ce sens, si un nourrisson se familiarise avec un stimulus et rencontre ensuite un stimulus qu’il perçoit comme différent, son taux de succion augmente (PETER E., 1985, p.20). “Grâce aux tétines truquées, les chercheurs ont mis en évidence que des enfants de cinq jours percevaient la différence entre une voix masculine et une voix féminine, aussi bien qu’entre un bruit quelconque et un son d’origine verbale” (REHEL, 1994, p.62). Le bébé est alors en capacité, bien plus que les adultes, de percevoir “l’intentionnalité de celui qui lui parle. Il comprend le message exact qui lui est signifié, même si les paroles utilisées contredisent ce message” (REHEL, 1994, p.61).

2.1.1.2. Les facteurs de développement psycho affectif de l’enfant

Intéressons nous maintenant au développement psycho affectif de l’enfant. “La recherche a montré que les nouveau-nés ont des compétences et une conscience sensorielle : ils expriment et partagent des émotions” (Lahouel-Zaier, 2017, p.37). En effet, le développement affectif du bébé est étroitement lié à ses besoins essentiels tels que manger, dormir et recevoir de l’affection. Il dépend également de la sécurité affective qu’on lui accorde, un besoin émotionnel majeur. Pour le bébé, la naissance marque une transition importante, celui-ci devant désormais apprendre à vivre en dehors du ventre de sa mère. Face à cette séparation physique, la création de liens affectifs va permettre de garantir l’équilibre affectif du bébé et ainsi l’aider dans son développement. En se sentant aimé et important, l’enfant gagne en confiance pour réussir à franchir les étapes de la croissance et gagner en autonomie. “Françoise Dolto, figure emblématique de la psychologie infantile, compare le développement affectif de l’enfant au cycle de vie du papillon”, où l’enfant grandit, se transforme et acquiert

progressivement son indépendance (Vassieux,2020). De 0 à 1 an, le nouveau-né se trouve au sein du stade dit de “latence ou de l’enfance”. “C’est à ce moment que commence le développement psychosocial des enfants, basé sur l’attachement, la confiance et la méfiance. Leur esprit est plus instinctif et leur capacité de réaction émotionnelle et expressive est limitée par les stimuli. Ce qui prédomine pendant cette période, ce sont leurs pulsions et leurs besoins” (Clinique de l’enfant, 2021). Afin de satisfaire ses pulsions, le nourrisson va chercher à sucer tout ce qu’il rencontre, que ce soit son propre corps ou encore avec le sein de sa mère. En effet, selon Freud, le stade oral constitue le premier stade de développement, où le nourrisson absorbe et compense ses frustrations en suçant. L’acceptation des frustrations est favorisée par un entourage adéquat, en particulier la mère, qui laisse son bébé sucer. Selon Mélanie Klein, l’absence de possibilité de compenser oralement les frustrations peut perturber le développement psychique de l’enfant, le faisant régresser ou progresser trop rapidement. “Cela donne une construction psychique désordonnée, une sorte de dentelle dans laquelle chaque trou sera susceptible d’entraîner des comportements inadaptés dans l’avenir” (Binel, 2000, p.24-25).

2.1.1.3. Le contexte anxiogène de la réanimation néonatale et son poids sur l’enfant et sa famille

Alors que la naissance, comme nous l’avons vu précédemment, marque la première véritable épreuve de séparation, le nouveau-né, lorsqu’il présente des difficultés ou naît prématurément vit une double séparation, celle de la présence permanente de ses parents puisqu’il se retrouve soudainement plongé dans l’univers de la réanimation néonatale, un environnement impressionnant où les équipements médicaux y sont très présents et où une importance est accordée à la sécurité physique de l’enfant. Ce qui n’est pas forcément le cas pour la sécurité psychique du bébé, celui-ci étant soumis aux “agressions multiples liées aux soins, à la pathologie éventuelle, à l’environnement constitué par le milieu hospitalier” (Soussan et al., 2009, p.53). En effet, “Cet enfant dans sa couveuse, tuyauté de partout, tressautant sous oscillateur, attaché la plupart du temps pour éviter qu’il ne s’extube, à qui l’on fait des aspirations toutes les heures pour qu’il ne soit pas encombré par les mucosités liées à sa ventilation assistée, piqué régulièrement pour les prélèvements, apparaît à première vue comme un enfant “maltraitée”” (Soussan et al., 2009, p.70). Il est vrai que de nombreux équipements médicaux sont présents autour du bébé, ce qui peut amener une certaine appréhension chez la famille et peut constituer un frein à la création du lien d’attachement. En effet, chaque appareil comporte une alarme sonore avec des intensités variables, souvent source d’inquiétude lorsqu’elles se déclenchent, notre corps alliant inconsciemment ce son à quelque chose de négatif, à quelque chose d’alarmant. Ce qui est finalement un environnement familial pour les soignants ne l’est pas pour les parents, ceux-ci se retrouvant plongés dans un monde inconnu et angoissant. En néonatalogie, les parents font alors face à

la réalité brutale de la maladie, de la mort et du risque de séquelles, provoquant ainsi angoisse et désillusion. Selon Patrick Bensoussan, “L’angoisse en néonatalogie ne prend que rarement une connotation pathologique” (Soussan et al., 2009, p.72).

2.1.2. La parentalité

2.1.2.1. La parentalité et le système de caregiving

La parentalité, introduit dans la langue française en 1961 par un psychiatre nommé RACAMIER, se définit comme “un ensemble de remaniements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c’est-à-dire de répondre aux besoins de leurs enfants à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique” (Lamour, Barraco, 1998). Christine SCHUHL précise qu’“être parent est une fonction qui se dévoile au moment de la naissance ou de l’adoption. La parentalité est ce qui compose cette fonction parentale comme le respect, la dignité, l’amour, l’accompagnement de l’enfant. Elle se construit, au fil du temps, en écho de la propre histoire du parent, de ses compétences à considérer et à accompagner l’enfant dans ses étapes de développement. Cette aventure est parfois compliquée, car l’on ne naît pas parent, mais on le devient et l’on apprend à s’adapter à mesure que l’enfant grandit. La parentalité implique la responsabilité du parent, qui bien qu’étant un devoir envers l’enfant peut s’avérer très fragile dans certaines situations”. L’article 371-1 du Code civil reprend le rôle des parents, un rôle consistant à subvenir aux besoins de l’enfant jusqu’à son indépendance. Par ailleurs, lorsqu’ils deviennent parents, la mère et le père parcourent des processus psychiques qui les amènent à passer du statut de protégé, assuré par leurs propres parents, à celui de protecteur de leur enfant. Bowlby avait conceptualisé ces comportements parentaux, englobant à la fois les soins physiques et affectifs prodigués à l’enfant, sous le terme de “caregiving”. Plus tard, le concept de “caregiving system” est apparu. Il correspond à “l’ensemble des comportements des parents qui visent à promouvoir la proximité et le réconfort quand ils perçoivent que l’enfant se sent en danger ou en détresse” (Thibault-Wanquet, 2015, p.69).

2.1.3. Le lien d’attachement

2.1.3.1. Le lien d’attachement, définition

L’attachement est un concept faisant référence aux liens émotionnels forts qui unissent les enfants à leurs premiers donneurs de soins. Selon John Bowlby, un psychologue britannique, l’attachement est un lien affectif particulier qui procure un sentiment de sécurité (Clément & Demont, 2021, p.143) et qui implique souvent des sentiments positifs tels que l’affection, la dévotion ou encore l’amour entre

les personnes. Il est caractérisé par des comportements visant à rechercher et à maintenir la proximité avec une “figure d'attachement” dans toutes les situations de menace ou d'inconfort telles que la maladie, la douleur ou encore la séparation. Ces comportements innés se développent progressivement chez l'enfant au cours de sa première année de vie. Cependant, cette théorie s'oppose à la théorie secondaire selon laquelle l'attachement dépendrait d'un autre besoin. En réalité, l'attachement est considéré comme un besoin instinctif primaire essentiel pour la sécurité physique et émotionnelle de l'enfant (Lahouel-Zaier, 2017, p.28). En effet, selon John Bowlby, “les petits ont des prédispositions génétiques les incitant à vivre en permanence dans la proximité d'un adulte, toujours le même, qui deviendra l'objet d'une relation privilégiée. Dans certaines espèces, de mammifères surtout, cet adulte est préférentiellement la mère. Harlow, l'un des plus connus parmi les éthologistes avec Lorenz, a même montré que la recherche de cette relation privilégiée était plus forte que l'instinct de recherche de la nourriture, et indépendant de celui-ci : le besoin de relation ne serait pas lié à la faim, mais serait une tendance sociale, primaire.” (Binet, 2000, p.30). Ainsi, l'attachement est un processus qui s'accroît au fil des interactions, notamment avec les parents et qui peut-être classé de deux manières différentes. On parle d'attachement organisé ou désorganisé. Parmi le mode d'attachement dit “organisé”, celui-ci peut se montrer sécure, c'est-à-dire que l'enfant se sent en confiance et en sécurité face à la proximité de sa figure d'attachement. Cette dernière répond alors de manière appropriée et cohérente aux demandes et besoins de l'enfant tandis que le côté insécure se manifeste lorsque l'enfant a dû mal à obtenir la proximité de la figure d'attachement, ce qui peut susciter chez lui de l'anxiété et une incertitude dans la satisfaction de ses besoins émotionnels. Le mode d'attachement dit “désorganisé”, quant-à-lui, se produit lorsque l'enfant ne parvient pas à trouver une sensation de confort et de sécurité avec la figure d'attachement (Lahouel-Zaier, 2017, p.29).

2.1.3.2. La figure d'attachement

Selon la théorie développée par John Bowlby, “un jeune enfant a besoin, pour connaître un développement social et émotionnel normal, d'élaborer une relation d'attachement avec au moins une personne, la figure d'attachement, qui prend soin de lui de façon cohérente et continue”; ce que Bowlby nomme le caregiver (Cinelli et al., 2022, p.25). Le contact affectif avec cette figure d'attachement, qui peut-être un parent, un membre de la famille ou encore un soignant, est essentiel pour l'épanouissement de ce tout petit. Ainsi, toute personne répondant aux besoins de réconfort de l'enfant peut devenir une figure d'attachement. Selon Bowlby, l'enfant développe une hiérarchie dans ses relations d'attachement en fonction de la sécurité qu'il ressent avec chaque personne qui s'occupe de lui. La mère devient souvent la principale figure d'attachement en raison du temps plus important passé avec son bébé lors de ses premiers instants de vie mais une autre personne référente est possible (Dugravier & Barbey-Mintz, 2015, p.16-17). En effet, comme l'évoque le pédopsychiatre Romain Dugravier, “jusqu'à 6-7 mois, les comportements d'attachement ne sont pas dirigés vers une figure

particulière” (Dugravier, 2021). Le nourrisson communique ses besoins et angoisses en pleurant. En y répondant positivement, la figure d’attachement vient renforcer le sentiment que le bébé existe et qu’il est important. Cette relation harmonieuse, du côté de la figure d’attachement comme de l’enfant, permettra de perfectionner leur communication pleurs/réponses au fil du temps et ainsi accroître leur bien-être (Marie Versele, 2019). “Dès 1951, l’OMS avait rappelé aux médecins et infirmières que, pour sa santé mentale, il était essentiel que le nourrisson et le jeune enfant puissent vivre une relation continue avec leur mère ou une personne capable de la remplacer. Les travaux de Robertson vont démontrer que ce n’est pas le bien-être physique de l’enfant qui est en cause mais surtout son équilibre psychoaffectif” (Thibault-Wanquet, 2008, p.10). Effectivement, si un bébé se retrouve privé de ce contact, son état de santé peut se dégrader, et il peut même se laisser mourir. Le film “Françoise Dolto, le désir de vivre” en est une illustration. En effet, depuis que sa maman l’a abandonné à la pouponnière, le bébé refuse de s’alimenter. Françoise Dolto eut l’idée d’entourer le biberon d’un foulard que sa mère avait laissé. Dès lors, il commence à boire car l’odeur le rassure; “parfois la simple odeur de la mère suffit à redonner goût à la vie” (Le Péron S., Françoise Dolto, le désir de vivre., 2008). “Cette proximité physique et psychique avec sa mère est une condition indispensable à son équilibre futur. Toute rupture de ce lien pendant cette période est donc une atteinte à son intégrité existentielle” (REHEL, 1994, p.64)

2.1.3.3. La séparation néonatale

2.1.3.3.1. Stress et activation du système d’attachement parental

Si l’attachement est un processus naturel, certaines situations le rendent un peu plus compliqué. En effet, un bébé né prématurément ou souffrant d’une pathologie sévère peut subir une séparation brutale avec sa mère dès la naissance, parfois dès la première minute de sa vie, ce qui peut entraver la création du lien d’attachement mère-enfant (REHEL, 1994, p.97). “Pour le bébé, cette séparation physique est vécue comme un véritable morcellement interne, un démantèlement de son identité, une perte de sa cohésion” (REHEL, 1994, p.64); le bébé considérant que lui et sa mère ne forment qu’une seule et même personne (Thibault-Wanquet, 2008, p.11). Pendant les premiers mois de sa vie, le bébé est un véritable être en symbiose avec sa mère. Il “ne se perçoit pas comme un individu à part entière”, mais plutôt comme une extension de sa mère ou d’une personne qui assurerait ses besoins essentiels. La figure d’attachement, en l’occurrence la mère dans la plupart des cas, est alors essentielle à l’existence de ce tout petit, à sa communication et à son développement, reflétant à la fois ses besoins vitaux et ses premières interactions sociales. Ce n’est qu’à partir de l’acquisition de la marche et de l’autonomie motrice que son image corporelle va commencer à se structurer en tant que réel sujet dans son rapport à l’autre (REHEL, 1994, p.70). “C’est donc, pour la mère et pour le bébé, et bien entendu pour le père à un autre niveau, un vécu d’arrachement, d’amputation, de perte et de souffrance qui inaugurerait sa vie en néonatalogie” (Soussan et al., 2009, p.71). Afin de mettre en évidence les souffrances vécues

par le nouveau-né liées à la séparation avec sa mère ou sa figure d'attachement, René Spitz, un psychiatre et psychanalyste, a observé des orphelinats où ont été placés de nombreux enfants durant la guerre. "Il constate que, lorsque l'image maternelle a pu être remplacée par une autre personne qui a assuré des soins de maternage attentifs, l'enfant peut avoir un développement normal. Or, quand ce n'est pas le cas, l'enfant se retire très rapidement du monde et n'est plus capable de se développer" (Thibault-Wanquet, 2008, p.9). Spitz définira alors l'hospitalisme comme étant l'ensemble des troubles physiques résultant d'une séparation précoce et prolongée avec la mère dans les six premiers mois de vie (Thibault-Wanquet, 2008, p.10). En ce sens, "les premières heures, jours ou semaines sont probablement des facilitateurs pour la mise en place de l'attachement du bébé à sa mère". En revanche, la séparation initiale avec son enfant hospitalisé n'a pas d'impact direct sur la construction d'un attachement sécure puisqu'il va se construire au fil des mois. Un des facteurs qui va influencer l'établissement de ce lien réside dans la mise en place d'une "condition environnementale autour de la mère pour qu'elle puisse répondre aux besoins de son bébé et acquérir les compétences d'un caregiving sensible". En cas d'attachement insécure, le parent se verra mettre en place, de manière inconsciente, des stratégies d'adaptation comme "l'évitement, la minimisation des besoins personnels" ou encore le besoin d'être présent constamment auprès de leur bébé, avec un sentiment de contrôle (Lahouel-Zaier, 2017, p.36)

2.1.3.3.2. L'hospitalisation et le système de caregiving parental

Alors qu'une naissance est souvent associée à du bonheur et à un moment tant attendu et désiré, la survenue brutale d'une maladie, qu'elle soit sévère ou anodine, vient bouleverser l'harmonie familiale. Dans la période de la parentalité, toute atteinte à l'intégrité du bébé touche profondément les parents. Ce qui était jusqu'alors serein se transforme en de multitudes angoisses. L'angoisse prend alors possession de l'espace et l'envahit, à tel point que tout ce qui se passe autour s'effondre. Le bébé devient le siège d'un grand nombre de préoccupations de tout ordre, le temps vécu par la famille est tout à coup suspendu, la maladie accapare l'attention de tous et envahit leur espace psychique. En ce sens, "la survenue de la maladie sera vécue irrémédiablement comme une rupture brutale de l'équilibre familial, un séisme atteignant les parents dans leur fonction même, leur histoire propre et l'histoire qu'ils sont en train de nouer avec ce tout-petit." (Soussan et al., 2009, p. 19). Patrick Bensoussan, dans son ouvrage *Le Bébé à l'Hôpital*, met ainsi en évidence l'impact émotionnel et psychologique qu'une maladie peut engendrer sur le cercle familial, notamment sur les parents, au plus proche de leur bébé. Par l'intermédiaire d'un processus d'identification, ces derniers peuvent, sur le plan psychique, souffrir de la maladie de leur enfant. On entend par là qu'ils ont besoin d'être écoutés et intégrés dans la prise en soins. Il est donc nécessaire, pour un soignant, de prendre en compte le ressenti du parent et de lui apporter une certaine attention. Le positionnement de l'infirmier aura ainsi un rôle primordial dans l'accompagnement de l'entourage face au vécu de cette hospitalisation, une situation vécue

difficilement.

2.2. La place du soignant

2.2.1. La particularité du prendre soin infirmier en pédiatrie/néonatalogie

La notion de prendre soin est un concept qui prend tout son sens au sein de la démarche infirmière. Walter Hesbeen, figure emblématique du prendre soin, le définit comme “cette attention particulière que l’on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé”. Il ajoute également que « cette attention particulière contenue dans le prendre soin ne peut, à chaque fois, qu’être unique” (Hesbeen, 1997). Jean Watson s’appuie sur ce concept pour créer la théorie du “care”, aussi appelée “caring” où il met en avant cette “attitude empathique” et l’importance d’une “individualisation des soins”, ce qui rend chaque prise en soin singulière (Lombart, 2015, p.68). Le principe du “care” au cœur des soins infirmiers a ainsi permis d’élaborer plusieurs approches théoriques professionnelles, toutes fondées sur l’intersubjectivité entre l’infirmier et le patient mais également sur la prise en compte des besoins de ce dernier. Ces approches tentent de concilier les soins permettant la continuité de la vie et les soins curatifs, l’objectif étant d’harmoniser le care et le cure en respectant l’individualité de chaque patient. Cette conception du prendre soin s’affirme d’autant plus chez l’enfant hospitalisé. Toutefois, pratiquer en pédiatrie possède certaines particularités qu’il est nécessaire de prendre en compte. En effet, le statut de l’enfant, au-delà d’un handicap ou de tout autre pathologie, le rend automatiquement dépendant. Lorsqu’il est hospitalisé, cet enfant a besoin qu’on lui prodigue des soins et qu’on lui porte de l’attention afin qu’il puisse poursuivre son développement, comme évoqué précédemment. Le soignant doit alors satisfaire ses besoins, ce qui sous entend d’être en contact avec lui. “La maladie projette accidentellement le soin de l’enfant en dehors de la sphère intime, dans un univers médical” (Lombart, 2015, p.69). Ce passage engendre alors une redistribution des rôles entre parents et soignants. Tout cela rejoint les deux théories de soins encadrant les soins pédiatriques, à savoir “l’individualisation des soins dans le développement du bébé prématuré, l’influence de l’environnement de l’enfant et l’intégration de la notion de famille dans les soins pédiatriques” (Lombart, 2015, p.71).

