

Faculté de santé publique

Les conséquences d'un travail en soins intensifs néonataux sur le bien-être des infirmières

Mémoire réalisé par

Lisa Hernandez

Promoteur

Walter Hesbeen

Année académique 2022-2023

Faculté de santé publique

Les conséquences d'un travail en soins intensifs néonataux sur le bien-être des infirmières

Mémoire réalisé par

Lisa Hernandez

Promoteur

Walter Hesbeen

Année académique 2022-2023

Remerciements

Ce mémoire représentant l'accomplissement de mon cursus universitaire, je souhaiterais remercier ceux qui y ont contribué et sans qui tout cela n'aurait pas été possible.

Je tiens à remercier chaleureusement mon promoteur, Monsieur Hesbeen, pour son encadrement, son soutien ainsi que pour tous ses précieux conseils tout au long de ce mémoire. Son professionnalisme et son accompagnement en vue de mon succès académique m'ont permis de mener à bien ce projet et ce, dans les meilleures conditions.

Je souhaite exprimer ma gratitude à l'ensemble des participants à cette recherche sans lesquels tout ceci n'aurait pu être faisable. Leur contribution, leur sincérité et leur partage d'expérience ont représenté une réelle source d'inspiration et ont été bénéfiques pour l'obtention de résultats essentiels.

Mes sincères remerciements vont à ma famille et mes amies pour leur soutien inébranlable et leurs encouragements en toutes circonstances. Leur présence et leur bienveillance ont été indispensables pour me procurer la motivation dont j'avais besoin afin de mener à bien cette recherche. Je remercie plus particulièrement ma maman, Christine, pour ses nombreuses relectures ainsi que ma meilleure amie, Faustine, pour son aide précieuse et ses ondes positives.

Merci aux personnes de mon entourage, Anne-Charlotte et Stéphanie, qui ont pris de leur temps pour me proposer une lecture et une correction attentives. Leur intérêt ainsi que leurs compliments m'ont permis de me sentir confiante au terme de ce mémoire.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

I. INTRODUCTION	1
II. CADRE THÉORIQUE	3
2.1. La néonatalogie	3
2.1.1. Le contexte historique de la néonatalogie	3
2.1.2. La prématurité	4
2.1.3. L'organisation des unités de soins	5
2.1.4. Les différents soins	6
2.2. Les concepts des soins de développement	6
2.2.1. Les soins de développement	6
2.2.2. Le concept de NIDCAP	7
2.2.3. Le concept de Family Centered Care	8
2.2.4. Les soins de développement selon André Bullinger	9
2.3. L'implication des parents dans les soins	10
2.4. Les soignants	10
2.4.1. La formation infirmière	11
2.4.2. Les nouveaux défis pour les soignants	11
2.4.2.1. Le Magnet Hospital	12
2.4.2.2. L'Initiative Hôpital Ami des Bébé	13
2.4.3. Le contexte actuel	13
2.4.4. L'impact de la pandémie du COVID-19	15
2.5. Le concept de bien-être	16
2.5.1. Le bien-être au travail	16
2.5.2. Le bien-être des infirmières	17
2.5.3. Les facteurs d'influence du bien-être au travail	17
2.5.4. La mesure du bien-être infirmier	19
III. CADRE MÉTHODOLOGIQUE	20
3.1. L'objectif de la recherche	20
3.2. Définition du type d'étude	20
3.3. Méthode de recueil de données	21
3.3.1. La littérature	21
3.3.1.1. Analyse des résultats de la littérature	23

3.3.2. Les témoins-privilégiés.....	28
3.3.2.1. Analyse des résultats avec les témoins-privilégiés	31
3.3.3. Les entretiens semi-directifs.....	36
3.3.3.1. Rappel de la méthodologie.....	36
3.3.3.2. Stratégie d'échantillonnage.....	36
3.3.3.3. Outil.....	37
3.3.3.4. Méthode d'analyse.....	38
3.3.3.5. Analyse des résultats des entretiens semi-directifs.....	38
3.3.3.5.1. La profession infirmière.....	38
3.3.3.5.2. L'unité de soins intensifs néonataux.....	45
3.3.3.5.3. La perception du bien-être.....	49
3.3.3.5.4. Les pistes d'amélioration.....	53
IV. DISCUSSION ET PRÉCONISATIONS...	58
V. CONCLUSION.....	66
VI. BIBLIOGRAPHIE	69
VII. ANNEXES	77