2.2.2. L’intelligence émotionnelle

2.2.2.1. La place des émotions dans le soin

D’après Fontaine & Wendland, prendre en soin un bébé en réanimation néonatale est susceptible de

faire ressortir des émotions chez les soignants (2015, p.47). Il est vrai que l'une des plus grandes forces de ce métier réside dans l'attention à l'autre mais aussi et surtout dans l'aspect humain dédié à chaque accompagnement. Or, tout ce qui se rapporte à l'humain renvoie également aux sentiments, aux affects, aux émotions. Alors que la formation professionnelle et les institutions nous inculquent l'importance des notions de "juste distance" ou encore de "gestion des émotions", la réalité est tout autre, niant ainsi les notions d'attachement et d'affection. "La neutralité émotionnelle semble considérée chez les soignants comme un gage de professionnalisme" (Borenstein, 2018, p.10). Ainsi, l'émotion, définie par Psychologies (s.d.) comme étant un "mouvement affectif soudain et intense, entraînant un débordement temporaire du contrôle réflexif sous l'effet d'une stimulation du milieu", signifierait un manque de professionnalisme, une défaillance professionnelle, où le soignant ne serait plus capable d'être dans la maîtrise de lui-même. En effet, dans *le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Mercadier utilise la citation de Martine Schachtel, où "l'infirmière doit savoir retenir discrètement ses émotions, ne pas laisser paraître la peur, l'angoisse, le dégoût, la pitié" (Mercadier & Drulhe, 2017, p.205). Face à cette confrontation permanente avec la maladie et parfois la mort, certains professionnels de santé tentent de "se blinder" et de cacher leurs émotions. Or, "cette volonté de contrôle total est vouée à l'échec", pouvant même être préjudiciable voire pathogène pour le soignant. Cela peut sembler efficace à court terme ou renforcer temporairement notre résilience face à certaines situations, mais à long terme, cette stratégie ne peut que mener à l'épuisement. Pourtant, les émotions sont omniprésentes dans notre quotidien. Elles mobilisent notre esprit et permettent de donner du sens aux situations vécues.

En outre, le discours sur la manière dont les soignants devraient agir crée une sorte de contradiction : "le "bon" soignant serait celui qui est capable d'être connecté aux émotions du patient et aux siennes et, ainsi, s'en servirait dans son travail, tout en sachant gérer ce vécu émotionnel. Sous-entendu, il ne serait pas confronté à une vie émotionnelle trop houleuse et si cela advenait, à lui de mettre en oeuvre des techniques de gestion pour les réguler, par des stratégies telles que la mise en place de protocoles, la relaxation, les stages de formation à la gestion du stress et des conflits, l'évitement temporaire, la dépersonnalisation ou le travail sur les représentations, etc. (Castello, 2018, p.12). C'est alors ce que l'on pourrait nommer l'intelligence émotionnelle. En effet, selon le site Livi regroupant différents professionnels de santé, "L'intelligence émotionnelle (IE) se définit par la capacité pour un individu à percevoir, comprendre, maîtriser et exprimer une émotion qui lui est propre et à distinguer et décoder une émotion chez l'autre". Ainsi, la gestion émotionnelle représente un défi complexe et quotidien pour les soignants. Elle débute par une prise de conscience de leurs propres émotions, suivie d'un travail individuel et collectif visant à ajuster leur posture. Plusieurs ressources sont mises à disposition des professionnels pour les soutenir dans les situations difficiles. Il peut s'agir de temps d'échanges formels ou informels, de réunions d'équipe, de retours d'expérience ou encore d'analyse des pratiques (Castello, 2018, p.26). Afin de "se situer dans une "juste proximité", il faut d'abord s'interroger sur ce

qui se joue en nous et ce à quoi cela nous renvoie” (Castello, 2018, p.34).

2.2.2.2. La notion de juste distance

Michel Monceau définit la “juste distance” comme étant “un cadre protecteur déterminé par la profession et par l’institution, il est nécessaire autant à l’efficacité des soins qu’à la permanence des repères identitaires (Mercadier & Drulhe, 2017, p.248). Cette juste distance se situe dans l’idée de maintenir une proximité adaptée plutôt que de se retrancher dans une mise à distance qui pourrait mener à l’évitement. Il s’agit plutôt “d’oser s’attacher mieux”, sans être trop distant ni froid, mais en portant une attention adéquate pour pouvoir se détacher quand il le faut. La détermination de cette juste distance varie et prend en compte divers facteurs tels que la personne, le contexte, l’organisation ou encore les ressources disponibles. Elle est également influencée par des normes collectives établies par le groupe de travail ainsi que par les représentations sociales du service. Il est vrai que l’équipe paramédicale se trouve souvent au plus proche du patient, ils apprennent à les connaître, au point parfois d’établir une forte proximité émotionnelle. Dans ces moments où la confrontation avec la maladie est très présente, les soignants peuvent se sentir démunis face à l’enfant et ses parents, craignant que cela n’impacte leur prendre soin. Il est alors “nécessaire que chacun puisse être attentif à lui-même, à ses propres besoins, pour être dans un juste rapport à l’autre” (Castello, 2018, p.21, 26, 34).

2.2.2.3. La mise en place de mécanismes de défense par le soignant

Comme on a pu le voir précédemment, les soignants peuvent être affectés, à travers l’empathie ou la contagion, par la souffrance que peut subir un nourrisson. C’est alors à ce moment que les soignants vont mettre en place des mécanismes de défense afin “de se défaire de cette souffrance, souffrance souvent alimentée chez les soignants par leur culpabilité à ne pas pouvoir soigner plus vite ou mieux ce bébé, à devoir lui “faire du mal” dans les examens et autres explorations cliniques ou biologiques qu’ils doivent réaliser, par la notion même de séparation qu’ils instaurent entre eux et la famille”. (Soussan et al., 2009, p.20-21). Ainsi, les interactions avec le bébé font renaître en chacun de nous des processus psychiques enfouis au plus profond de notre être, en lien avec nos propres expériences. En effet, le bébé a le pouvoir de réactiver chez les adultes qui s’en occupent tout un ensemble de peurs et d’angoisses primitives ainsi que de nombreux mécanismes de protection anciens tels que le clivage, le déni, l’idéalisations mais également la projection. (Soussan et al., 2009, p.40).

Selon Laplanche et Pontalis, “les mécanismes de défense constituent l’ensemble des opérations dont la finalité est de réduire ou de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l’intégrité et la constance de l’individu biopsychologique. Ils prennent souvent une allure compulsive et opèrent au moins partiellement de façon inconsciente”. Braconnier, quant à lui, considère que “la notion de

mécanisme de défense englobe tous les moyens utilisés par le moi pour maîtriser, contrôler, canaliser les dangers externes et internes.” (Louis Hecktor, 2003, p.21). Cependant, nous ne pouvons, à ce jour, parler de mécanisme de défense sans énoncer le terme de “coping”. En effet, à l’origine, ces deux termes étaient étroitement liés, le coping étant élaboré comme le reflet observable de la mise en jeu des mécanismes de défense. Or, actuellement, une nette différence sépare ces deux concepts. Les mécanismes de défense décrivent les réponses inconscientes du moi tandis que le coping reflète principalement les “réponses cognitives et comportementales que le sujet utilise délibérément et consciemment face à un danger ou un problème externe”. (Chabrol et Callahan, 2013, avant propos, p.11). En parallèle, Louis Hecktor le définit comme “l’ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les capacités d’un individu. Il s’agit du processus actif par lequel l’individu par l’auto-appréciation de ses propres activités, de ses motivations, fait face à une situation stressante et réussit à les maîtriser.” (Louis Hecktor, 2003, p.24).

En somme, “la pratique avec des bébés induit un positionnement à double mesure, sollicitant à la fois une implication affective et une distance professionnelle nécessaires. Se positionner comme professionnel, penser sa place comme différente de celle des parents, permettrait de donner un cadre et des limites à la relation affective avec l’enfant” (Fontaine & Wendland, 2015, p.47).

2.3. La relation soignant-soigné

2.3.1. La triade enfant-parent-soignant

Contrairement à la relation maternelle, où la relation est première et le soin sa conséquence, dans la relation soignant-soigné, c’est le soin qui est premier, la relation devenant une conséquence” (Fontaine & Wendland, 2015, p.47). En outre, Christine Paillard définit la relation soignant-soigné comme étant une “activité d’échange interpersonnel et interdépendant entre une personne soignée et un soignant, dans le cadre d’une communication verbale, non verbale (posture, regard, geste, disponibilité). Le soignant intervient en faveur d’une personne en joignant ses efforts aux siens, dans le but de faire favoriser un soin, un dialogue mature, une prise de conscience” (2016, p.426). Dans le domaine des soins pédiatriques, “accueillir l’enfant à l’hôpital implique d’y accueillir ses parents. Dans ce contexte, la traditionnelle relation soignant-soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle idéalement tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres” (Thibault-Wanquet, 2008, p.51). Les interactions entre les différents groupes se multiplient et se chevauchent, que ce soit entre le bébé et ses parents, entre les soignants et les parents ou encore entre le bébé et les soignants. “Quand cela se passe bien, il semble que cela soit dû aux qualités élastiques et malléables des divers contenants”. L’équipe tout entière semble jouer un rôle de soutien essentiel pour le duo bébé et parents. Le fil conducteur qui les unit est notamment celui d’une bataille pour la survie, d’un combat intense contre la

mort (Soussan et al., 2009, p.76). Cette relation triangulaire implique alors la création d'un lien de confiance entre les différents acteurs, alimentée entre autres par le besoin d'information et de transparence vis-à-vis des parents. En effet, selon Thibault-Wanquet, "les parents attendent des informations honnêtes, même quand elles sont difficiles à entendre". Ils ont également besoin d'être écoutés et entendus vis-à-vis de leur anxiété et de leurs difficultés (2015, p.84-85). "En effet, les soignants, parfois plus jeunes que les parents, travaillent presque en permanence sous leur regard, naturellement angoissé du devenir de l'enfant, et ont à faire face à une demande de réassurance. Ils ont à inspirer confiance dans les soins et faire comprendre que tout n'est pas connu, ni tout à fait prévisible, dans l'évolution de l'état de l'enfant" (Soussan et al., 2009, p.72)

La collaboration entre les soignants et les parents de l'enfant revêt une importance cruciale en néonatalogie : soignants et parents doivent unir leurs forces pour reconstituer un environnement sécurisant malgré le contexte médicalisé. Il est aujourd'hui reconnu que la présence parentale contribue grandement à apaiser la détresse de l'enfant et à renforcer son bien-être affectif (Lombart, 2015, p.73). Ainsi, la relation soignant-soigné en néonatalogie met en lumière l'importance de l'accompagnement des parents pour une prise en soin globale du bébé, où la communication, l'écoute et la confiance constituent les fondements d'une véritable alliance thérapeutique.

2.3.2. L'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile sur l'alliance thérapeutique

Une alliance thérapeutique s'instaure dans le cadre de la relation triangulaire enfant-parents-soignants. Selon Bouffette L., Attia L. et Isnard-Bagnis C., l'alliance thérapeutique peut se définir comme une "relation entre le soignant et le soigné qui se crée dans un esprit de collaboration avec une intention, une implication sincère pour atteindre les buts recherchés" (2010).

L'annonce est un moment délicat, à la fois pour les professionnels et les familles. D'après le document de l'HAS, il est essentiel que le médecin qui annonce le diagnostic aux parents ait pris en compte, au préalable, tous les éléments qui composent la vie du patient comme son histoire de vie, les antécédents de la famille, ses croyances... Il est également recommandé de réaliser cet entretien d'annonce dans un environnement approprié, un lieu calme, à l'abri des passages permettant ainsi de garantir la confidentialité de la discussion. Le médecin doit quant-à-lui adopter une posture d'écoute active, se montrer disponible et prendre le temps nécessaire pour accompagner la famille dans cette étape. Il est nécessaire qu'il prête attention aux réactions et émotions que peuvent susciter l'annonce de ce diagnostic en les aidant à mettre des mots sur leurs ressentis ou leurs préoccupations (2014, p.5-6). En effet, la manière dont est annoncé un diagnostic et la façon dont les mots sont exprimés sont cruciales pour garantir une bonne compréhension de la part des parents. Selon Marie-Pierre Dann, l'annonce d'un diagnostic constitue "un des enjeux clés de la relation de confiance" (2018, p.50). Cet instant

représente un moment crucial dans la relation entre le médecin et les parents, où la confiance mutuelle peut-être soit mise en péril, soit renforcée selon la manière dont le médecin les accompagnera à travers ses épreuves (HAS, 2014, p.19).

En réanimation néonatale, informer les parents sur l'état de santé de leur enfant est complexe en raison du temps limité et des fluctuations rapides de l'état du bébé. Les diagnostics sont parfois difficiles à établir rapidement, c'est pourquoi plusieurs entretiens sont généralement nécessaires pour fournir une information complète, qui soit adaptée aux parents, en tenant compte de leurs besoins émotionnels. De ce fait, un trop grand nombre d'informations pourrait susciter un sentiment d'angoisse chez les parents. Ces derniers cherchent souvent à interpréter les détails les plus subtils, tels que le choix des mots du médecin ou encore le choix du temps verbal utilisé pour évaluer la situation réelle de leur enfant. Selon Golse et al, il est parfois utile de laisser dans un premier temps s'établir le lien d'attachement entre parents et bébé avant de réaliser l'entretien d'annonce, car c'est "parfois seulement à partir de là qu'ils seront à même d'entendre véritablement les informations qui leur seront données"(Golse et al., 2001, p. 75-76). "L'angoisse par rapport à la mort risque à chaque instant d'entraîner un morcellement du groupe très dommageable pour l'ensemble père, mère, bébé, soignants". Effectivement, dès qu'il y a une rechute, une stagnation voire une amélioration de l'état de santé de l'enfant, les parents peuvent inconsciemment projeter sur l'équipe leur anxiété envers ce bébé dont l'avenir est incertain, ce qui peut compromettre la relation thérapeutique établie (Soussan et al.,2009, p.71 et 76).

Pour conclure ce cadre conceptuel, citons Marie-Pierre Dann, pour qui le moment de l'annonce "restera comme un temps très marqué qui bousculera à jamais leur quotidien" (2018, p.49). Il incombe alors à l'infirmière de surveiller attentivement les réactions des parents et de respecter leur cheminement vers l'acceptation plus ou moins complète du diagnostic.

3. Enquête et analyse

3.1. Choix et construction de l'outil d'enquête

Afin d'étayer mes recherches et de confronter mes lectures à la réalité du terrain, j'ai choisi de réaliser une enquête se présentant sous la forme d'un questionnaire semi-directif. Étant dans une démarche hypothético-déductive et qualitative, ce type d'entretien me paraissait le plus adapté afin d'obtenir des informations approfondies axées sur les différentes thématiques évoquées dans ce travail de recherche. Pour ce faire, j'ai préparé en amont un guide d'entretien, se composant de douze questions ouvertes avec des relances, permettant ainsi à l'interlocuteur de répondre librement et d'exprimer son point de vue. Chaque question a été formulée à partir d'objectifs, que j'ai détaillés par la suite dans l'analyse des données recueillies.

3.2. Choix du lieu et de la population

Mon sujet de mémoire portant sur la réanimation néonatale, je me suis naturellement tournée vers les infirmières exerçant dans ce service. Concernant les interlocuteurs, j'ai volontairement choisi d'interroger des infirmières aux profils variés. Effectivement, il était important pour mon analyse que je puisse m'entretenir avec une infirmière puéricultrice possédant un apport de connaissances théoriques et pratiques plus approfondi sur l'enfant et les parents dans le service de réanimation néonatale et à l'inverse une infirmière diplômée d'Etat ne détenant pas la spécialité. Cette diversité visait à enrichir mon analyse en comparant leurs réponses en fonction de leur formation. Il était crucial pour mes recherches que les infirmières interrogées aient une expérience minimale dans le service, dans le but d'obtenir des réponses plus complètes.

Les infirmières avec lesquelles je me suis entretenue sont des soignantes avec qui j'ai eu l'occasion de travailler en stage, ce qui m'a permis d'être tout de suite à l'aise, l'environnement ne m'étant pas inconnu. Chaque entretien a duré une trentaine de minutes et s'est déroulé dans un environnement calme, à l'écart du service pour favoriser un échange sans interruption. Avant de commencer chaque entretien, j'ai obtenu l'accord des infirmières afin de pouvoir enregistrer notre échange tout en leur garantissant l'anonymat de leurs réponses. L'objectif étant de pouvoir me concentrer pleinement sur notre conversation en utilisant l'écoute active sans être perturbé par la prise de notes.

3.3. Les limites de l'enquête

Les deux entretiens que j'ai menés (annexes 1 et 2) se sont bien déroulés. Les infirmières m'ont apporté des réponses construites avec du contenu pertinent en lien avec mon cadre conceptuel. Cependant, j'ai rencontré des difficultés pour trouver des infirmières en réanimation néonatale disponibles en même temps que moi. Cette situation s'explique par le faible nombre de services de réanimation néonatale en Bretagne, les plus proches se trouvant à Vannes ainsi qu'à Rennes. Cette contrainte a restreint mes possibilités de demande et a rendu la tâche plus complexe que prévu. De plus, une difficulté supplémentaire s'est ajoutée à ma recherche puisqu'il fallait convenir d'un jour où l'infirmière interrogée n'était pas dans les soins mais de préférence sur un poste de jour afin qu'elle puisse se libérer totalement pour l'entretien sans affecter la prise en soins des bébés présents dans le service. Lors de mon premier entretien avec l'infirmière puéricultrice, j'ai souhaité approfondir certains de ses propos en lui posant deux questions supplémentaires. Toutefois, n'ayant pas prévu de mener deux entretiens consécutifs, je n'ai pas eu l'occasion de réécouter l'enregistrement préalablement et de reprendre les questions ajoutées lors du premier entretien, ce qui explique les légères différences dans le contenu de mon guide d'entretien.

3.4. Analyse des données recueillies

Pour réaliser cette analyse, j'ai élaboré un tableau de synthèse reprenant les idées essentielles abordées lors des deux entretiens effectués. Afin de garantir et de respecter l'anonymat des infirmières interrogées, nous dirons que :

- l'entretien n°1 : l'infirmière puéricultrice travaillant dans le service de réanimation néonatale depuis 15 ans = Marie (annexe 2)
- l'entretien n°2 : l'infirmière n'ayant pas la spécialité de puéricultrice et travaillant dans le service depuis 4 ans = Justine (annexe 3)

3.4.1. Les capacités de compréhension et d'écoute d'un nouveau-né

Pour commencer, il me semble intéressant de mettre en lumière les capacités de compréhension et d'écoute d'un nouveau-né afin de se rendre compte du réel impact du poids des mots sur ces tous petits.

Les deux infirmières interrogées s'accordent à dire qu'un nouveau-né, dès sa naissance, est en capacité d'entendre, entendre des sons, des voix et de comprendre, non pas les paroles à proprement parler, mais plutôt le message qui y est véhiculé. L'intonation et la tonalité de la voix sont notamment deux marqueurs qui, selon elles, peuvent avoir un impact significatif sur le ressenti du bébé. En effet, Marie précise qu'un soignant ou un parent peut transmettre "de l'angoisse, du stress ou du positif" en fonction de ce qui est exprimé à travers l'intonation et la tonalité de sa voix. Elle ajoute également que ce que va ressentir le bébé dépend surtout de l'approche du soignant par le toucher. En outre, cela va se manifester chez le nouveau-né à travers son comportement, "un bébé qui devient plus agité, qui se met à pleurer, qui se tortille" comme nous le décrit Marie ou encore "s'il y a de l'agitation, s'il est calme, s'il se réveille" selon Justine. Toutes deux soulignent le changement de l'hémodynamique du bébé : celui-ci peut devenir bradycarde ou à contrario tachycarde, faire une apnée à un certain moment, se mettre en polypnée... Diverses manifestations qui montrent que le bébé ressent bien l'atmosphère dans lequel il se trouve. Enfin, Marie affirme que les nouveau-nés sont de véritables "éponges émotionnelles".

3.4.2. Les éléments permettant de repérer la présence d'un lien d'attachement entre parents et enfant

Il me paraissait essentiel de poursuivre l'entretien avec la thématique du lien d'attachement afin de pouvoir exploiter la suite de mon analyse quant aux impacts de la séparation néonatale due à l'hospitalisation du nouveau-né sur la construction du lien d'attachement, qu'il soit prématuré ou atteint d'une pathologie nécessitant des soins de réanimation.

A travers leurs témoignages, la notion mise en avant par les infirmières est la présence parentale. En effet, toutes deux s'accordent à dire que la présence des parents est un facteur clé de la construction du lien d'attachement. Selon Justine, la fréquence des visites, la durée de leur présence auprès de leur bébé, la recherche du contact en peau à peau tout comme leur implication dans les soins prodigués à leur enfant constituent des indicateurs significatifs. Marie ajoute que certains parents ont une facilité à engager une communication immédiate avec leur enfant, d'autres se montrent joyeux et enthousiastes et en entrant dans la chambre de leur enfant, se rapprochent instinctivement pour lui parler et le toucher, démontrant ainsi leur volonté et leur capacité à prodiguer des soins. Toutefois, une petite nuance se fait ressentir dans les propos de Marie. Selon elle, le fait que les parents ne fassent pas les soins ne signifie pas nécessairement l'absence totale de lien d'attachement entre les parents et leur enfant. Elle donne son point de vue en explicitant que chaque parent est incontestablement attaché à son bébé, "c'est juste qu'ils n'ont pas la même façon de nous le montrer. Des parents très introvertis ne sont pas moins attachés que des parents volubiles". Un autre aspect est abordé par Justine : l'investissement des parents dans l'environnement de leur bébé, que ce soit par l'ajout de photos dans la chambre ou l'apport de peluches, créant un environnement un peu plus personnalisé. Elle évoque également que les actions telles que les appels téléphoniques au service ou la prise de nouvelles en l'absence physique des parents témoignent pour les soignants de leur implication et de leur attachement pour leur bébé. Cependant, elle explique que l'allaitement ne semble pas être un élément déterminant dans l'établissement de ce lien. Ainsi, pour Marie, il convient de souligner que l'évaluation d'un lien d'attachement demeure subjectif, les aspects émotionnels et psychologiques que peuvent éprouver les parents étant plus difficiles à déterminer.

3.4.3. L'impact de la prématurité ou de la maladie sur le lien parent-enfant

En m'interrogeant sur ce sujet, mon but était de relever, dans le contexte de la réanimation néonatale, les éléments susceptibles d'empêcher la création du lien parent-enfant et l'impact qu'un manque d'attention pouvait engendrer sur ce dernier. Ainsi, une meilleure compréhension de ces éléments me permettra d'orienter ma posture et de mettre en œuvre des actions lorsque le lien a du mal à s'établir. Les deux infirmières sont en accord sur le fait que le contexte de la prématurité ou de la maladie peut entraver l'établissement du lien d'attachement. A cette question, deux éléments sont mis en évidence par Marie et Justine : l'environnement méconnu, bruyant et technique de la réanimation néonatale pouvant être source d'angoisse pour le parent ainsi que la présence d'un très grand nombre de soignants auprès du nourrisson, ce qui laisse dans un premier temps, peu de place aux parents. En effet, Justine décrit l'environnement comme étant "particulier, avec beaucoup de sons, d'alarme qu'on a pas l'habitude d'entendre". Elle parle notamment d'un service un peu sombre, sans lumière naturelle de l'extérieur, ce qui rend l'atmosphère peu accueillante. Marie clarifie l'explication de Julie en indiquant qu'à première vue, il existe déjà une barrière physique entre le bébé et ses parents, imposée

par la couveuse ou la table, ce qui rend l'accès du parent à son bébé moins direct que dans les services de maternité ou de néonatalogie traditionnels. De plus, la naissance marque elle-même une rupture, privant les parents du premier contact en peau à peau, la "première rencontre que tout parent idéalise avec son nouveau-né". Toutefois, elles se rejoignent sur le fait que cette première rencontre avec le papa, la maman n'étant pas présente dans les premières heures, n'est pas propice à une vraie rencontre, celle-ci se faisant entourée de nombreuses "blouses blanches", ce qui peut-être impressionnant. D'autre part, Justine évoque le fait qu'il peut-être difficile en tant que parent de trouver sa place. Elle illustre cela à travers les soins. C'est en général l'équipe soignante qui décide du moment opportun pour les prodiguer, bien qu'ils prennent en compte les préférences des parents dans la mesure du possible, mais ce n'est pas eux qui vont décider quand changer la couche du bébé par exemple. En ce sens, si pour les parents, le fait de faire les soins participe à la construction du lien d'attachement, alors il y aura forcément un impact.

Par conséquent, l'établissement d'un lien entre le parent et le bébé peut parfois être difficile. Dans de telles situations, il revient aux professionnels de mettre en place des actions pour accompagner et soutenir les parents dans ce processus d'attachement. Les deux infirmières insistent sur l'importance de l'implication des parents dans la prise en soin de leur bébé, notamment en favorisant leur présence et en les valorisant dans tout ce qu'ils peuvent entreprendre, même si cela leur semble insignifiant. Marie clarifie le fait qu'il "n'y a pas forcément besoin de gestes" pour évaluer le lien entre le parent et l'enfant. Ce qui importe, c'est plutôt d'observer la manière dont le parent interagit avec son enfant, la manière dont il le regarde. Respecter le rythme des parents est alors primordial pour Marie. En outre, Justine vient compléter la pensée de Marie en expliquant que lorsqu'elle se retrouve face à des parents impressionnés par le contexte de la réanimation néonatale, elle cherche d'abord à comprendre s'il y a des appréhensions en explorant leurs fondements. Elle prend l'exemple des alarmes rouges qui peuvent être à l'origine d'une grande source de stress. Dans ce cas, les infirmières peuvent éteindre l'écran dans la chambre en le mettant en mode visiteur. Marie et Justine explorent également cette question à travers différents soutiens extérieurs, tels que la consultation avec un psychologue. Justine argumente d'autres aides, notamment l'assistante sociale ou encore SOS préma pour les prématurés "pour vraiment discuter avec des parents qui ont vécu la même chose". Elle finit par aborder l'importance de réaliser régulièrement des entretiens avec les médecins pour réexpliquer les informations et "bien montrer qu'on est une équipe, même s'ils ne se voient pas souvent".

3.4.4. Les particularités d'une prise en soins en réanimation néonatale

Afin de poursuivre mon analyse, il me semblait important de mettre en avant les particularités d'une prise en soins en réanimation néonatale.

Justine répond à cette question par une généralité en disant que “c’est un bébé” qui n’est jamais sorti de l’hôpital et n’a donc, de ce fait, pas encore connu le monde extérieur, contrairement aux autres services de pédiatrie, à l’exception de la néonatalogie. Elle souligne notamment que ce service n’est pas aussi médiatisé que d’autres, comme la gériatrie, ce qui entraîne souvent des préjugés erronés concernant les prématurés. Marie, quant-à-elle, aborde une autre spécificité du service, celui du “stress, de l’angoisse et du risque vital” qui, selon elle, est omniprésente en réanimation néonatale. Elle explique qu’en travaillant dans ce service, les soignants ressentent un “stress quotidien”, une appréhension qu’elle qualifie “d’inconsciente” et qui s’estompe avec l’expérience : “il est là mais il est moins important que quand on a débuté”. En effet, elle insiste sur le fait que le parcours d’un bébé en réanimation néonatale est marqué par une incertitude permanente, caractérisé par des jours meilleurs et des jours plus difficiles ainsi que par la présence constante de la peur du décès.

3.4.5. La gestion des émotions lors des situations de soins difficiles

Cette thématique me semble être primordiale dans mon étude, en particulier dans le domaine de la pédiatrie, certaines situations pouvant s’avérer difficiles et ainsi susciter de l’émotion chez le personnel soignant. A travers cette investigation, je cherchais à comprendre l’impact de ces émotions sur le prendre soin infirmier et la manière dont les infirmières y faisait face, englobant ainsi la mise en place de mécanismes de défense ainsi que la nécessité de maintenir une juste distance.

Pour les infirmières interrogées, travailler au sein de ce service implique une certaine gestion émotionnelle de la part du soignant. En effet, elles expliquent que certaines situations les affectent plus que d’autres. Malgré le fait qu’il ne devrait pas y avoir de distinction, il arrive qu’elles s’attachent à certains couples de parents et à leurs enfants; “on reste humain avant tout” précise Marie. Dans ce cas, il est nécessaire selon Marie de poser un cadre professionnel afin de ne pas mélanger vie privée et vie professionnelle car “on sait que de toute façon on rentre avec de l’émotionnel chez nous donc il faut essayer de se protéger au maximum”. Se protéger, se mettre à distance, trouver la juste distance. Tandis que Justine remet en question l’efficacité des mécanismes de défense pour protéger le soignant, Marie estime qu’ils contribuent inconsciemment à son équilibre émotionnel, lui permettant ainsi de continuer à travailler au sein de ce service : “c’est ce qui fait qu’on arrive à rester là”. En cas de besoin, Justine et Marie sont capables de prendre du recul et, si nécessaire, de passer le relais à un autre membre de l’équipe afin d’éviter que leurs émotions n’affectent la qualité des soins et leur accompagnement. Par conséquent, toutes deux expriment qu’il est nécessaire de laisser parler ses émotions, de reconnaître ses limites et d’admettre que certaines situations vont au-delà de leurs capacités. En effet, chaque soignant est avant-tout une personne et peut ressentir différentes émotions; elles peuvent notamment éprouver de la tristesse lors d’un décès. Marie témoigne de sa retenue émotionnelle devant les parents tandis que Justine affirme qu’il est parfois nécessaire de pleurer avec eux; “si on a besoin de pleurer avec les parents, ben on pleure avec les parents”. L’important

lorsqu'une prise en soin devient trop difficile ou suscite une charge émotionnelle trop importante, c'est de se questionner "Est-ce qu'on est encore fait pour être ici" comme le précise Marie et de se tourner vers les différentes ressources qui sont à leur disposition. Toutes deux sont alors unanimes sur le soutien que peut leur apporter l'équipe soignante. De plus, elles rappellent qu'il est possible pour les soignants de faire appel à la psychologue du service. Marie finit par évoquer la possibilité pour les soignantes enceintes de s'arrêter plus tôt pour empêcher les transferts, d'où l'incapacité pour certaines mamans de travailler dans ce type de service.

3.4.6. La relation triangulaire parents/enfant/soignants

En me questionnant sur ce sujet, j'ai cherché à mettre en évidence le regard porté par les professionnels sur la place des parents. Selon les deux infirmières rencontrées, les parents occupent une place essentielle dans la prise en soin de leur enfant. En effet, Marie explique que "si on en arrive à une qualité de soins comme cela et à une telle évolution des enfants, c'est parce qu'on arrive à prendre soin en triade" impliquant ainsi l'enfant, les parents et les soignants. Or, elle évoque tout de même qu'en tant que jeune professionnel, il est parfois difficile d'intégrer tout de suite le couple de parents car "au départ on est plutôt enfant-soignant parce qu'on a tellement de choses à apprendre qu'on se centre sur ça". Cela se fait progressivement dans la pratique mais c'est vraiment "révolutionnaire et indispensable", rétorque Marie. Justine ajoute que le service, à travers le programme NIDCAP, redonne aux parents une place prépondérante aux côtés de leur bébé pendant l'hospitalisation : les parents appellent le matin ou notent le soir sur le tableau de la chambre leur heure d'arrivée pour que les soins soient adaptés en fonction de leur présence ou pour "qu'on leur laisse faire au maximum" s'ils le souhaitent. Marie rebondit sur le fait qu'en tant que soignant, pour avancer ensemble, en triade, "on leur doit d'être honnête et de tout leur dire". En outre, les termes "confiance", "bienveillance" et "aidant" sont pour elles l'essence même de la relation triangulaire. Cette relation, selon Justine, doit leur permettre de se sentir soutenus en leur expliquant leur rôle en tant que parents d'un bébé prématuré en réanimation, qui diffère d'un parcours classique en maternité.

3.4.7. L'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile sur la parentalité

Connaître l'impact, s'il y a, de l'annonce d'un diagnostic difficile sur la parentalité me paraissait important afin de comprendre les réactions potentielles des parents et de pouvoir, ainsi, les accompagner au mieux dans leur rôle qui se trouve parfois perturbé du fait de la maladie soudaine.

A cette question essentielle pour ma thématique, Marie explique que l'impact d'un diagnostic dépend tout de même de sa gravité tandis que Justine pense que malgré cette annonce, cela "restera toujours des parents". En revanche, pour elle, s'il s'agit d'une annonce soudaine ou inattendue, le parent pourrait ressentir le besoin de se mettre à distance. Marie explore également les mécanismes de

défense potentiels de ces parents face à l'annonce d'un diagnostic difficile. En effet, face à une telle nouvelle, elle exprime qu'il existe différentes manières de réagir : "chez certains parents cela peut freiner l'investissement qu'ils pouvaient avoir auprès de leur bébé", "souvent sur de la sidération et de la peur" quant-à son avenir, certains redoublent d'efforts et s'engagent encore plus intensément tandis que d'autres peuvent être complètement bloqués ou ralentis dans leur rôle parental le "temps qu'ils acceptent le diagnostic" et ainsi réduire leur présence pour se protéger. Toutes deux sont alors en accord sur l'importance d'accompagner les parents afin de surmonter cette étape. Justine ajoute qu'ils peuvent, si nécessaire, les "diriger vers la psychologue ou en discuter, faire des entretiens avec le médecin ou des chirurgiens". Elle illustre notamment ces changements de comportements parentaux à travers la situation d'un bébé prématuré atteint d'un spina bifida opéré en anténatal resté cinq mois dans le service, avec des parents très présents. Une réunion collégiale a conclu que la prise en soins était déraisonnable et a suggéré de passer aux soins palliatifs. Elle explique que lorsqu'ils ont fait "l'annonce aux parents, ils étaient là "du coup depuis longtemps en fait on est dans ce déraisonnable là si c'est comme ça". Cette situation a ainsi déclenché de la colère chez les parents et montre bien que cette annonce a altérée la relation instaurée avec ces parents puisque "un lien s'était cassé entre l'équipe surtout médicale et les parents" nous décrit-elle.

Intéressons nous maintenant aux conséquences de la manière dont est annoncé le diagnostic sur le prendre soin. Selon Marie, le prendre soin ne sera en aucun cas modifier, c'est plutôt l'accompagnement parental qui va différer. Elle entend par cela le fait de respecter les "états émotionnels" des parents, c'est-à-dire que si aujourd'hui le parent ne se sent pas capable de venir, c'est que "psychologiquement et peut-être physiquement, ils en ont besoin". "On peut prendre l'image d'un coup de massue quand il y a un diagnostic qui arrive. On dit que la prématurité, c'est comme un coup de tonnerre dans un ciel serein. L'annonce d'un diagnostic c'est pareil. C'est un tel choc qu'il faut je pense laisser la possibilité à chacun de l'intégrer et de l'accepter à sa façon en quelque sorte", nous explique Marie. Justine aborde cette question en expliquant que tout dépend du diagnostic, s'il est prévu ou non en anténatal. Marie la rejoint en s'attardant sur le caractère réversible ou irréversible d'une pathologie, tout en affirmant que cela n'aura pas d'incidence sur le prendre soin.

3.4.8. L'impact sur la prise en soins lorsque les parents sont absents

A travers cette thématique, je souhaitais explorer à la fois l'impact de l'absence des parents sur le développement du bébé et sur la prise en soins par les infirmiers.ères.

Face à un nouveau-né dont les parents sont peu présents, les deux infirmières expriment ressentir différentes émotions, notamment de la tristesse. Dans ce contexte, Marie, de part son expérience, raconte "on a tendance à encore accorder plus d'attention à ce bébé" afin de lui offrir le maximum de soutien, de réconfort et de présence. Justine ajoute qu'ils vont essayer de mettre en place des initiatives supplémentaires qu'ils ne feraient pas forcément pour les bébés dont les parents sont présents comme

par exemple la création d'un carnet de vie où ils peuvent détailler la journée du bébé et y ajouter des photos. Elle cherche également à comprendre la raison de l'absence de ces parents et si "on a loupé quelque chose nous pour mettre en place cette relation". Tout cela dans le but d'impliquer davantage les parents dans la prise en soins de leur enfant. En effet, de nombreuses études ont démontré l'importance de la présence parentale pour le développement psycho-affectif du bébé, comme le décrivent Marie et Justine. Elles nous expliquent que leur évolution est notablement ralentie lorsque les bébés reçoivent peu de visites et sont peu portés. Elles sont en accord sur le fait que cela a un réel impact sur leur éveil et leur développement neurologique, à court et long terme : "c'est montré que vraiment le peau à peau ça apaise, que ce soit l'agitation des prématurés, l'éveil" admet Justine. De plus, elles sont unanimes sur le fait que ces bébés, même jeunes prématurés, reconnaissent le son de la voix, l'odeur de leurs parents et la façon dont ils les touchent. En ce sens, lorsque les parents sont inquiets et tendus, l'enfant le ressent et va être moins stable sur le plan cardio-respiratoire. Entre autres, Marie remarque que régulièrement, le bébé, lors du soin, "ferme les yeux en se disant je n'ai pas bien envie de te voir mais dès que son parent arrive, il entend le son de sa voix, hop, ça y est il se met en éveil".

4. La discussion

A présent, afin de poursuivre ce travail de recherche, je vais confronter les entretiens réalisés auprès des infirmières de réanimation néonatale aux idées des auteurs étudiés dans mon cadre conceptuel. En vue d'étudier mon positionnement en tant que future professionnelle, je vais me projeter dans la prise de mon futur poste.

Fraîchement diplômée, en ce 22 juillet, j'arrive dans le service de réanimation néonatale pour prendre mon poste. Il est 7h30. Ma collègue me transmet les événements de la nuit concernant les bébés que j'ai à prendre en soins ce jour. J'entre dans la chambre double n°6 et rencontre alors Jade et Chloé, des jumelles prématurées nées à 28 semaines d'aménorrhée, âgées de trois jours seulement. Si l'adaptation à la vie extra-utérine pour Chloé s'est bien passée, pour Jade, ce fut un peu plus compliqué, notamment sur le plan respiratoire. En m'approchant des couveuses, je me présente aux parents, récemment arrivés et visiblement fatigués et inquiets. Après leur avoir expliqué mon rôle et les soins à venir pour leurs filles, j'en profite pour les laisser un petit moment afin qu'ils puissent continuer à établir un lien avec leurs bébés.