I. INTRODUCTION

Au travers de ce mémoire, j'ai cherché à m'intéresser au bien-être des infirmières travaillant dans le secteur hospitalier et plus particulièrement au sein des unités de soins intensifs néonataux.

La raison pour laquelle j'ai choisi d'aborder ce sujet est qu'au cours de mes études d'infirmières j'ai eu l'opportunité d'effectuer deux stages dans ce secteur que j'affectionne tout particulièrement. Lors de ceux-ci, je travaillais quotidiennement en binôme avec une infirmière, ce qui m'a permis de faire la connaissance d'un grand nombre d'entre elles. Au travers de ces différentes rencontres, je me suis aperçu qu'une réflexion commune au sujet de cette discipline émanait d'une majorité d'entre elles ; la difficulté psychologique de travailler toute une carrière dans ce milieu des soins intensifs néonataux.

Mes études d'infirmières étant finies, j'ai alors entrepris de me former davantage via ce Master en Sciences de la Santé Publique. Cependant, ne souhaitant pas perdre ma technique de soin, je me suis renseignée quant à la possibilité d'un poste en tant qu'infirmière intérimaire à Bruxelles. Finalement, il a été convenu qu'une place me serait attribuée dans ce service de soins intensifs néonataux que je connaissais déjà très bien. Dès lors, en travaillant avec mes nouvelles collègues, je m'aperçois que cette réflexion qui m'avait tant préoccupée reste toujours d'actualité...

Néanmoins, mon expérience de soignante n'est plus la même que celle de l'étudiante que j'étais. En effet, je prends désormais la mesure de la complexité que représente la gestion d'un tel service, qui ne désemplit jamais, associée à un déficit de personnel constant. De fait, d'après le CEpiP¹ (Santé périnatale en Région bruxelloise, 2020), l'admission de nouveau-nés en centre néonatal concerne en moyenne 9,75% des naissances en régions Wallonie/Bruxelles. Bien que le nombre d'enfants transférés en service N*² diminue à Bruxelles et reste stable en Wallonie, on dénote quand même une faible augmentation des admissions en service NIC³ pour la Région wallonne entre 2011 et 2020, ce qui ne soulage en rien la charge de travail existante.

¹ CEpiP : Centre d'épidémiologie périnatale / Registre des données périnatales en Wallonie et à Bruxelles.

² N*: N-star, N-Étoilé ou petit N.

³ NIC : Neonatal Intensive Care / Soins intensifs néonataux.

Effectivement, bien que le nombre d'infirmiers en droit de prester ne cesse d'augmenter d'année en année, tel que le prouvent les statistiques fournies par l'INAMI⁴ (27 juillet 2022) qui évoquent une hausse de 2,95% de plus de 2012 à 2021, lorsque l'on s'intéresse plus particulièrement à l'année 2021, on s'aperçoit que parmi les 97 818 infirmiers en droit de prester, seuls 31 294 d'entre eux pratiquent concrètement, soit à peine 3,126%. Cela se justifie notamment par le fait qu' : « *un infirmier sur quatre n'est pas satisfait de son travail et 10% envisagent de quitter la profession. Trente-six pourcents (36%) présentent un risque de burnout et ce chiffre a augmenté au cours des 10 dernières années.* » (Van den Heede et al., 2019, p.3).