4.1. Des petits gestes pour le lien d'une vie

Des petits gestes pour le lien d'une vie, une connexion fragile mais précieuse qui se tisse dès les premiers instants. C'est dans ces moments d'intimité partagée que se construit le socle de

l'attachement parents-enfant, une relation fondamentale qui guidera le parcours de ces bébés prématurés et de leurs parents tout au long d'une vie. A travers mon stage, j'ai constaté que chaque instant passé ensemble renforce ce lien, rappelant que même dans les circonstances les plus difficiles, la présence et l'affection des parents sont essentielles pour le développement et le bien-être de leurs enfants. Marie et Justine partagent mon point de vue en exprimant que la présence parentale joue un rôle crucial dans la construction du lien d'attachement, surtout dans un contexte où la prématurité et la maladie peuvent entraver son établissement. En effet, Marie souligne que la naissance marque elle-même une rupture entre parents et enfant, les privant de cette première rencontre, souvent idéalisée avec leur nouveau-né. Ces propos complètent ceux de Rehel (1994) qui relate qu'un bébé né prématurément ou souffrant d'une pathologie sévère peut subir une séparation brutale avec sa mère dès la naissance, parfois dès la première minute de sa vie, ce qui peut entraver la création du lien d'attachement mère-enfant. Or, comme souligné par Lahouel-Zaier (2017) et Rehel (1994), l'attachement est reconnu comme un besoin instinctif fondamental, jouant un rôle essentiel pour assurer la sécurité physique et émotionnelle de l'enfant. Pour qu'un jeune enfant puisse développer des compétences sociales et émotionnelles saines, il est essentiel qu'il établisse un lien d'attachement avec au moins une figure stable et attentionnée, qui répond à ses besoins de manière cohérente. Dans le cas contraire, selon l'étude de René Spitz, l'enfant se retirera du monde et son développement sera compromis. Face à cela, il me semble important de privilégier des moments parents-enfant, malgré ce contexte médical car comme le cite Thibault-Wanquet, "les premières heures, jours ou semaines sont probablement des facilitateurs pour la mise en place de l'attachement du bébé à sa mère". En se référant à nouveau à mon cadre conceptuel, un des facteurs qui va influencer l'établissement de ce lien réside dans la mise en place d'une "condition environnementale autour de la mère pour qu'elle puisse répondre aux besoins de son bébé et acquérir les compétences d'un caregiving sensible" (Lahouel-Zaier, 2017). Ainsi, je pense qu'il incombe aux professionnels de mettre en œuvre des mesures pour guider et soutenir les parents dans ce processus d'attachement, comme le soulignent Marie et Justine lors des entretiens effectués. Elles insistent sur l'importance de l'implication des parents dans la prise en soins de leur bébé, notamment par leur présence, leur manière de le regarder, d'interagir avec lui, d'investir l'environnement par des photos, des doudous... Il est de notre rôle de les valoriser sur tout ce qu'ils peuvent entreprendre et d'avancer à leur rythme.

4.2. Le poids des mots face aux maux

Lorsque j'entre dans la chambre pour effectuer les soins quotidiens de Jade, seul le papa est présent, car maman est retournée se reposer, l'accouchement ayant été fatiguant. Le papa m'explique qu'il préfère ne pas participer aux soins pour aujourd'hui, restant ainsi auprès de Chloé. Je respecte son choix et appelle alors Marie pour m'aider lors du soin, qui n'est pas disponible, occupée avec un autre bébé. En effet, en réanimation néonatale, les soins sont généralement réalisés à deux, l'un effectuant le

soin tandis que l'autre apaise le bébé en le contenant, lui apportant ainsi sécurité et réconfort. Ces attentions sont importantes pour le vécu du bébé à l'hôpital, d'autant plus si c'est le parent qui est présent à ses côtés. Lorsque la maman arrive, Jade, jusqu'alors les yeux fermés, s'éveille progressivement à la voix de sa maman qui lui parle, ce qui tout de suite me fait penser aux paroles de Marie et Justine lors des entretiens que j'avais effectués pour ce mémoire. En effet, ce qui ressort de mes entretiens et des notions des auteurs est que les bébés, même jeunes prématurés, sont en capacité d'entendre et de comprendre, non pas le sens littéral d'une phrase mais plutôt le message que l'on veut leur véhiculer, à travers différentes composantes comme la tonalité et l'intonation de la voix de celui qui lui parle. Rehel (1994) cite "il comprend le message exact qui lui est signifié, même si les paroles utilisées contredisent ce message". Effectivement, Arnault Pfersdorff (2019), pédiatre réanimateur, nous informe que les nouveaux-nés, même avant de naître, ressentent les émotions de leurs parents, qu'elles soient positives ou négatives, notamment à travers les sens comme l'ouïe, l'odorat ... Je suis alors convaincue, tout comme Marie, que les nouveau-nés sont de véritables "éponges émotionnelles" et que nos réactions ou nos paroles ont un impact significatif sur leur ressenti. Je repense alors à la situation de départ de ce travail de recherche, qui m'avait particulièrement marquée, de part le fait que les parents abordent la mort de leur bébé en sa présence. A cet instant, je me questionnais sur le réel impact du poids de ces mots sur l'enfant. Cependant, grâce à mes lectures et aux expériences de mes collègues, j'ai désormais quelques clés pour affronter ce type de situation. Ainsi, tout au long de ma carrière, je porterai une attention particulière aux mots que j'emploierai face au bébé. Bien qu'il ne puisse pas s'exprimer verbalement, je sais maintenant qu'il est en capacité d'entendre et de comprendre le message que l'on veut, adulte, lui transmettre. Il est donc primordial pour moi de créer un environnement soutenant et bienveillant pour le bébé, tout en gardant toujours espoir et en instaurant un cadre sécurisant pour parents et enfant. Dans l'éventualité où les parents ne seraient pas en capacité de s'exprimer auprès de leur bébé, je les encouragerai à véhiculer des messages positifs et les laisserais toutefois aller à leur rythme afin de ne pas générer de stress, le bébé ressentant toutes les émotions.

4.3. Parents, enfant, soignants .. Unis pour avancer ensemble

Maman est présente à côté de moi, le regard rivé sur mes gestes et sur son bébé. Maintenant, j'ai terminé, "vous pouvez vous mettre auprès d'elle, je vais vous ouvrir les portes de la couveuse pour que vous puissiez la toucher, la caresser, elle sent votre présence Madame". A son contact, le temps s'arrête un instant pour Maman. Une réflexion me vient à l'esprit : l'importance d'inclure les parents. En tant que jeune diplômée, il est vrai que je me concentre parfois sur le bébé sans penser à intégrer au maximum les parents, qui ont un rôle crucial en tant qu'aidants. Auteurs et professionnels soignants sont alors unanimes sur le fait que les parents occupent une place fondamentale dans la prise en soins de leur bébé. Marie ajoute que "si on en arrive à une qualité de soins comme cela et à une telle

évolution des enfants, c'est parce qu'on arrive à prendre soin en triade", opinion que je partage. Justine quant-à-elle, nous fait part du programme NIDCAP, un programme visant à soutenir le développement cérébral du prématuré en limitant le stress occasionné par la technicité des soins et des machines, tout en redonnant une place prépondérante aux parents durant l'hospitalisation. Comme j'ai pu le voir lors de mon stage, lorsque ce sont les parents qui participent aux soins, les bébés se sentent en sécurité, ont une hémodynamique plus stable, sont plus détendus et acceptent mieux le soin. Je nuance toutefois mon propos car il arrive que les parents peuvent être eux-mêmes angoissés et le transmettre à leur bébé. Dans ce cas, je pense qu'il est nécessaire de prendre un temps avec les parents pour leur expliquer le soin, lever les préoccupations afin qu'ils se sentent soutenus et accompagnés dans ce rôle en tant que parents d'enfant prématuré. Pour cela, une relation de confiance doit s'établir entre chaque membre de la triade, comme évoqué au sein de mon cadre conceptuel et partagé par Marie et Justine. Comme le dit l'une des mes collègues, "on leur doit d'être honnête et de tout leur dire", "même quand elles sont difficiles à entendre" ajoute Thibault-Wanquet. Cela appuie le discours de Patrick Bensoussan (2008) qui relate que les soignants travaillant en permanence sous le regard des parents, angoissés du devenir de leur bébé, "ont à inspirer confiance dans les soins et faire comprendre que tout n'est pas connu, ni tout à fait prévisible, dans l'évolution de l'état de l'enfant".

Je pense qu'effectivement en service de néonatalogie, et plus largement en pédiatrie, il est essentiel de collaborer étroitement avec les parents afin de les impliquer dans la prise en soin de leur enfant et d'établir une relation de confiance avec l'équipe soignante. Cette triade représente, à mes yeux, un maillon fort où tous les partenaires travaillent ensemble, en équipe, pour ne former plus qu'un comme une seule entité guidée par un objectif commun : le bien-être et le développement optimal du bébé. Cette approche incarne l'essence même du travail en pédiatrie et constitue toute la force motrice de ce service. C'est dans cette synergie que chacun contribue à offrir à l'enfant les meilleures conditions de soins possibles. Cela permet, à mon sens, d'alimenter cette alliance thérapeutique afin de surmonter ces épreuves difficiles, à plus ou moins grande échelle.

Ainsi, accompagner un bébé en réanimation néonatale implique d'y accompagner ses parents, comme l'évoque Thibault-Wanquet. Le fil conducteur qui les unit est notamment celui d'une bataille pour la survie, d'un combat intense contre la mort, conclut Patrick Bensoussan (2008).

4.4. Comme un coup de tonnerre dans un ciel serein

L'état de santé de Jade se détériore cet après-midi, elle a notamment besoin d'une assistance respiratoire plus intensive pour maintenir une saturation convenable et doit être intubée. Des parents soucieux et angoissés me font face, semblant déjà absorbés par d'autres pensées, préoccupés par cette nouvelle et par ce bébé dont l'avenir incertain les inquiète. Peu de temps auparavant, le médecin, au vu de ce déséquilibre et conscient de leur inquiétude croissante, les avait rencontrés pour leur expliquer

l'évolution possible de Jade et les complications respiratoires auxquelles elle était confrontée, liées à sa prématurité. Lorsque je leur demande ce qu'ils ressentent à ce moment-là, la maman exprime "je suis restée abasourdie par ce flot de paroles, tout se bouscule dans ma tête". Le médecin présent avait soigneusement préparé ses mots, devant trouver le juste équilibre entre franchise et compassion. Cependant, la mère de Jade décrit son entretien avec le médecin comme une épreuve supplémentaire.

Comme un coup de tonnerre dans un ciel serein, voici ce que représente l'annonce d'un diagnostic difficile pour les parents de Jade, comme l'expose ma collègue Marie. Cette annonce peut provoquer un véritable bouleversement dans la dynamique familiale et dans le vécu des parents. Patrick Bensoussan y fait notamment référence dans son ouvrage *Le Bébé à l'Hôpital* en expliquant que "la survenue de la maladie sera vécue irrémédiablement comme une rupture brutale de l'équilibre familial, un séisme atteignant les parents dans leur fonction même, leur histoire propre et l'histoire qu'ils sont en train de nouer avec ce tout-petit".

En effet, recevoir une annonce n'est pas facile. L'infirmière Marie-Pierre Dann (2018) l'explique très judicieusement dans le cadre conceptuel. Elle affirme que le moment de l'annonce "restera comme un temps très marqué qui bousculera à jamais le quotidien du patient". Marie vient alors compléter les propos de l'auteure en évoquant que c'est un tel choc qu'il semble important de permettre à chacun de l'intégrer et de l'accepter à sa manière. En ce sens, la manière dont un diagnostic est annoncé et la façon dont les mots sont choisis sont cruciales pour assurer une bonne compréhension de la part des parents. L'annonce constituant "un des enjeux clés de la relation de confiance" nous livre Marie-Pierre Dann (2018). D'après l'HAS, cet instant marque un moment décisif dans la relation de confiance qui se crée entre médecin et parents, confiance qui peut être soit mise en péril, soit renforcée en fonction de la manière dont le médecin les accompagnera à travers cette épreuve (2014). En réanimation néonatale, la communication sur l'état de santé des bébés aux parents est une tâche délicate en raison des changements rapides de l'état de l'enfant. De plus, l'angoisse omniprésente de la mort peut à tout moment fragiliser cette alliance thérapeutique entre parents et équipe soignante. Selon Golse et al, il peut être judicieux de laisser d'abord s'établir un lien d'attachement entre parents et bébé avant de procéder à l'annonce, car c'est "parfois seulement à partir de là qu'ils seront à même d'entendre véritablement les informations qui leur seront données" (2001), avis que je soutiens particulièrement. Pour les parents, chaque détail est crucial, soulignant ainsi l'importance d'être attentif au choix du langage et des termes utilisés.

A mon sens, je pense que la manière dont est annoncé le diagnostic a clairement un impact sur l'instauration ou la continuité d'une certaine qualité dans la relation, une relation dans laquelle la confiance et le partage seraient l'essence de la triade enfant-parents-soignants. Cependant, avant ces recherches, je m'étais faite à l'idée qu'une annonce qui n'était pas réalisée correctement dans les règles préétablies et qui faisait part d'un diagnostic difficile pouvait impacter le prendre soin. Or, à ce

jour, mon avis se nuance. En effet, je rejoins les infirmières interrogées sur le fait que malgré la gravité ou le contexte d'une situation, la soignante doit prendre en soin et s'investir de la même façon pour chaque bébé, en favorisant son bien-être. En revanche, tout le travail autour de l'accompagnement des parents sera différent. Marie explore les différents mécanismes de défense mis en place à la suite d'une annonce : certains vont adopter la mise à distance, d'autres pourraient s'investir davantage ou au contraire être freinés dans leur rôle parental. C'est pourquoi je rassurerai les parents sur le fait qu'ils ne sont pas seuls dans cette épreuve, que l'équipe tout entière, y compris la psychologue, serait là pour les soutenir et les accompagner à chaque étape de ce parcours. J'estime que la communication et le soutien mutuel, dans ces moments de doute, sont essentiels pour traverser l'orage qui se profile à l'horizon. Ainsi, après l'annonce, je m'assurerais que les parents ont compris les paroles du médecin et tâcherais de répondre, dans le champ de mes compétences, à leurs éventuelles interrogations. Tout cela dans le but de renforcer cette alliance thérapeutique entre l'enfant, les parents et le soignant, gage d'une qualité de soin indispensable, il me semble, pour l'évolution du bébé.

4.5. Lorsque l'art du prendre soin croise le chemin des émotions

Face à l'inquiétude de ces parents, mon rôle en tant qu'infirmière responsable de leur bébé est de les rassurer. Cependant, je crois qu'il est important de faire la distinction entre le désir de rassurer les parents et le fait de dissimuler la vérité ou de mentir en leur disant ce qu'ils veulent entendre, notamment parce que nous ne pouvons prédire l'évolution de leur bébé dans les heures à venir. En outre, adopter une telle approche pourrait compromettre la relation de confiance établie avec les parents. Au cours de mon stage, j'ai remarqué que les infirmières, dans ces situations, expliquaient aux parents l'incertitude et le parcours semé d'inconnus qui les attendait, en utilisant fréquemment l'expression "on avance au jour le jour, parfois heure par heure". C'est une approche que je trouve particulièrement intéressante et que je pourrais moi-même adopter dans ma future pratique.

Cette situation pourrait particulièrement me toucher, ayant moi-même une soeur jumelle. En rapport à ma personnalité, je sais qu'en étant confrontée à des situations comme celles-ci, qui toucheront davantage mes émotions que d'autres, je pourrais supposer m'investir un peu plus auprès de ce bébé, sans pour autant que cela n'impacte la prise en soins des autres enfants que j'aurais en charge. Toutefois, grâce à ce travail de recherche, j'ai pris conscience de la nécessité d'une juste distance en réanimation néonatale afin de continuer à avancer professionnellement et personnellement. En effet, si une situation m'impacte personnellement, je rejoindrais les propos de mes collègues Marie et Justine et me tournerais vers les ressources qui sont à notre disposition, comme j'ai pu le voir en stage. J'en référerais dans un premier lieu à l'équipe afin de prendre du recul et de passer le relais si nécessaire. C'est d'ailleurs au travers de ces situations que la valeur de la notion d'équipe prend tout son sens. Selon mon point de vue, être sensible à une prise en soins n'est pas un problème, l'important est de se

connaître et de pouvoir rebondir sans que cela n'affecte la vie privée. Il s'agit de se laisser toucher par la souffrance d'autrui tout en se décalant quelque peu vis-à-vis de soi-même afin de pouvoir accomplir notre rôle en tant que tiers-aidant et médiateur. Je pense que l'expérience y joue notamment un rôle et nous permet d'avoir certaines clés pour faire face aux potentielles difficultés émotionnelles que l'on peut rencontrer.

4.6. Au jour le jour ... Apprendre à avancer pas à pas

Il est 20h, la journée touche à sa fin et une nouvelle nuit pour Jade commence. Avant de partir, je réalise les transmissions à ma collègue.

“Au jour le jour, apprendre à avancer pas à pas...” C'est ainsi que je quitte ce soir le service de réanimation néonatale, où aujourd'hui et demain représentent un lot de défis et d'espoirs pour ces petits guerriers.

Toutes ces réflexions sur le sujet m'ont permises de réfléchir à une réponse plus ou moins approfondie de la question de départ. D'après moi, l'annonce d'un diagnostic difficile en réanimation néonatale peut avoir un impact profond sur la parentalité et par extension, sur le prendre soin infirmier. Dans de telles circonstances, une importance particulière doit être accordée à l'accompagnement des parents, qui participent activement à une meilleure qualité de soins pour le bébé en réanimation. Face à certaines situations, les soignants peuvent ressentir des émotions qui parfois les dépassent. Ces dernières nécessitent d'adopter des stratégies appropriées pour maintenir une qualité de soin tout en prenant en compte leur bien-être émotionnel.

Ainsi, à l'issue de ce travail de recherche, je suis parvenue à orienter ma question de départ vers une nouvelle question plus ciblée qui me permettra d'approfondir le sujet : En quoi les émotions de l'infirmier peuvent-elles impacter ses prises en soins dans les services accueillant des enfants, notamment dans le contexte des soins palliatifs ?

Conclusion

La rédaction de ce travail d'initiation à la recherche marque la fin de mes études, clôturant trois années de formation en soins infirmiers, durant lesquelles j'ai pu enrichir mes connaissances et mon savoir-faire. C'est ainsi qu'une page se tourne et qu'une nouvelle s'ouvre, marquant le début d'une nouvelle étape de ma carrière professionnelle.

La réalisation de ce mémoire a suscité un engagement et un investissement soutenu tout au long de cette dernière année, qui s'est avérée très enrichissante à la fois sur le plan professionnel et personnel. J'ai pris plaisir à approfondir mes recherches sur ce sujet qui me tenait particulièrement à cœur.