Finalement, comme le stipule Lydia Gisle dans son rapport en collaboration avec Sciensano (2020), « *La pandémie de la COVID-19 a exercé une énorme pression sur le système des soins de santé et sur le personnel soignant dans la plupart des pays, et la Belgique n'y fait pas exception. ...Cette situation stressante peut avoir une influence négative de longue durée sur la santé mentale de ces personnes* ». Toutes ces découvertes me confortent alors dans l'idée d'investiguer la perception du bien-être des infirmières et plus spécifiquement en unités de soins intensifs néonataux. Pour ce faire, et dans le but de répondre à la question de recherche qui guide mon mémoire, « ***Quelle est la conséquence d'un travail en unité de soins intensifs néonataux sur le bien-être des infirmières ?*** », j'ai décidé d'avoir recours à une démarche de type exploratoire. Effectivement, l'objectif n'est pas d'apporter des faits indubitables à ce sujet, mais bien d'y voir plus clair en confrontant diverses ressources. Afin d'y parvenir, je vais m'appuyer sur de la littérature probante, mais aussi sur les témoignages de témoins privilégiés et d'infirmières pour pouvoir ensuite mettre en regard leurs résultats et identifier des potentielles similitudes et divergences.

Avant de commencer la rédaction, je tiens à préciser que, quand cela s'est avéré pertinent dans la tournure de la phrase, j'ai préféré opter pour la féminisation des termes « infirmier » et « soignant » à l'écriture inclusive initialement souhaitée. Effectivement, cela permettra ainsi de faciliter la lisibilité et la compréhension de ce mémoire par tout un chacun. Notez néanmoins que ce choix ne diminue en rien mon implication dans le débat et la réflexion à propos de l'écriture et de la communication non genrée.

⁴INAMI : Institut national d'assurance maladie-invalidité

II. CADRE THÉORIQUE

2.1. La néonatalogie

2.1.1. Le contexte historique de la néonatalogie

Jusqu'au XIX^{ème} siècle, la médecine ne fait pas de différenciation entre les soins pédiatriques et adultes. Ce n'est qu'en 1802 que le premier hôpital des enfants malades ouvre à Paris. Antérieurement, les hôpitaux pédiatriques avaient pour seuls objectifs l'hébergement et la restauration d'orphelins ou d'enfants abandonnés.

C'est à la fin du XIX^{ème} et début du XX^{ème} siècle, grâce notamment aux découvertes de Pasteur, que l'organisation des soins est repensée et aménagée en distinguant les pathologies adultes et pédiatriques. À cette époque, seule la lutte contre les infections prime dans le secteur des soins et les soignants infligent alors une séparation des parents et de leurs enfants, parfois pendant plusieurs mois.

Il faut attendre la Seconde Guerre mondiale pour que les besoins psychoaffectifs des enfants trouvent leur importance dans les soins. En effet, beaucoup d'entre eux ont développé des effets néfastes suite à cette séparation forcée durant la guerre, ce qui a notamment inspiré un grand nombre de théoriciens et de psychologues.

En outre, cela a encouragé le gouvernement français à développer la première spécialisation infirmière, celle du diplôme de puéricultrice. Le but premier de cette dernière fut de promouvoir la santé des enfants de moins de six ans et, dès lors, de réduire la mortalité infantile. Finalement, c'est dans les années 1950 que la médecine néonatale fait son apparition, parallèlement à l'amélioration de la survie des nouveau-nés prématurés. L'implication des parents dans les soins aux enfants reste néanmoins pratiquement inexistante. Seul l'aspect curatif est privilégié, au détriment de la sensibilité et de la douleur du bébé. La notion de *care*⁵ et des soins pédiatriques évoluent lentement et simultanément aux innovations médicales et à la place accordée aux enfants dans la société (Lombart, 2015).

Enfin, c'est entre 1970 et 1980 que des chercheurs ont démontré que des soins davantage adaptés aux nouveau-nés exercent une influence sur leur développement. En effet, il est désormais possible de prendre en charge des bébés de plus en plus immatures, entraînant alors des soins intensifs conséquents et de longue durée (Martinet et al., 2013).

⁵ Care : Mot d'origine anglaise, regroupe des valeurs éthiques au sujet de la relation avec l'autre. Basé sur des notions telles que l'empathie, la prévenance, la sollicitude ou les qualités de cœur, le care offre une appréhension morale de l'individu.