A travers les différentes lectures d'auteurs ainsi que les entretiens réalisés avec des infirmières en réanimation néonatale, j'ai pu constater que l'annonce d'un diagnostic difficile pour un bébé en réanimation était vécue comme un véritable choc pour les parents. Cette nouvelle peut non seulement affecter de façon négative la construction du lien entre parents et enfant mais aussi influencer la relation entre les parents et les soignants. En effet, l'annonce d'un diagnostic d'un enfant apparaît comme étant l'un des moments fondateurs de la dynamique relationnelle, et notamment de l'installation d'une relation de confiance entre les soignants et les parents. Ainsi, la relation triangulaire s'avère être indispensable à une prise en soin de qualité pour le bébé. Au terme de ce travail, je suis convaincue que l'infirmière joue un rôle crucial dans l'accompagnement de cette parentalité, souvent différente de celle qu'ils avaient imaginé. Il me tient à cœur, depuis toujours, de travailler aux côtés de ces bébés et de leurs parents, en leur apportant mon soutien et mes compétences pour traverser cette étape difficile.

A ce jour, je prends conscience du chemin parcouru au cours de ces trois années de formation et de l'évolution de mon identité et de ma posture professionnelle en tant qu'infirmière. Ce travail de réflexion m'a amené à me questionner davantage sur ma pratique et souligne combien il est important de s'interroger en permanence pour continuer d'évoluer. Ainsi, grâce à ce travail de recherche, j'ai pu développer mes connaissances en pédiatrie, un domaine peu exploré lors de notre formation. Cela m'a également permis d'acquérir des outils qui me permettront de mieux appréhender ma prise de poste en réanimation néonatale dans quelques mois, service où je serais amenée à rencontrer ce type de situation et dans lequel je me suis particulièrement retrouvée humainement et professionnellement durant mon stage.

Tout au long de la rédaction de ce travail de recherche, j'ai réfléchi, pensé, écrit, modifié le contenu de mes phrases afin de parvenir à un résultat qui me convenait. Ainsi, après avoir étudié l'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile d'un bébé en réanimation néonatale sous différentes dimensions, il

serait pertinent de s'intéresser plus spécifiquement à l'impact des émotions du soignant sur les prises en soins pédiatriques, notamment dans le contexte des soins palliatifs.

Bibliographie

Ouvrages :

- Binel, G. (2000). *Prématurité et rupture du lien mère-enfant : La naissance inachevée*. G. Morin.
- Golse, B., Gosme-Seguret, S., & Mokhtari, M. (2001). *Bébés en réanimation : Naître et renaître*. Odile Jacob.
- Mercadier, C., & Drulhe, M. (2017). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné* (2e éd. révisée). Seli Arslan.
- REHEL, P. (1994). *L'accueil du tout-petit à l'hôpital*. ESF éditeur.
- Soussan, P. B., SANDRE, D., & Ben Soussan, P. (2009). *Le bébé à l'hôpital*. Erès.
- Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Masson.
- Thibault-Wanquet, P. (2015). *L'enfant hospitalisé: travailler avec la famille et l'entourage*. Elsevier Masson

Revue sur site web :

- Arnault Pfersdorff. (2019). *Bébé ressent-il mes émotions ?*. *Pediatre-online*. <https://www.pediatre-online.fr/grossesse/bebe-ressent-emotions/#:~:text=«%20Le%20nouveau%20Dné%20vit%20avec.bébé%20est%20un%20véritable%20buvard%20!>
- Chabrol, H., & Callahan, S. (2013). *Mécanismes de défense et coping* (2e éd. entièrement revue et actualisée). Dunod. <https://www.dunod.com/sites/default/files/atoms/files/9782100598892/Feuilletage.pdf>
- Clément, C., & Demont, É. (2021). Chapitre 14. L'attachement. In *Les 23 grandes notions de la psychologie du développement: Vol. 3e éd.* (p. 143-148). Dunod. <https://www.cairn.info/les-23-grandes-notions-de-la-psychologie-du-develo--9782100826308-p-143.htm>
- Clinique de l'enfant. (2021). Le développement psycho-affectif des enfants et la façon de le développer. *Clinique de l'enfant* <https://www.cliniquedelenfant.ca/le-developpement-psycho-affectif-des-enfants-et-la-facon-de-le-developper/>
- Dugravier, R., & Barbey-Mintz, A.-S. (2015). Origines et concepts de la théorie de l'attachement. *Enfances & Psy*, 66 (n°2), p.14-22. <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2015-2-page-14.htm>
- Fontaine, E., & Wendland, J. (2015). Analyse de la relation soignant-bébé et du deuil des soignants en néonatalogie. *Devenir*, 27(n°1), p. 31-52. <https://www.cairn.info/revue-devenir-2015-1-page-31.htm>

- HAS. (2014). Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique : guide parcours de soins, repéré sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
- Lahouel-Zaier, W. (2017). Impact de l'hospitalisation périnatale sur l'établissement du lien d'attachement entre le bébé et sa mère. *Devenir*, 29 (n°1), (p. 27-44). <https://www.cairn.info/revue-devenir-2017-1-page-27.htm>
- Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : Pourquoi et comment ? Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 21(n°1), p.31-60 (consulté pour la définition de la parentalité) <https://www.cairn.info/revue-devenir-2009-1-page-31.htm>
- Lombart, B. (2015). *Le care en pédiatrie. Recherche en soins infirmiers*, 122(n°3), p. 67-76. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-67.htm>
- Marie Versele. (2019). La théorie de l'attachement : Bowlby et Ainsworth. La ligue de l'enseignement et de l'éducation permanente. <https://ligue-enseignement.be/la-theorie-de-lattachement-bowlby-et-ainsworth>
- PETER E. (1985). *The perception of speech in early infancy*. Scientific American. <http://faculty.washington.edu/losterho/Eimas.pdf>
- Psychologies. (s.d). *Définition du mot émotion*. <https://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Emotion>
- Vassieux, L. (2020). Développement affectif de l'enfant : Les grandes étapes de 0 à 8 ans. *Pass Santé Jeunes*. <https://www.pass-santejeunes-bourgogne-franche-comte.org/le-developpement-affectif-de-lenfant-grandir-et-sepanouir/>

Articles de périodique :

- Bouffette, L., Attia, L. et Isnard-Bagnis, C. (2010). L'alliance thérapeutique au cœur de la relation d'aide. *Soins*, volume 55 (n° 746), pages 32-35.
- Castello, C., & al. (2018). Émotions des soignants en situation difficile. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, n°304, pages 9-26.
- Cinelli, Hélène., Perrault, Clotilde. et Pons-Lai, Grâce. (2022). La parentalité aujourd'hui. *Sages-femmes*, n°2, pages 12-26.
- Dann, M.-P. (2018). L'infirmière et l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, *Revue de l'infirmière*, 245, 49-50
- Louis Hecktor. (2003). Les mécanismes de défense : de la théorie à la pratique. *Santé mentale*, n°75, pages 21-25.

Film :

- Le Péron Serge. (2008). *Françoise Dolto, le désir de vivre*. [Film]

Dictionnaire :

- Paillard, C. (2016). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers: vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné*. Setes.

ANNEXES

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Entretien numéro 1 (Marie)

Annexe III : Entretien numéro 2 (Justine)

Annexe IV : Tableau d'analyse des entretiens

Annexe I : Guide d'entretien

- Depuis combien de temps êtes-vous diplômé(e) ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous en service de réanimation néonatale ?
- Est ce que vous pensez qu'un nouveau-né est en capacité d'entendre ? Dans son écoute, qu'est ce qu'il est en capacité de comprendre ? Comment cela se manifeste ?
- Qu'est ce qui vous permet de repérer la présence d'un lien entre les parents et leur nouveau-né ?
Relance : Qu'est ce qui vous permet de dire qu'un des parents ou les parents ont créé un lien d'attachement avec leur enfant, autrement dit, qu'est ce que vous pouvez observer ?
- Pensez-vous que le fait qu'il y ait la maladie ou la prématurité peut freiner le lien parent-enfant ?
- Que faites-vous lorsque le lien a du mal à se créer entre parent et enfant en réanimation néonatale ?
- Quelles sont les particularités d'une prise en soins en réanimation néonatale par rapport à un service classique ? Quel est le rôle d'une infirmière au contact des bébés ?
- Qu'entendez-vous par la notion de "juste distance" ? Comment faites-vous pour être dans la juste distance face à un bébé en réanimation néonatale ? Et avec la famille ?
Relance 1 : Comment réagissez-vous lorsqu'une prise en soin impacte vos émotions ?
Relance 2 : Selon vous, est-il important de se connaître soi-même afin de pouvoir gérer ses émotions ?
Relance 3 : Pensez-vous que vous mettez inconsciemment en place des mécanismes de défense ?
- D'un point de vue professionnel, que pensez-vous de la collaboration enfant-parent-soignant ? Pour vous, quelle relation doit-être établie entre le soignant et les parents ?
Relance : En quoi la réassurance des parents est-elle importante pour créer un lien d'attachement ?
- Pensez-vous que l'annonce d'un diagnostic difficile impacte la parentalité ?
- Avez-vous déjà observé des changements de comportement des parents après une annonce d'un diagnostic difficile ? Quelles ont été les conséquences sur le prendre soin infirmier ?
- Comment vous sentez-vous dans la prise en soin d'un bébé dont les parents sont absents ? Quelle place donnée aux parents dans ce cas ? Qu'est-ce que vous mettez en place ?
- Pensez-vous que l'absence de contact physique avec la mère peut entraver le développement psycho-affectif du bébé ?
- Pensez-vous que la façon dont est annoncé le diagnostic impacte la prise en soin par la suite ?
- Voulez-vous ajouter quelque chose par rapport aux différents thèmes abordés ?

Annexe II : Entretien numéro 1 (Marie)

M : Dis moi, depuis combien de temps es-tu diplômée ?

IDE : Diplômée infirmière en 2007 et diplômée puéricultrice en fin 2008

M : Depuis combien de temps travailles-tu en réanimation néonatale ?

IDE : Depuis janvier 2009, soit 15 ans

M : Ah oui, je ne pensais pas autant ! Ok, alors je vais te poser quelques questions concernant ma thématique, qui est : en quoi l'annonce d'un diagnostic difficile d'un bébé en réanimation néonatale aurait un impact sur la parentalité et in fine sur le prendre soin infirmier ?

IDE : Ok

M : Est ce que tu penses qu'un nouveau-né est en capacité d'entendre ? Dans son écoute, qu'est ce qu'il est en capacité de comprendre ? Comment cela se manifeste ?

IDE : Euh, alors entendre, je ne sais pas. Entendre des sons, des voix, oui. L'intonation et euh la tonalité que peuvent donner soit les soignants soit les parents, euh je pense qu'il peut ressentir à travers cela l'angoisse, le stress, ou le positif, tout dépend de ce que l'on retransmet. Euh, et moi je trouve que ce qu'il va ressentir c'est surtout dans notre approche par le toucher en fait. En soit je pense que l'intonation peut quand même clairement avoir un impact sur son ressenti. Je prends souvent l'image à dire que les nouveau-nés sont des éponges émotionnelles, c'est véridique.

M : Et comment cela se manifeste ? Qu'est ce que vous voyez au travers des bébés ? Quels éléments peuvent vous faire dire que là, il a réagi par exemple ?

IDE : Eh bah sur son hémodynamique. Cela peut être un bébé qui fait une bradycardie ou une apnée à ce moment-là, ou qui se met à respirer plus vite ou bien encore un bébé qui se met en polypnée, un bébé tachycarde. C'est souvent sur une défaillance hémodynamique ou respiratoire qui peut nous faire parler ou bien sur son comportement de base; un bébé qui devient plus agité, qui se met à pleurer, qui se tortille euh. Donc ouais ils vont manifester ça comme ça.

M : Très bien. Alors, qu'est ce qui te permet de repérer la présence d'un lien entre les parents et leur nouveau-né ?

IDE : Euh, comment décrire ça. Et bien le fait que les parents puissent entrer en communication d'emblée avec leur enfant, qu'ils arrivent, on voit bien il y a des parents qui arrivent enjoués, contents d'entrer dans la chambre de leur enfant, qui s'approchent tout de suite, qui viennent lui parler, euh qui le touche, qui sont en capacité et qui ont le souhait de faire les soins. Après cela ne veut pas dire que des parents qui ne font pas les soins n'ont pas du tout un lien d'attachement avec leur enfant, ce n'est pas cela. Et puis une présence parentale. Des parents qui sont là, euh, quasi h24, donc on sait qu'il y a un lien d'attachement qui se crée. Euh, après c'est que du subjectif hein d'évaluer un lien d'attachement. Tout parent est attaché à son bébé, c'est juste qu'ils n'ont pas la même façon de nous le montrer. Des parents très introvertis ne sont pas moins attachés que des parents volubiles tu vois !

M : Oui !

IDE : Nous les manifestations que l'on peut voir, ce sont que des manifestations que l'on observe. Le ressenti, le psychologique, ça, on peut avoir plus de mal à l'évaluer.

M : D'accord, je vois. Et, est-ce que tu penses que le fait qu'il y a la maladie ou la prématurité peut freiner le lien parent-enfant ?

IDE : Alors oui parce qu'il y a déjà cette barrière physique de la couveuse ou de la table. Ou euh bah le parent n'a pas finalement accès à son bébé aussi simplement qu'un bébé en maternité ou en néonate. Il y a toute la technicité autour de l'enfant qui fait qu'il y a déjà je trouve une barrière physique qui s'installe entre parents et son bébé. Mais ça c'est à nous de le travailler et de les accompagner au mieux pour que cette barrière là devienne, euh, anodine tu vois, qu'elle fasse partie de leur quotidien.

M : Oui cela me parle.

IDE : Oui, et puis il y a cette barrière physique mais aussi il y a eu cette rupture à la naissance où le bébé est né. Il n'y a pas ce premier contact de créer, la mise en peau à peau, euh la première rencontre que tout parent idéalise avec son nouveau-né. Là elle est faite en plus avec des tierces personnes, euh, dans un environnement de stress qui est complètement méconnu et ce qui peut figer c'est l'angoisse parentale. Mais qui a lieu d'être à 100%.

M : Oui oui tout à fait, c'est compréhensible. Ok, qu'est ce que vous faites quand le lien a du mal à se créer entre le parent et l'enfant ?

IDE : On essaye de solliciter au maximum la venue des parents, euh bah d'essayer de positiver en fait dans tout ce qu'ils font et de, euh, comment je vais te dire ça, de bonifier toutes les petites choses qu'ils font même si eux, ça leur paraît complètement anodin, fin les valoriser vraiment dans ce qu'ils font. Il n'y a pas forcément besoin de gestes, je te dis, de faire, je sais pas, changer une couche par exemple, pour moi cela n'a pas d'intérêt. Ce n'est pas comme ça qu'on évalue si le parent est attaché à son bébé mais euh de voir comment il le regarde, euh, de s'approcher de lui, et vraiment d'aller au rythme des parents parce qu'on aimerait toujours que ça aille plus vite parce qu'on a envie, euh, qu'ils se créent ce lien parent-enfant mais il faut aussi respecter le rythme des parents et ne pas aller les brusquer. Donc c'est petit à petit, euh, on a aussi des aides extérieures, fin si nous on n'y arrive pas, on peut aussi les confier à la psychologue, voir par quel biais on peut les aider. C'est vraiment un accompagnement au plus près quoi.

M : Oui, en équipe pluriprofessionnelle si je comprends bien.

IDE : Exactement, en équipe pluridisciplinaire.

M : D'accord. Euh, pour toi, quelles sont les particularités d'une prise en soin en réanimation néonatale par rapport à un service classique ? Quel est le rôle d'une infirmière au contact des bébés ?

IDE : Euh, le stress, l'angoisse, euh bah le risque vital, il est quand même un risque majeur donc il y a quand même la présence de la peur du décès qui est là constamment, j'espère pour les parents qu'elle s'amointrit au fur et à mesure de l'hospitalisation mais euh on est tellement sur un parcours d'incertitude que bah un jour ça va, le lendemain ça va moins bien.

M : Et quand tu parles de stress, de peur de la mort, tu entends par là cette peur plus du côté des parents ou des soignants ? Ou bien les deux d'ailleurs ?

IDE : Bah des deux parce que je pense qu'en tant que soignant, on a quand même un stress quotidien à venir travailler ici, euh qui au bout d'un certain nombre d'année devient je pense, fin moi je le qualifie comme stress inconscient fin en fait on travaille avec. Il est là mais il est moins important que quand on a débuté.

M : Ok, très bien. Qu'est ce que tu entends par la notion de "juste distance" ? Comment fais-tu pour être dans la juste distance face à un bébé en réanimation néonatale ?

IDE : Eh bah ça c'est tout un travail émotionnel à faire, il y a des fois tu y arrives et dès fois tu n'y arrives pas. Euh, tout le côté intéressant de travailler ici c'est qu'on reste humain avant tout et qu'il y a des situations qui te touchent plus que d'autres, et ça à ton dépend. Fin je veux dire qu'il y a des couples de parents et d'enfant, bah, auxquels tu t'attaches plus. On sait qu'il n'y a pas de différenciation à faire mais il y a des situations qui viendront à te toucher plus que d'autres. Donc c'est quand même vraiment essayer de rester à ta place de professionnel, euh, je sais pas j'allais dire c'est une façon naturelle. Je ne sais pas comment expliquer le fait qu'on garde notre juste distance, cela se fait plutôt de façon instinctive, euh, après c'est aussi dès fois, c'est des parents qui essaient un peu plus de te questionner sur toi. C'est de rester juste dans ton cadre professionnel.

M : Ok, de ne pas rentrer dans ..

IDE : Oui, de ne pas rentrer dans les détails de ta vie privée. Alors, il y a certaines choses, on parle de nos enfants, ils nous demandent "oui vous avez des enfants", fin voilà des choses très basiques ou vastes mais pas rentrer dans sa sphère privée parce qu'il y a déjà une telle gestion d'émotions ici que ..

M : Pour se protéger quoi !

IDE : Voilà, exactement, pour se protéger. On sait que de toute façon on rentre forcément avec de l'émotionnel chez nous donc il faut essayer de se protéger au maximum.

M : Est-ce que tu crois que vous mettez en place des mécanismes de défense inconsciemment ?

IDE : (silence) Alors je pense oui. Euh, les décrire, je ne saurais pas exactement te les décrire mais je pense qu'inconsciemment, oui, c'est ce qui fait qu'on arrive à rester là. Fin moi je me dis que si émotionnellement on commence à être trop envahit, c'est qu'il est temps de se poser la question; est-ce qu'on est encore fait pour être ici. Après, euh, moi par exemple quand il y a un décès, si j'ai envie de pleurer, je pleure. On se contient au maximum devant les parents parce qu'on est pas légitime face à la peine qu'ils ont mais euh moi je sais que je le fais derrière. On a un soutien d'équipe où on sait s'entraider.

M : Oui, il y a une équipe soudée de ce que j'ai pu voir pendant mon stage.

IDE : Complètement, et c'est ce qui fait la force de ce travail.

M : Tout à fait ! Et avec la famille, ducoup, tu réagis comment par rapport au fait de ne pas trop se surinvestir ?

IDE : Euh, c'est instinctif. Et puis en fait je me dis que je n'ai pas de différence à faire en terme de prise en soins. N'importe quelle situation, quel bébé, quelle pathologie, quelle situation sociale, euh, même si on a tous nos a priori, nos jugements et puis je te dis des choses qui ne s'expliquent pas, qui sont naturelles, voilà, c'est de prendre en soin les bébés de la même façon, avec de la bienveillance, de la contenance, fin vraiment ..

M : Le côté sécurisant ..

IDE : Exactement.

M : D'un point de vue professionnel, que penses-tu de la collaboration enfant-parent-soignant ?