2.1.2. La prématurité

Selon l'OMS⁶ (2018), « on estime à 15 millions le nombre de bébés prématurés chaque année, ce qui représente plus d'un bébé sur 10. Or près d'un million d'enfants décèdent chaque année en raison de complications liées à la prématurité. ...À l'échelle mondiale, la prématurité est la première cause de mortalité chez les enfants de moins de 5 ans. Dans presque tous les pays disposant de données fiables, les taux de naissances prématurées sont en hausse » (<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>).

En ce qui concerne la Belgique, « on compte environ 120 000 naissances par an dont 12% nécessitent une hospitalisation dans des services de néonatalogie, et 4% (donc un tiers) dans des unités de néonatalogie intensive (NIC) » (KCE, mars 2022, p.5).

Les causes d'une naissance prématurée sont multiples. Parmi les plus fréquentes, on retrouve ; les grossesses multiples, les infections, les maladies chroniques (diabète, hypertension artérielle) ou encore un déclenchement des contractions avant l'heure. Dans certains cas, il peut aussi s'agir d'une cause génétique ou tout simplement d'une nécessité de sortir le bébé précocement pour prévenir sa survie (OMS, 2018).

Le statut de prématuré est accordé aux enfants nés vivants avant 37 semaines de gestation. Selon l'âge gestationnel, plusieurs catégories de prématurité existent (KCE, mars 2022, p.9) ;

- *Prématurité extrême : naissance avant 28 semaines de gestation*
- *Grande prématurité : naissance entre 28 et 32 semaines de gestation*
- *Prématurité modérée à tardive : naissance entre 32 et 37 semaines de gestation.*

Quant aux conséquences de la prématurité, elles peuvent être nombreuses. L'une des plus fréquentes est liée à l'immaturité pulmonaire. Elle nécessite généralement l'installation d'une assistance respiratoire, pouvant aller de quelques heures à plusieurs jours. Associé à cela, l'immaturité du rythme cardio-respiratoire provoque chez le prématuré des épisodes d'apnées et de bradycardie (fréquence cardiaque < 100 battements/minute) fréquents. Enfin, d'autres pathologies telles que la persistance du canal artériel, l'immaturité digestive, hépatique, rénale ou encore du système nerveux central peuvent également survenir (SOSPréma, 2022).

⁶ OMS : Organisation mondiale de la santé

2.1.3. L'organisation des unités de soins

En Belgique on retrouve trois types de services de soins dédiés à la périnatalité et à la néonatalité (KCE, mars 2022) ;

- Des services de soins périnataux (fonction P*) ; cette fonction régionale comporte systématiquement un service MIC⁷ et un service NIC au sein du même hôpital. Généralement, ces hôpitaux-là font office de centres de références pour les hôpitaux disposant uniquement d'une fonction M/N*. En 2021, dix-neuf hôpitaux belges sur cent trois détenaient une fonction P*.
- Des services de maternité « classiques » (services M) et des services de soins intensifs maternels (services MIC). Tout hôpital qui possède un service MIC doit être doté de lits NIC, bien que l'inverse ne soit pas obligatoire. En Belgique, dix-neuf d'entre eux existaient en 2021.
- Des services de soins néonataux (fonctions N*) et des services de soins intensifs néonataux (service NIC). Tous services M possèdent une fonction N* au sein de son institution, ce qui représente actuellement cent deux hôpitaux en Belgique. Cette fonction N* regroupe l'ensemble des soins néonataux non intensifs permettant d'assurer la stabilité de l'état de santé du nouveau-né. Quant aux lits NIC, ils sont réservés aux nouveau-nés « *dont la vie est menacée ou qui nécessitent des soins aigus intensifs pour d'autres causes (p. ex. malformation congénitale)* » (KCE, mars 2022, p.10).