IDE : Et bah c'est formidable ! Moi quand j'ai commencé à travailler, on travaillait beaucoup enfant-soignant. Après je pense qu'en tant que jeune professionnel, aussi, au départ on est plutôt enfant-soignant parce qu'on a tellement de choses à apprendre qu'on se centre sur ça et que le couple de parents, on arrive à les intégrer au fur et à mesure mais fin c'est révolutionnaire ! Moi je vois sur les années où j'ai été là, l'implication des parents, fin si on en arrive à une qualité de soins comme cela et à une telle évolution des enfants, c'est parce qu'on arrive à prendre soin en triade, fin enfant-parent-soignant.

M : Sans la triade, tu penses qu'il n'y aurait pas la même qualité de soins ?

IDE : Non, il n'y aurait pas tout cela.

M : Ok, donc selon toi, c'est vraiment important !

IDE : Oh bah c'est indispensable.

M : Pour toi, quelle relation doit-être établie entre le soignant et les parents ?

IDE : De la confiance, euh, parce qu'on leur doit d'être honnête et de tout leur dire. Ils sont déjà dans une telle situation compliquée que le minimum qu'on leur doit c'est qu'ils soient en confiance avec nous et que c'est comme ça qu'on arrivera à avancer avec eux. Donc ouais, maître mot, je dirais confiance et bienveillance.

M : Super. Maintenant, penses-tu que l'annonce d'un diagnostic difficile impacte la parentalité ?

IDE : Alors ça peut. Tout dépend de la gravité du diagnostic mais euh chez certains parents cela peut freiner l'investissement qu'ils pouvaient avoir auprès de leur bébé. Mais je pense souvent sur de la sidération et de la peur en fait, de ce qu'il va arriver donc c'est à nous d'essayer de les accompagner au mieux pour passer cette étape là. Après c'est très fluctuant de couple de parents, il y a des parents pour qui ça va être, bah non, on va se battre encore plus, on y va à fond, encore plus que ce qu'il n'était. D'autres ça peut complètement les bloquer et les freiner sur le rôle de parent qu'ils avaient déjà entamé. Et bah il y a des parents qui peuvent aussi être dans la fuite. J'ai vu des situations où il y a un

diagnostic sévère d'annoncer, bah, le moyen de se protéger pour les parents c'est par exemple de moins venir, euh, il y a différentes façons de réagir.

M : Très bien ! Et as-tu déjà observé des changements de comportement des parents après une annonce d'un diagnostic difficile ? On revient un peu sur ce que l'on a pu dire avant.

IDE : Oui, soit des parents qui sont en effet encore plus dans la combativité et l'accompagnement soit d'autres complètement sidérés et le temps qu'ils acceptent "le diagnostic", bah il y a un blocage un peu, une communication qui peut devenir un peu plus compliquée ou alors la fuite. Des parents moins présents ..

M : Ducoup, observes-tu des conséquences sur le prendre soin infirmier ? Est-ce que cela peut impacter le prendre soin ?

IDE : Alors le prendre soin de l'enfant, non mais clairement ton accompagnement parental, il va différer. Après je trouve que c'est quand même important de respecter ces états émotionnels. Je veux dire par là que si le parent ressent le besoin de ne pas venir, c'est que psychologiquement et peut-être physiquement, ils en ont besoin et c'est à nous de respecter tout cela. Quand on les sent un peu plus disposés peut être à revenir, discuter avec eux. Je le dis tout le temps, on peut prendre l'image d'un coup de massue quand il y a un diagnostic qui arrive. On dit que la prématurité, c'est comme un coup de tonnerre dans un ciel serein. L'annonce d'un diagnostic c'est pareil. C'est un tel choc qu'il faut je pense laisser la possibilité à chacun de l'intégrer et de l'accepter à sa façon en quelque sorte.

M : Ok, donc cela n'impacte pas le prendre soin de votre côté.

IDE : Non.

M : Et comment te sens-tu dans la prise en soin d'un bébé dont les parents sont absents, ou du moins qui sont très peu présents ?

IDE : Dans ce cas, on a un peu notre émotionnel qui parle. On a tendance à encore accorder plus d'attention à ce bébé pour lui apporter, euh, je ne peux pas dire, euh, pour essayer de l'aider au maximum et de lui apporter un peu de cocooning, de câlins, de présence. Parce qu'on sait que la présence humaine, alors parentale encore plus, c'est tellement important pour leur évolution. Instinctivement, on essaye quand même.

M : Pour leur développement après c'est important ?

IDE : Oui. On voit bien, des bébés qui ont peu de visite, qui sont peu portés, euh, bah que l'évolution est plus lente. Il y a clairement des études qui l'ont montré.

M : Même au niveau psycho-affectif, développement moteur ? Et à long terme ou vous pouvez déjà l'observer au sein du service ?

IDE : Je trouve que c'est quand même assez précoce, enfin il y a des enfants, tu as dû l'observer, leurs parents arrivent, nous on peut être là, il ferme ses yeux en se disant je n'ai pas bien envie de te voir mais dès que son parent arrive, il entend le son de sa voix, hop, ça y est il se met en éveil. C'est

indispensable. Et dès tout petit, on voit bien, même sur les jeunes bébés prématurés, ils reconnaissent le son de la voix, l'odeur de leurs parents, la façon dont ils ont de le toucher.

M : C'est vrai, j'ai pu observer ça pendant mon stage. Et c'est d'ailleurs impressionnant leur capacité d'éveil en présence des parents, elle est complètement différente.

IDE : Toi tu peux faire les soins et pendant tout le long des soins, il va fermer ses yeux, et dès que le parent arrive tu vois ses yeux s'ouvrir. Et tant mieux hein ! (rires)

M : Tout à fait ! c'est qu'ils reconnaissent la voix de leur parent ! Et quelle place donnez-vous aux parents quand ils sont très peu présents ?

IDE : On essaye de se rendre disponible au maximum pour essayer de les accompagner au mieux dans leur rôle de parent. Après je te dis tout en respectant ce qu'ils ont. On a tous des préjugés, on va se dire bah oui ducoup ils ne viennent pas, mais on ne connaît pas ce qu'il se passe à l'extérieur.

M : Cela ne va pas impacter la relation que vous avez avec le parent par exemple ?

IDE : Non, après je trouve qu'il faut se laisser se faire son propre avis parce qu'on peut vite se faire influencer, on voit bien, ah bah tel parent ne vient pas trop, fin on peut être vite jugeant sur la situation sociale des parents. Et on peut vite se faire influencer, par exemple entre collègues. Et je trouve que c'est important de se faire son propre jugement. Oui, peut-être qu'ils ne viennent pas trop parce qu'il y a ça, parce que ce sont de jeunes parents, parce qu'ils n'ont pas forcément de moyens de locomotion, peut-être qu'à cet instant là, c'est trop compliqué. On ne sait pas ce qu'il se passe dans leur vie extérieure.

M : Même dans leur passé, leur vie d'enfant, ce qu'ils ont vécu.

IDE : Exactement. On ne sait pas, on a des bribes d'informations dès fois mais on ne connaît pas tout !

M : D'accord. Ok du coup, est-ce que tu penses que l'absence de contact physique avec la mère peut entraver le développement psycho-affectif du bébé ?

IDE : Oui sûr, 100 %, la maman et le papa.

M : Le papa aussi ?

IDE : Oui.

M : Ok, et est-ce que tu vois une différence entre ce que peut apporter une maman et un papa ? Il n'y a pas de différence pour toi ?

IDE : Et bah c'est très différent de chaque couple de parents. En général, la maman est toujours un peu plus dans l'actif, dans la prise en soin de son bébé, toujours plus avenante que le papa mais il y a des fois c'est le papa si la maman n'est pas très en forme. Il y a tellement de situations possibles, euh,

mais clairement chaque parent apporte un bénéfice à son bébé. Leur place est indispensable. Et puis, ils se complètent en fait, euh, je trouve que les papas souvent ont un rôle un peu protecteur de la triade, tu vois. Ils donnent le change d'être un peu moins stressés, je pense qu'ils le sont tout autant mais souvent dans leur comportement on observe moins de stress. Et nan, je pense que vraiment ils se complètent dans leur présence.

M : Et quand on est parents, penses-tu qu'il y a un risque de faire des transferts par rapport à certaines situations ?

IDE : Alors oui complètement. Ça c'est sûr. Euh, moi je l'ai fait personnellement quand j'étais enceinte et que je travaillais encore ici. Je pense que tous les jours je faisais un transfert, à me dire que cela pourrait être mon enfant, d'où le fait qu'ici on est en possibilité de s'arrêter très tôt pour ne pas passer notre temps à faire de transferts. Après moi sur mon quotidien je n'en fais pas spécialement parce que finalement ce sont des enfants qui n'ont pas l'âge de mes enfants, d'où moi mon incapacité à aller travailler en réanimation pédiatrique par exemple. Je pense que quotidiennement, déjà moi ils ont de la fièvre je suis au quatrième dessous (rires), donc non je n'en fais pas tant que ça je te dis à part la période où j'ai vécu mes grossesses. Après il y a d'autres situations tu vois sans faire de transfert il y a clairement des situations que j'ai vécues et que je n'oublierai jamais.

M : qui resteront ancrées ..

IDE : Oui qui resteront ancrées à vie.

M : Oui, parce que cela t'a touché et impacté émotionnellement aussi.

IDE : Exactement !

M : Ressens-tu des difficultés dans certaines prises en soins ?

IDE : (silence) Après, euh, on peut avoir des difficultés à un instant T sur la prise en charge. Je reviens sur la grande force qu'on a c'est qu'en fait si tu ne te sens pas en capacité de ce jour-là et bah on arrive très facilement à en discuter soit entre collègues infirmières ou même médical ou même avec les psychologues si on en a besoin et que si on sent que ça devient trop compliqué pour nous émotionnellement, on peut très bien dire là je passe le relai sur cette situation. Voilà, c'est aussi une façon de se protéger parce qu'il faut qu'on se sente bien. Fin si toi émotionnellement c'est trop compliqué, je trouve qu'après tu es quand même un peu biaisé dans ton accompagnement.

M : Que ce soit avec les parents ou le bébé en lui-même !

IDE : Voilà, il faut juste être en capacité de le reconnaître, de se dire bah là non ce n'est pas possible pour moi.

M : Il faut se connaître en quelque sorte ?

IDE : Exactement ! Et après il t'arrive des situations qui s'imposent à toi, que tu n'avais pas forcément prévu de vivre. Voilà moi je prends une situation de l'année dernière qui m'a beaucoup marquée et qui me marque toujours et que quand j'en parle, je revis toutes les émotions que j'ai vécues mais ça s'est imposé à moi, c'était une situation exceptionnelle. C'est toujours essayé de se raccrocher, finalement à ce que toi tu as pu leur apporter. Cela leur a apporté du bonheur et que ton affect à toi il faut que tu y fasses avec, tu y travailles mais, voilà.

M : D'accord. Et dernière petite question, penses-tu que la façon dont est annoncé le diagnostic impacte la prise en soin par la suite ?

IDE : Alors notre prise en soin à nous, je ne pense pas.

M : Ou l'accompagnement ?

IDE : En général, l'annonce du diagnostic ne se fait pas quand même de façon très brutale sauf quand on est dans un événement très aigu. Ça dépend clairement du diagnostic. Si c'est quelque chose d'irréversible, si c'est quelque chose de réversible mais non pour moi cela n'impacte pas notre prise en soin, qu'il y est diagnostic ou pas, la sévérité que ça a ou pas. Voilà.

M : Super, merci beaucoup pour l'ensemble de tes réponses ! Veux-tu rajouter quelque chose ?

IDE : Non, je serais par contre bien curieuse de lire ton mémoire (rires). C'est hyper intéressant comme sujet mais c'est un vaste sujet et qui pour le coup est fait de plein de subjectivité je trouve car chaque personne est différente, chaque personne a sa prise en soin différente, mais c'est ce qui fait tout l'attrait de notre travail.

M : Tout à fait !

IDE : On travaille avec ce qu'on est, donc non c'est super intéressant.

M : J'ai toujours voulu traiter ce sujet là mais c'est vrai que c'est assez vaste, il y a plein de choses à dire. Mais cela me donne des petites pistes pour ma future pratique.

Annexe III : Entretien numéro 2 (Justine)

M : Alors je vais te poser quelques questions concernant ma thématique, qui est : en quoi l'annonce d'un diagnostic difficile d'un bébé en réanimation néonatale aurait un impact sur la parentalité et in fine sur le prendre soin infirmier ?

IDE : Ok, je vais essayer d'y répondre au mieux !

M : Je commence ! Depuis combien de temps es-tu diplômée ? Et depuis combien de temps travailles-tu en réanimation néonatale ?

IDE : Je suis diplômée depuis 8 ans et je travaille en réanimation néonatale depuis maintenant 4 ans.

M : Tu n'as pas la spécialité de puéricultrice ?

IDE : Non.

M : Ok, très bien. Alors, par rapport à ma thématique, est-ce que tu penses qu'un nouveau-né est en capacité d'entendre ?

IDE : Ah bah bien sûr oui !

M : Et dans son écoute, qu'est ce qu'il est en capacité de comprendre ? Comment cela se manifeste pour toi ?

IDE : Comprendre les paroles non bien sûr mais comprendre au niveau de l'intonation de la voix, des sons, la nuance dans la parole quoi si tu veux.

M : Ok ! Et pour toi, comment cela se manifeste ? Qu'est ce que vous voyez au travers des bébés ? Quels éléments peuvent vous faire dire que là, il a réagi par exemple ?

IDE : Euh, bah il y a l'agitation, euh, au niveau de sa fréquence cardiaque, plus s'il est calme, s'il se réveille, voilà son comportement en général quoi.

M : Ok très bien. Alors, qu'est ce qui te permet de repérer la présence d'un lien entre les parents et leur nouveau-né ?

IDE : Le lien, euh...

M : Le lien d'attachement.

IDE : Ah, bah la présence des parents, s'ils viennent régulièrement, combien de temps ils passent auprès de leur bébé, euh, le peau à peau, s'ils sont investis dans les soins, s'ils les font, s'ils sont distants. Euh, après, l'allaitement, ça je dirais que ça n'a rien à voir si la maman allaite ou pas, voilà ça c'est un choix autre je trouve. Si après ils investissent aussi l'environnement s'ils mettent des photos, s'ils apportent des peluches voilà c'est ça ouais le principal. On peut le voir aussi s'ils appellent dans le service ou non, s'ils prennent des nouvelles quand ils ne sont pas là.

M : Est-ce que tu penses que le contexte de la réanimation néonatale peut freiner ce lien ?

IDE : Euh, la prématurité ou juste le service ?

M : L'ensemble.

IDE : Si bien sûr, cela a un impact je pense parce que forcément ce n'est pas prévu. Fin si des fois ça peut être prévu dans certaines pathologies justement où les parents sont déjà prévenus mais bon c'est un environnement quand même particulier avec beaucoup de sons, d'alarme, euh, qu'on a pas l'habitude d'entendre et puis aussi le service est un peu aussi dans la pénombre. L'accueil n'est pas chaleureux en soi même si la déco pour les enfants les faire-part les trucs tout ça mais c'est quand même un long couloir on y arrive il n'y a pas de lumière, il n'y a pas de lumière de l'extérieur donc c'est pas très accueillant et puis on est nombreux donc ça fait beaucoup beaucoup de monde quand même beaucoup de blouse blanche autour du bébé. Ça c'est impressionnant je pense.

M : Pour eux ? Vous avez des retours un peu ?

IDE : Euh, là-dessus, non. C'est surtout quand ils viennent du bloc maternité en fait, souvent on est vraiment autour du bébé si les parents les accueille fin le suit vraiment de la salle de naissance au service on les accueille au mieux mais on est au moins 5 autour du bébé donc je pense que c'est compliqué de trouver sa place pour les parents, le papa car la maman n'est pas là les premières heures. Après les soins c'est nous qui décidons quand on les fait en fait, enfin on va décider avec les parents au mieux mais c'est nous qui faisons les soins ce n'est pas les parents c'est pas leur rôle ce n'est pas eux qui vont décider quand est-ce qu'on lui change la couche.

M : Et ça, tu penses que ça peut entraver le lien dans leur fonction de la parentalité ?

IDE : bah ça dépend de la stabilité de l'enfant mais souvent on va dire bah si il est pas stable on va dire bah non je vais le faire avec une collègue je préfère que vous regardiez voilà. Souvent les parents sont ok de toute façon avec ça parce qu'ils ont plus peur parce que c'est vraiment instable mais oui parce qu'ils sont obligés de faire en fonction de notre charge de travail à nous en fait donc je pense que ça ça joue un petit peu pas forcément sur l'attachement enfin si si l'attachement c'est de faire des soins d'être auprès de lui oui forcément il y a un impact si on n'est pas dispo ils ne pourront pas faire de peau à peau par exemple. donc forcément il y a un impact.

M : Après, il y a quand même quelque chose qui se crée au-delà du peau à peau ?

IDE : ah oui quand même !

M : D'accord, je vois. Et, qu'est ce que vous faites quand le lien a du mal à se créer entre le parent et l'enfant ?

IDE : Euh, on essaie de, en tout cas, moi j'essaie de savoir s'il y a des appréhensions s'ils sont impressionnés je sais pas par la taille, les machines, l'environnement. On peut mettre par exemple le scope, s'il y a trop d'alarmes, si vraiment ça stresse d'entendre les alarmes rouges, on met en mode visiteur. L'écran s'éteint à l'intérieur de la chambre, voilà. Les parents ont déjà plus ça à penser mais souvent le fait de ne plus avoir ça après ça les stresse car ils sont habitués donc en fait ils s'en

saisissent rarement quand même. Ca, après il y a la psychologue qui est là bien sûr. Si c'est un problème par rapport au fait que les parents habitent loin il y a l'assistante sociale aussi qui peut essayer de trouver des aides. Il y a aussi SOS préma pour les prématurés pour vraiment discuter avec des parents qui ont vécu la même chose parce que nous ce n'est pas pareil c'est notre métier mais on l'a pas vécu, ce n'est pas notre enfant quoi. Et puis aussi faire des entretiens avec les médecins c'est important pour vraiment réexpliquer tout et bien montrer qu'on est une équipe même s'ils ne se voient pas souvent, qu'ils les voient moins que nous, ils sont là quand même et tous les jours.

M : Ok.

IDE : et puis essayer de les investir, de programmer des soins du genre pour le lendemain à 10h par exemple essayer de faire une toilette, du peau à peau, vraiment dire à quelle heure il mange voilà.

M : Essayer de les investir le plus possible en fait.

IDE : Ouais.

M : Ok, et est-ce que tu vois une différence, toujours sur le lien d'attachement, entre un enfant prématuré et un bébé né à terme ?

IDE : (Silence). Euh, une différence d'attachement ...

M : Oui sur le lien d'attachement. Est-ce que tu penses que le lien peut-être plus difficile à se créer quand par exemple c'est un prématuré ou quand c'est un bébé à terme ou qu'il n'y a pas de différence entre les deux ?

IDE : alors je dirais que non il n'y a pas forcément de différence sauf peut-être les extrêmes prématurés ou c'est 24 25 semaines d'aménorrhée. La grossesse peut-être apprise assez tardivement, il y a par exemple 2 mois et là vraiment on sent que c'est juste. le bébé est accueilli et les parents n'ont pas encore choisi le prénom, rien n'était prêt à la maison donc c'est une source de stress en plus pour les parents même si il ne va pas rentrer tout de suite mais... après l'attachement cela dépend vraiment des premiers jours j'ai envie de dire ou nous on va commencer à faire les soins avec eux vraiment les investir dès les premiers jours quoi.

M : Ok, donc tu penses que c'est vraiment les premiers jours qui sont décisifs ?

IDE : c'est tout le long quand même mais les premiers jours sont quand même très importants je pense ouais pour comment dire enlever ce stress de la réa vraiment expliquer que c'est un bébé il est juste fin des fois on entend est-ce qu'il a tous ses doigts, est-ce qu'il est formé. Oui oui c'est juste que enfin voilà enlever tous les préjugés qu'il peut y avoir en fait sur la prématurité et vraiment voir que le bébé peut pleurer, il sait téter sa tétine voilà. Dédramatiser pour pouvoir créer le lien d'attachement progressivement.

M : D'accord. Euh, pour toi, quelles sont les particularités d'une prise en soin en réanimation néonatale par rapport à un service classique ? Quel est le rôle d'une infirmière au contact des bébés ?

IDE : Déjà c'est un bébé. Il n'a jamais été à l'extérieur. il a que la vie pour l'instant dans le service donc déjà ça c'est complètement différent. Il n'y a aucun autre service qui est comme ça à part la néonatal

autrement mais à part ça non. Voilà et puis, euh, à l'extérieur le service n'est pas spécialement connu comme de la gériatrie par exemple. donc il y a beaucoup de représentations sur les prématurés qui sont fausses.

M : D'accord.

IDE : Donc ça (silence).

M : Qu'est ce que tu entends par la notion de "juste distance" ? Et comment fais-tu pour être dans la juste distance face à un bébé en réanimation néonatale ?

IDE : La juste distance ? Euh ...

M : Comment réagis-tu lorsqu'une prise en soin impacte tes émotions ?

IDE : Ah ! Ok. Oui si une situation me touche trop ?

M : Voilà, exactement !

IDE : Euh (silence), alors moi ce qui va plus me toucher c'est plus au niveau de ... (silence) Déjà on a toutes différentes émotions et certaines situations qui nous touchent ou non, moi ça va plus être les soins palliatifs ou alors ton sujet avec les enfants avec des pathologies graves ou le cercle familial qui est vraiment impacté. Si en fait le père, enfin voilà qu'il y a des distances, que les parents ne sont pas d'accord sur une grossesse par exemple tu vois où ils ne sont pas en accord sur des soins palliatifs donc voilà ça va plus être ça. Après bah il y a du coup ça va en discuter avec les parents, savoir vraiment ce qu'ils pensent, l'équipe on discute aussi beaucoup entre nous. S'il y a des problèmes, on essaie de changer de bébé de ne plus s'occuper de ce bébé là si ça nous impacte trop. Il y a aussi la psychologue, on fait des débriefs quand il y a vraiment des situations compliquées, on demande et on fait des debriefs en équipe avec la psychologue. On est pas seul, bon c'est vrai qu'on ne s'en saisit pas en tout cas de le faire seul avec la psychologue mais en tout cas elle est disponible. Elle le dit mais personne ne s'en saisit vraiment. Euh, voilà !

M : Ok, et est-ce que tu crois que vous mettez en place des mécanismes de défense inconsciemment pour vous protéger ?

IDE : Euh, se protéger non. Après ça arrive qu'on pleure quand on a besoin de pleurer, euh, on échange beaucoup beaucoup entre nous, de toute façon s'il y a vraiment des situations compliquées on est jamais seul, on va tout le temps travailler à deux ou trois ensemble. Voilà, donc vraiment s'il y a besoin on sait se mettre à distance et entre nous aussi on se protège, on se connaît puisqu'on travaille tout le temps en équipe, avec les mêmes personnes généralement donc on se connaît entre nous, voilà si on sait que ça va pas, on se soutient.

M : Ok d'accord. Donc si vous voyez que ça vous impacte de trop, cela ne va pas impacter la prise en soin derrière. Vous préférez changer ..

IDE : Oui voilà. On va finir la journée quand même mais.. Voilà. Et puis avec les parents si on a besoin de pleurer avec les parents et ben on pleure avec les parents enfin ça arrive aussi, je pense qu'on est ouvert là dessus.

M : Très bien. D'un point de vue professionnel, que penses-tu de la collaboration enfant-parent-soignant ?

IDE : Euh, bah c'est super ! Il faut absolument le faire ! (rires) Il faut absolument le faire après je pense qu'on est à fond là-dessus avec le programme NIDCAP aussi. On essaye, même si l'enfant n'est pas suivi par une puéricultrice NIDCAP, on le met quoi qu'il en soit dans le service en place. Et ça on le fait du mieux qu'on peut ... Après les besoins RH tout ça on en parle pas, dans l'idéal on le fait tout le temps. Les parents, soit on leur explique bien de nous appeler le matin pour nous dire à quelle heure ils viennent ou alors ils le notent sur le tableau le soir avant de partir, voilà.

M : D'accord. Et pour toi, quelle relation doit-être établie entre le soignant et les parents ?

IDE : (silence). Bah une relation, euh, où il faut qu'on soit aidant pour le parent, qu'on leur explique vraiment leur rôle de parents, qu'on leur laisse faire au maximum. On leur apprend leur rôle de parents en tant qu'enfant prématuré qui est en réa ducoup, qui est quand même différent. Voilà tout ce qu'ils peuvent faire pour leur enfant même si, euh, c'est différent, mais il y a quand même plein de choses à faire pour eux.

M : Super. Maintenant, penses-tu que l'annonce d'un diagnostic difficile impacte la parentalité ?

IDE : Bah la parentalité, euh, non parce que ça restera toujours des parents mais je pense que oui sur le moment si c'est une annonce soudaine ou qu'il n'y avait pas de doutes ni rien forcément le parent va peut-être mettre une distance. Enfin voilà, réagir tout simplement. Cela dépend si c'est de la colère, de la tristesse, de la peur. Mais après, en tout cas, que nous on soit là pour recueillir les émotions et faire au mieux, les diriger vers la psychologue ou en discuter, faire des entretiens avec le médecin ou des chirurgiens enfin je ne sais pas, ça dépend quelle sorte de pathologie il y a derrière, toutes les infos qu'il faut pour faire au mieux ensuite.

M : On revient un peu sur ce que tu as pu me dire avant. As-tu déjà observé des changements de comportement des parents après une annonce d'un diagnostic difficile ? Et observes-tu des conséquences sur le prendre soin infirmier ? Est-ce que cela peut impacter le prendre soin finalement ?

IDE : Euh, j'ai une situation en tête oui. C'était déjà un diagnostic, euh, c'était un enfant qui avait un spina-bifida. C'était vu et opéré en anténatal. Voilà donc les conséquences du spina bifida qui normalement étaient moindres et en fait il y avait quand même des conséquences du spina notamment au niveau digestif. Une pathologie digestive que les chirurgiens ne trouvaient pas, on a mis plusieurs mois sans succès, un œdème cérébral sévère avec pose de dérivation mais qui en fait ne fonctionnait pas. Une petite qui dormait tout le temps, très compliqué pour les parents, des parents qui étaient en plus éducateurs de jeunes enfants donc ils connaissaient vraiment très bien la pathologie et l'environnement de l'enfant. Ils étaient tout le temps, tout le temps, 24 heures sur 24, présents pour leur petite. Ils dormaient là, il y avait un aîné aussi mais du coup ils s'alternaient, il y avait tout le temps quelqu'un de présent et en fait, euh, les médecins ont décidé, il y a eu des réunions collégiales. C'était une petite qui est née et qui est restée cinq mois dans le service. Réunion collégiale où il y avait je pense une trentaine de soignants tellement ça impactait parce que du coup les parents tout le temps présents donc forcément pas la même relation avec nous. Qui étaient présents et du coup c'est compliqué pour tout le monde je pense, que ce soit au niveau médical, paramédical, de prise en charge où à la fin en fait c'était, euh, voilà la réunion collégiale a dit que cette prise en charge était

déraisonnable et que du coup il fallait plus aller vers les soins palliatifs. Et en fait quand on a fait l'annonce aux parents, ils étaient là "ah bon et du coup depuis longtemps en fait on est dans ce déraisonnable là si c'est comme ça" eu ducoup en disant on veut que ça s'arrête car ça sert à rien alors on arrête maintenant maintenant tout de suite et du coup après tout s'est décidé en deux jours et voilà deux jours après les parents ont décidé d'arrêter les soins vraiment qui la maintenaient en vie quoi. Tout ça a été arrêté très vite du coup très dur pour les parents bien sûr mais pour nous aussi parce que bah du coup un lien s'était cassé entre l'équipe surtout médicale et les parents, moins nous mais bon quand même beaucoup de colère parce qu'ils se disaient bah en fait, ça fait longtemps qu'on est dans cette situation là et vous avez laissé faire. Donc cette situation là parce qu'on n'en a pas souvent mais autrement sinon souvent c'est plus de la cancéro et tout, on en a eu et là c'est plus les lois qui sont compliquées peut-être pour les enfants du coup parce que c'est pas quelqu'un, euh, ce sont les parents qui doivent prendre des décisions; c'est plus compliqué.

M : Donc ça impacte quand même le prendre soin infirmier derrière si je comprends bien ?

IDE : Oui parce qu'il faut quand même prendre en compte la situation avec les parents pour, euh, s'ils sont présents, soigner les bébés et puis être en accord tous, voilà faire au mieux sinon c'est sûr que ça reste compliqué.

M : Je vois. Donc pour toi, tu penses que la façon dont est annoncé le diagnostic impacte la prise en soin par la suite ? Et peut-être l'accompagnement des parents avec l'équipe soignante ?

IDE : Euh, ça dépend, je dirais plutôt que ça dépend de la vie de l'enfant avant. Si c'est déjà une suspicion en anténatal ou alors si c'est soudain vraiment je pense aux prématurés avec une entérocélite foudroyante qui ont deux trois heures de temps peut amener à une fin de vie, un décès où là c'est brutal et là en fait les parents ont à peine le temps de savoir que la pathologie est là. Ils n'ont pas le temps de réagir alors que si c'est vraiment un truc qui n'est pas soudain, pathologie qui ne va pas pouvoir être soignée mais qui ne va pas amener à un décès rapide et qu'on est en réa, qu'il y a les moyens de maintenir artificiellement la vie, ben là c'est plus dur, c'est plus long quoi.

M : D'accord ! Comment te sens-tu dans la prise en soin d'un bébé dont les parents sont absents, ou du moins qui sont très peu présents ?

IDE : Euh, bah triste pour le bébé parce qu'il n'y a personne auprès de lui et que du coup, il y a quand même, on le sait, un réel impact quand les bébés ne sont pas pris dans les bras tout ça, au niveau de l'éveil, du développement neuro, c'est compliqué. Et puis aussi bah pour les parents savoir, euh, pourquoi, est-ce qu'on a loupé quelque chose nous pour mettre en place cette relation là ... Donc oui forcément, ça nous touche oui.

M : Et toi, en tant que soignante, est-ce que tu vas avoir tendance à plus t'investir auprès d'un bébé dont les parents sont absents ?

IDE : Euh, alors pas moi spécialement. Euh non je ne pense pas, on aurait pas le temps, enfin de toute façon je ne vais pas le prendre moi en peau à peau voilà des choses comme ça mais nous on va essayer de mettre plus de choses en place pour accrocher les parents : faire un carnet de vie, raconter la journée des bébés pour qu'ils puissent le lire quand ils viennent, prendre des photos Après ça dépend pourquoi ils sont absents. Si c'est vraiment des parents qui n'ont pas de moyens de transport et qui habitent hyper loin, faire des visios. Ca peut être aussi des parents hospitalisés donc c'est compliqué de leur

causer, faire des visios, faire des carnets de vie, envoyer des photos, euh, voilà, mettre d'autres choses en place que l'on ne ferait pas pour les bébés où les parents viennent.

M : D'accord, pour essayer de créer ce lien alors ?

IDE : Voilà, pour essayer de créer et maintenir ce lien.

M : Du coup, quelle place donnez-vous aux parents quand ils sont très peu présents ? Est-ce que quand ils arrivent, vous êtes dans un certain jugement, comment réagissez-vous ?

IDE : On va plus les laisser faire au maximum, et même se donner encore plus de temps pour faire le maximum de peau à peau, le maximum de choses. Si vraiment c'est un jour spécial qu'ils viennent, on va essayer de faire un bain avec eux, créer le maximum de moments agréables pour que, voilà.

M : Dernière petite question, penses-tu que l'absence de contact physique avec la mère peut entraver le développement psycho-affectif du bébé ?

IDE : Euh, la mère ou le père (rires) mais oui comme je te disais juste avant, c'est montré que vraiment le peau à peau ça apaise, que ce soit l'agitation des prématurés, l'éveil, oui oui.

M : A court et long terme ?

IDE : À court et long terme oui ! Parce qu'au niveau de la stabilité cardio respi, euh, ouais clairement ouais. Après il peut y avoir des, sur le moment T je dis plutôt, où les parents sont stressés, crispés et où l'enfant le ressent aussi du coup. Euh là ça peut être un peu plus compliqué mais bon à nous de faire en sorte que justement on apaise les parents et voilà au fur et à mesure généralement c'est le temps qui fait les choses. Plus ils en font et moins ils vont être stressés.

M : Ah oui, donc si les parents sont stressés, cela va se faire ressentir sur le bébé ? Ça se voit sur l'enfant ?

IDE : Oui, il va être moins stable au niveau cardio-respi par exemple.

M : Super, merci beaucoup pour l'ensemble de tes réponses ! Veux-tu rajouter quelque chose ?

IDE : Non, j'espère que je n'ai pas trop dit de bêtises et que je t'ai éclairé. Je pense que tu as plein de choses à dire sur ce sujet !

M : Effectivement, et c'est ce qui rend mon sujet intéressant !

Annexe IV : Tableau d'analyse des entretiens

| Synthèse des entretiens | Propos IDE 1 : Marie | Propos IDE 2 : Justine |
|---|--|--|
| <p>Les capacités de compréhension et d'écoute d'un nouveau-né</p> | <p>Entendre des sons, des voix, oui. L'intonation et euh la tonalité que peuvent donner soit les soignants soit les parents, euh je pense qu'il peut ressentir à travers cela l'angoisse, le stress, ou le positif, tout dépend de ce que l'on retransmet.</p> <p>ce qu'il va ressentir c'est surtout dans notre approche par le toucher</p> <p>les nouveau-nés sont des éponges émotionnelles</p> <p>Manifestations : son hémodynamique. Cela peut être un bébé qui fait une bradycardie ou une apnée à ce moment-là, ou qui se met à respirer plus vite ou bien encore un bébé qui se met en polypnée, un bébé tachycarde. C'est souvent sur une défaillance hémodynamique ou respiratoire qui peut nous faire parler ou bien sur son comportement de base; un bébé qui devient plus agité, qui se met à pleurer, qui se tortille</p> | <p>Capacité d'écoute : Ah bah bien sûr oui</p> <p>Comprendre les paroles non bien sûr mais comprendre au niveau de l'intonation de la voix, des sons, la nuance dans la parole</p> <p>Manifestations : il y a l'agitation, euh, au niveau de sa fréquence cardiaque, plus s'il est calme, s'il se réveille, voilà son comportement en général</p> |
| <p>Les éléments permettant de repérer la présence d'un lien d'attachement entre parents et enfant</p> | <p>le fait que les parents puissent entrer en communication d'emblée avec leur enfant, on voit bien il y a des parents qui arrivent enjoués, contents d'entrer dans la chambre de leur enfant, qui s'approchent tout de suite, qui viennent lui parler, euh qui le touche, qui sont en capacité et qui ont le souhait de faire les soins.</p> <p>Après cela ne veut pas dire que des parents qui ne font pas les soins n'ont pas du tout un lien d'attachement avec leur enfant.</p> <p>Et puis une présence parentale. Des parents qui sont là, euh, quasi h24, donc on sait qu'il y a un lien d'attachement qui se crée. Après c'est que du subjectif hein d'évaluer un lien d'attachement. Tout parent est attaché à son bébé, c'est juste qu'ils n'ont pas la même façon de nous le montrer. Des parents très introvertis ne sont pas moins attachés que des parents volubiles tu vois !</p> | <p>la présence des parents, s'ils viennent régulièrement, combien de temps ils passent auprès de leur bébé, euh, le peau à peau, s'ils sont investis dans les soins, s'ils les font, s'ils sont distants.</p> <p>l'allaitement, ça je dirais que ça n'a rien à voir si la maman allaite ou pas,</p> <p>Si après ils investissent aussi l'environnement s'ils mettent des photos, s'ils apportent des peluches. On peut le voir aussi s'ils appellent dans le service ou non, s'ils prennent des nouvelles quand ils ne sont pas là</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>les manifestations que l'on peut voir, ce sont que des manifestations que l'on observe. Le ressenti, le psychologique, ça, on peut avoir plus de mal à l'évaluer.</p> | |
| <p>L'impact de la prématurité ou de la maladie sur le lien parent-enfant</p> | <p>il y a déjà cette barrière physique de la couveuse ou de la table. Ou euh bah le parent n'a pas finalement accès à son bébé aussi simplement qu'un bébé en maternité ou en néonatal. Il y a toute la technicité autour de l'enfant qui fait qu'il y a déjà je trouve une barrière physique qui s'installe entre parents et son bébé.</p> <p>Aussi il y a eu cette rupture à la naissance où le bébé est né. Il n'y a pas ce premier contact de créer, la mise en peau à peau, euh la première rencontre que tout parent idéalise avec son nouveau-né. Là elle est faite en plus avec des tierces personnes, euh, dans un environnement de stress qui est complètement méconnu et ce qui peut figer c'est l'angoisse parentale.</p> | <p>c'est un environnement quand même particulier avec beaucoup de sons, d'alarme, euh, qu'on a pas l'habitude d'entendre</p> <p>le service est un peu aussi dans la pénombre. L'accueil n'est pas chaleureux en soi, il n'y a pas de lumière de l'extérieur donc c'est pas très accueillant et puis on est nombreux donc ça fait beaucoup beaucoup de monde quand même beaucoup de blouse blanche autour du bébé. Ça c'est impressionnant je pense.</p> <p>C'est surtout quand ils viennent du bloc maternité (...) on les accueille au mieux mais on est au moins 5 autour du bébé donc je pense que c'est compliqué de trouver sa place pour les parents, le papa car la maman n'est pas là les premières heures. Après les soins c'est nous qui décidons quand on les fait en fait, enfin on va décider avec les parents au mieux (...) ce n'est pas eux qui vont décider quand est-ce qu'on lui change la couche.</p> <p>ça dépend de la stabilité de l'enfant mais souvent on va dire bah si il est pas stable on va dire bah non je vais le faire avec une collègue je préfère que vous regardiez (...) ils sont obligés de faire en fonction de notre charge de travail à nous en fait donc je pense que ça ça joue un petit peu pas forcément sur l'attachement enfin si si l'attachement c'est de faire des soins d'être auprès de lui oui forcément il y a un impact si on n'est pas dispo ils ne pourront pas faire de peau à peau par exemple.</p> |
| <p>Lorsque le lien a du mal à se créer entre parent et enfant ...</p> | <p>solliciter au maximum la venue des parents, euh bah d'essayer de positiver en fait dans tout ce qu'ils font (...) de bonifier toutes les petites choses qu'ils font même si eux, ça leur paraît</p> | <p>savoir s' il y a des appréhensions s'ils sont impressionnés je sais pas par la taille, les machines, l'environnement. (...) si vraiment ça stresse d'entendre les alarmes rouges, on</p> |

| | | |
|---|--|---|
| | <p>complètement anodin, fin les valoriser vraiment dans ce qu'ils font. Il n'y a pas forcément besoin de gestes, je te dis, de faire, je sais pas, changer une couche par exemple, pour moi cela n'a pas d'intérêt. Ce n'est pas comme ça qu'on évalue si le parent est attaché à son bébé mais euh de voir comment il le regarde, euh, de s'approcher de lui, et vraiment d'aller au rythme des parents parce qu'on aimerait toujours que ça aille plus vite parce qu'on a envie, euh, qu'ils se créent ce lien parent-enfant mais il faut aussi respecter le rythme des parents et ne pas aller les brusquer.</p> <p>on a aussi des aides extérieures, fin si nous on n'y arrive pas, on peut aussi les confier à la psychologue, voir par quel biais on peut les aider.</p> | <p>met en mode visiteur. L'écran s'éteint à l'intérieur de la chambre</p> <p>après il y a la psychologue qui est là bien sûr. Si c'est un problème par rapport au fait que les parents habitent loin il y a l'assistante sociale aussi qui peut essayer de trouver des aides. Il y a aussi SOS préma pour les prématurés pour vraiment discuter avec des parents qui ont vécu la même chose parce que nous ce n'est pas pareil c'est notre métier mais on l'a pas vécu, ce n'est pas notre enfant quoi. Et puis aussi faire des entretiens avec les médecins c'est important pour vraiment réexpliquer tout et bien montrer qu'on est une équipe même s'ils ne se voient pas souvent,</p> <p>et puis essayer de les investir, de programmer des soins</p> |
| <p>Les particularités d'une prise en soins en réanimation néonatale</p> | <p>“le stress, l'angoisse, euh bah le risque vital” “la présence de la peur du décès qui est là constamment” “on est tellement sur un parcours d'incertitude que bah un jour ça va, le lendemain ça va moins bien”</p> <p>stress quotidien à venir travailler ici, euh qui au bout d'un certain nombre d'année devient je pense, fin moi je le qualifie comme stress inconscient. Il est là mais il est moins important que quand on a débuté.</p> | <p>Déjà c'est un bébé. Il n'a jamais été à l'extérieur, il a que la vie pour l'instant dans le service donc déjà ça c'est complètement différent. Il n'y a aucun autre service qui est comme ça à part la néonate autrement</p> <p>le service n'est pas spécialement connu comme de la gériatrie donc il y a beaucoup de représentations sur les prématurés qui sont fausses.</p> |
| <p>La gestion des émotions lors de situations de soins difficiles</p> | <p>c'est tout un travail émotionnel à faire, il y a des fois tu y arrives et dès fois tu n'y arrives pas.</p> <p>on reste humain avant tout et qu'il y a des situations qui te touchent plus que d'autres, et ça à ton dépend.</p> <p>On sait qu'il n'y a pas de différenciation à faire mais il y a des situations qui viendront à te toucher plus que d'autres. Donc c'est quand même vraiment essayer de rester à ta place de professionnel, (...) cela se fait plutôt de façon instinctive.</p> | <p>on a toutes différentes émotions et certaines situations qui nous touchent ou non</p> <p>discuter avec les parents, savoir vraiment ce qu'ils pensent, l'équipe on discute aussi beaucoup entre nous. S'il y a des problèmes, on essaie de changer de bébé de ne plus s'occuper de ce bébé là si ça nous impacte trop. Il y a aussi la psychologue, on fait des débriefs quand il y a vraiment des situations compliquées</p> <p>se protéger non. Après ça arrive qu'on pleure quand on a besoin de pleurer, euh, on échange</p> |

C'est de rester juste dans ton cadre professionnel.

pas rentrer dans sa sphère privée parce qu'il y a déjà une telle gestion d'émotions ici

pour se protéger. On sait que de toute façon on rentre forcément avec de l'émotionnel chez nous donc il faut essayer de se protéger au maximum.

je pense qu'inconsciemment, oui, c'est ce qui fait qu'on arrive à rester là. Fin moi je me dis que si émotionnellement on commence à être trop envahit, c'est qu'il est temps de se poser la question; est-ce qu'on est encore fait pour être ici.

quand il y a un décès, si j'ai envie de pleurer, je pleure. On se contient au maximum devant les parents parce qu'on est pas légitime face à la peine qu'ils ont mais euh moi je sais que je le fais derrière. On a un soutien d'équipe où on sait s'entraider. c'est ce qui fait la force de ce travail.

si on sent que ça devient trop compliqué pour nous émotionnellement, on peut très bien dire là je passe le relai sur cette situation. (...) Fin si toi émotionnellement c'est trop compliqué, je trouve qu'après tu es quand même un peu biaisé dans ton accompagnement.

si tu ne te sens pas en capacité de ce jour-là et bah on arrive très facilement à en discuter soit entre collègues infirmières ou même médical ou même avec les psychologues si on en a besoin

possibilité de s'arrêter très tôt pour ne pas passer notre temps à faire de transferts. Après moi sur mon quotidien je n'en fais pas spécialement parce que finalement ce sont des enfants qui n'ont pas l'âge de mes enfants, d'où moi mon incapacité à aller travailler en réanimation pédiatrique

beaucoup beaucoup entre nous, de toute façon s'il y a vraiment des situations compliquées on est jamais seul, on va tout le temps travailler à deux ou trois ensemble. Voilà, donc vraiment s'il y a besoin on sait se mettre à distance et entre nous aussi on se protège, on se connaît puisqu'on travaille tout le temps en équipe, avec les mêmes personnes généralement donc on se connaît entre nous, voilà si on sait que ça va pas, on se soutient.

Et puis avec les parents si on a besoin de pleurer avec les parents et ben on pleure avec les parents enfin ça arrive aussi

| | | |
|---|--|--|
| | <p>il faut juste être en capacité de le reconnaître, de se dire bah là non ce n'est pas possible pour moi. (...). C'est toujours essayé de se raccrocher, finalement à ce que toi tu as pu leur apporter. Cela leur a apporté du bonheur et que ton affect à toi il faut que tu y fasses avec, tu y travailles</p> | |
| <p>La relation triangulaire parents/enfant/soignants</p> | <p>C'est formidable ! (...) Après je pense qu'en tant que jeune professionnel, aussi, au départ on est plutôt enfant-soignant parce qu'on a tellement de choses à apprendre qu'on se centre sur ça et que le couple de parents, on arrive à les intégrer au fur et à mesure mais fin c'est révolutionnaire !</p> <p>l'implication des parents, fin si on en arrive à une qualité de soins comme cela et à une telle évolution des enfants, c'est parce qu'on arrive à prendre soin en triade, fin enfant-parent-soignant, c'est indispensable.</p> <p>De la confiance, euh, parce qu'on leur doit d'être honnête et de tout leur dire. c'est comme ça qu'on arrivera à avancer avec eux. Donc ouais, maître mot, je dirais confiance et bienveillance.</p> | <p>C'est super ! Il faut absolument le faire ! (...) on est à fond là-dessus avec le programme NIDCAP</p> <p>Les parents, soit on leur explique bien de nous appeler le matin pour nous dire à quelle heure ils viennent ou alors ils le notent sur le tableau le soir avant de partir</p> <p>il faut qu'on soit aidant pour le parent, qu'on leur explique vraiment leur rôle de parents, qu'on leur laisse faire au maximum. On leur apprend leur rôle de parents en tant qu'enfant prématuré qui est en réa ducoup, qui est quand même différent.</p> |
| <p>L'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile sur la parentalité</p> | <p>Tout dépend de la gravité du diagnostic mais euh chez certains parents cela peut freiner l'investissement qu'ils pouvaient avoir auprès de leur bébé. Mais je pense souvent sur de la sidération et de la peur en fait, de ce qu'il va arriver donc c'est à nous d'essayer de les accompagner au mieux pour passer cette étape là.</p> <p>Après c'est très fluctuant de couple de parents, il y a des parents pour qui ça va être, bah non, on va se battre encore plus, on y va à fond, encore plus que ce qu'il n'était. D'autres ça peut complètement les bloquer et les freiner sur le rôle de parent qu'ils avaient déjà entamé. Et bah</p> | <p>non parce que ça restera toujours des parents mais je pense que oui sur le moment si c'est une annonce soudaine ou qu'il n'y avait pas de doutes ni rien forcément le parent va peut-être mettre une distance.</p> <p>Mais après, en tout cas, que nous on soit là pour recueillir les émotions et faire au mieux, les diriger vers la psychologue ou en discuter, faire des entretiens avec le médecin ou des chirurgiens</p> |

| | | |
|---|---|--|
| | <p>il y a des parents qui peuvent aussi être dans la fuite.</p> <p>(...) diagnostic sévère d'annoncer, bah, le moyen de se protéger pour les parents c'est par exemple de moins venir, euh, il y a différentes façons de réagir.</p> | |
| <p>La manière d'annoncer le diagnostic a-t-elle des conséquences sur le prendre soin ?</p> | <p>Alors le prendre soin de l'enfant, non mais clairement ton accompagnement parental, il va différer.</p> <p>important de respecter ces états émotionnels. Je veux dire par là que si le parent ressent le besoin de ne pas venir, c'est que psychologiquement et peut-être physiquement, ils en ont besoin et c'est à nous de respecter tout cela. Quand on les sent un peu plus disposés peut être à revenir, discuter avec eux. Je le dis tout le temps, on peut prendre l'image d'un coup de massue quand il y a un diagnostic qui arrive. On dit que la prématurité, c'est comme un coup de tonnerre dans un ciel serein. L'annonce d'un diagnostic c'est pareil. C'est un tel choc qu'il faut je pense laisser la possibilité à chacun de l'intégrer et de l'accepter à sa façon en quelque sorte.</p> <p>l'annonce du diagnostic ne se fait pas quand même de façon très brutale sauf quand on est dans un évènement très aigu. Ça dépend clairement du diagnostic. Si c'est quelque chose d'irréversible, si c'est quelque chose de réversible mais non pour moi cela n'impacte pas notre prise en soin, qu'il y est diagnostic ou pas, la sévérité que ça a ou pas.</p> | <p>ça dépend, je dirais plutôt que ça dépend de la vie de l'enfant avant. Si c'est déjà une suspicion en anténatal ou alors si c'est soudain vraiment je pense aux prématurés avec une entérocolite foudroyante qui ont deux trois heures de temps peut amener à une fin de vie, un décès où là c'est brutal et là en fait les parents ont à peine le temps de savoir que la pathologie est là. Ils n'ont pas le temps de réagir alors que si c'est vraiment un truc qui n'est pas soudain, pathologie qui ne va pas pouvoir être soignée mais qui ne va pas amener à un décès rapide et qu'on est en réa, qu'il y a les moyens de maintenir artificiellement la vie, ben là c'est plus dur, c'est plus long quoi.</p> |
| <p>Observation de changements de comportement des parents après l'annonce d'un diagnostic</p> | <p>Oui, soit des parents qui sont en effet encore plus dans la combativité et l'accompagnement soit d'autres complètement sidérés et le temps qu'ils acceptent "le diagnostic", bah il y a un blocage un peu, une communication qui peut devenir un peu plus compliquée ou alors la fuite. Des parents moins présents .</p> | <p>C'était une petite qui est née et qui est restée cinq mois dans le service. Réunion collégiale où il y avait je pense une trentaine de soignants tellement ça impactait parce que du coup les parents tout le temps présents donc forcément pas la même relation avec nous. Qui étaient présents et du coup c'est compliqué pour tout le monde je pense, que ce soit au niveau médical, paramédical, de</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>prise en charge où à la fin en fait c'était, euh, voilà la réunion collégiale a dit que cette prise en charge était déraisonnable et que du coup il fallait plus aller vers les soins palliatifs. Et en fait quand on a fait l'annonce aux parents, ils étaient là "ah bon et du coup depuis longtemps en fait on est dans ce déraisonnable là si c'est comme ça"</p> <p>Tout ça a été arrêté très vite du coup très dur pour les parents bien sûr mais pour nous aussi parce que bah du coup un lien s'était cassé entre l'équipe surtout médicale et les parents, moins nous mais bon quand même beaucoup de colère parce qu'ils se disaient bah en fait, ça fait longtemps qu'on est dans cette situation là et vous avez laissé faire.</p> |
| <p>La prise en soins d'un bébé dont les parents sont absents</p> | <p>on a un peu notre émotionnel qui parle. On a tendance à encore accorder plus d'attention à ce bébé pour lui apporter, euh, je ne peux pas dire, euh, pour essayer de l'aider au maximum et de lui apporter un peu de cocooning, de câlins, de présence.</p> <p>la présence humaine, alors parentale encore plus, c'est tellement important pour leur évolution. des bébés qui ont peu de visite, qui sont peu portés, euh, bah que l'évolution est plus lente. Il y a clairement des études qui l'ont montré.</p> <p>assez précoce,</p> <p>il ferme ses yeux en se disant je n'ai pas bien envie de te voir mais dès que son parent arrive, il entend le son de sa voix, hop, ça y est il se met en éveil.</p> <p>même sur les jeunes bébés prématurés, ils reconnaissent le son de la voix, l'odeur de leurs parents, la façon dont ils ont de le toucher.</p> | <p>triste pour le bébé parce qu'il n'y a personne auprès de lui</p> <p>un réel impact quand les bébés ne sont pas pris dans les bras tout ça, au niveau de l'éveil, du développement neuro, c'est compliqué.</p> <p>est-ce qu'on a loupé quelque chose nous pour mettre en place cette relation là ... Donc oui forcément, ça nous touche oui.</p> <p>on va essayer de mettre plus de choses en place pour accrocher les parents : faire un carnet de vie, raconter la journée des bébés pour qu'ils puissent le lire quand ils viennent, prendre des photos Après ça dépend pourquoi ils sont absents.</p> <p>mettre d'autres choses en place que l'on ne ferait pas pour les bébés où les parents viennent.</p> <p>pour essayer de créer et maintenir ce lien.</p> <p>c'est montré que vraiment le peau à peau ça apaise, que ce soit l'agitation des prématurés, l'éveil, oui oui.</p> <p>À court et long terme</p> |

| | | |
|---|---|--|
| | | <p>Parce qu'au niveau de la stabilité cardio respi,</p> <p>les parents sont stressés, crispés et où l'enfant le ressent aussi</p> <p>il va être moins stable au niveau cardio-respi</p> |
| <p>La place accordée par les infirmières aux parents peu présents</p> | <p>On essaye de se rendre disponible au maximum pour essayer de les accompagner au mieux dans leur rôle de parent. Après je te dis tout en respectant ce qu'ils ont. On a tous des préjugés, on va se dire bah oui ducoup ils ne viennent pas, mais on ne connaît pas ce qu'il se passe à l'extérieur.</p> <p>on peut vite se faire influencer, on voit bien, ah bah tel parent ne vient pas trop, fin on peut être vite jugeant sur la situation sociale des parents.</p> <p>Et on peut vite se faire influencer, par exemple entre collègues. Et je trouve que c'est important de se faire son propre jugement.</p> | <p>les laisser faire au maximum, et même se donner encore plus de temps pour faire le maximum de peau à peau, le maximum de choses.</p> |

Code couleur du discours de l'analyse des deux infirmières en réanimation néonatale :

- **Jaune** : propos similaires
- **Vert** : propos différents

ABSTRACT

NOM : LE GLOAHEC

PRÉNOM : Marine

TITRE DU MÉMOIRE : L'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile sur la parentalité et le prendre soin infirmier - The impact of announcing a difficult diagnosis on parenthood and nursing care

This study aims to investigate the impact of the announcement of a difficult diagnosis of a baby in neonatal intensive care on parenthood and nursing care. During my practical training in this unit, I have spent a lot of time thinking about how the way a diagnosis is announced influences the attachment bonding and emotional management of caregivers in complex situations. So, my initial question is : "How would announcing a difficult diagnosis of a baby in neonatal intensive care affect parenthood and ultimately nursing care ?"

To achieve this objective, I conducted two semi-structured interviews with a nurse and a pediatric nurse working both in a neonatal intensive care unit. The collected data was then cross referenced with the relevant theoretical concepts in order to carry out a more detailed analysis.

This study highlights the importance of the triangular relationship in the care of a baby in intensive care. What emerges from this is the shock and upset of parents caused by a difficult diagnosis must be supported by follow-up by health teams. In fact, the announcement of a diagnosis appears to be one of the founding moments of relationship dynamics, and in particular in the establishment of a relationship of trust between each care partner. This news can have an impact on building the attachment bond between parents and caregivers, testing established trust. In some situations, caregivers may feel emotions that sometimes overwhelm them. Caregivers need to adopt appropriate strategies to maintain quality of care while taking into account their emotional well-being.

In this way, my research work has allowed me to acquire valuable tools for my professional practice on how to manage emotions as a caregiver while offering support focused on the well-being of the child and parents so that they can cope with the announcement of a difficult diagnosis.

Ce travail de fin d'étude s'intéresse à l'impact de l'annonce d'un diagnostic difficile d'un bébé en réanimation néonatale sur la parentalité et le prendre soin infirmier. Lors de mon stage dans ce service, je me suis beaucoup questionnée sur l'influence de la manière dont un diagnostic est annoncé sur l'établissement d'un lien d'attachement ainsi que sur la gestion des émotions des soignants confrontés à des situations complexes. Ma question de départ est donc la suivante : En quoi l'annonce d'un diagnostic difficile d'un bébé en réanimation néonatale aurait un impact sur la parentalité et, in fine sur le prendre soin infirmier ?

Pour approfondir cette question, j'ai mené deux entretiens semi-directifs auprès d'une infirmière et d'une infirmière puéricultrice exerçant toutes deux dans le service de réanimation néonatale. J'ai ainsi pu confronter les données recueillies avec les concepts théoriques se rapportant à ma thématique afin d'en réaliser une analyse approfondie.

Cette étude met alors en lumière l'importance de la relation triangulaire dans la prise en soins d'un bébé en réanimation. Il en ressort que le choc et le bouleversement des parents causé par l'annonce d'un diagnostic difficile doit être accompagné d'un suivi par les équipes soignantes. En effet, l'annonce d'un diagnostic apparaît comme l'un des moments fondateurs de la dynamique relationnelle, et notamment dans l'instauration d'une relation de confiance entre chaque partenaire de soin. Cette nouvelle peut impacter la construction du lien d'attachement entre parents et enfant, mais aussi influencer la relation entre les parents et les soignants, mettant à l'épreuve la confiance établie. Face à certaines situations, les soignants peuvent ressentir des émotions qui parfois les dépassent. Ces dernières nécessitent d'adopter des stratégies appropriées pour maintenir une qualité de soin tout en prenant en compte leur bien-être émotionnel.

Ainsi, ce travail de recherche m'a permis d'acquérir des outils précieux pour ma pratique professionnelle sur la façon de gérer en tant que soignant ses émotions tout en offrant un accompagnement centré sur le bien-être de l'enfant et de ses parents afin qu'ils puissent faire face à l'annonce d'un diagnostic difficile.

MOTS CLES : Newborn, Caregiver relationship, Annonce, Support, Emotion management

MOTS CLÉS : Nouveau-né, Relation soignant-soigné, Annonce, Accompagnement, Gestion des émotions

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2021-2024