D'un point de vue architectural, bien que ce sujet ait suscité plusieurs conférences aux États-Unis, il n'existe pas de recommandations précises en Europe. De ce fait, la conception de ces unités a toujours privilégié les performances techniques en termes de dispensation des soins, au détriment de l'implication des parents. Néanmoins, l'évolution de la pratique et l'arrivée de nouvelles méthodes de soins orientées vers la participation des parents a permis de remettre en question les structures de soins (Casper et al., 2012).

Dès lors, les nouvelles unités tentent de privilégier les chambres individuelles pour favoriser l'intimité des parents, c'est ce qu'on appelle le *couplet, care*. Toutefois, celles-ci sont réservées aux prématurés stabilisés, car elles présentent malgré tout certains risques en ce qui concerne la surveillance. De plus, elles impliquent une présence parentale permanente, pouvant provoquer un sentiment de solitude puisque cela restreint les échanges.

⁷ MIC : Maternal Intensive Care / Soins Intensifs Maternels

Finalement, l'attribution de ces chambres se fait selon la situation familiale des parents. Dans les autres cas de figure, les prématurés sont placés dans des chambres à plusieurs lits, en fonction de leur niveau de stabilité (KCE, mars 2022).

2.1.4. Les différents soins

Le service des soins intensifs néonataux comprend de nombreux équipements médicaux technologiques permettant de créer un environnement adéquat pour le nouveau-né prématuré. On y retrouve de multiples machines pour l'aider à respirer, pour surveiller ses constantes ou encore pour l'aider à s'alimenter. Un grand nombre d'examens y sont réalisés comme des analyses de sang, d'urines ou des selles, des contrôles d'imageries médicales (radiographies, électro-encéphalogramme, échographie, examen du fond d'œil) ou encore toutes administrations médicamenteuses.

En revanche, les soignantes perçoivent désormais l'importance pour les parents d'être actifs dans la réalisation des soins sur leur bébé. Compte tenu de ces désirs, la participation de ceux-ci se fait en collaboration avec l'infirmière selon les capacités et les envies des parents, mais aussi de la nature du soin (SOSPréma, 2022).

Actuellement, deux grandes théories organisent les prises en soins pédiatriques. Celles-ci prônent la considération de l'influence de l'environnement dans l'individualisation des soins de développement du prématuré et l'intégration de sa famille dans les soins. Les principaux concepts qui en émanent sont le NIDCAP⁸ et la *Family Centered Care*⁹ (Lombart, 2015).

2.2. Les concepts des soins de développement

2.2.1. Les soins de développement

Il s'agit d'un « *concept utilisé de façon dominante dans un contexte d'interventions de soins à une clientèle prématurée* » (Lebel et al., 2013, p.36). Il naît de la psychologie et plus particulièrement de la théorie synactive du développement développée par le docteur Als. De nombreuses définitions existent à son sujet et varient d'une discipline à l'autre. Malgré tout, elles s'accordent sur le fait d'aménager l'environnement néonatal afin de faciliter l'accommodement des petits prématurés.

⁸ NIDCAP : Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program. Programme néonatal individualisé d'évaluation et de soins de développement

⁹ FCC : Family Centered Care / Soins centrés sur la famille.

Ce concept est considéré comme étant le fil rouge des soins infirmiers néonataux. Il favorise la croissance et le développement optimal des nouveau-nés prématurés, assurant ainsi un meilleur développement psychomoteur à l'âge d'un an. La pratique de ces soins permet également de prévenir les comorbidités et réduire ainsi la durée et les frais d'hospitalisation.

Trois éléments symbolisent l'approche infirmière au travers de ces soins de développement ; la personne, l'environnement et la famille. Au sein de la discipline infirmière, la personne est représentée par le prématuré en prenant en considération ses composantes biopsychosociales. Globalement, la composante biologique correspond à la croissance et au développement de celui-ci. La composante psychologique concerne ses réactions face aux stimuli rencontrés dans son environnement. Celles-ci vont alors donner une idée de son niveau d'adaptation dans ce nouveau monde avec lequel il évolue. Quant à la composante sociale, elle illustre les interactions du prématuré dans son contexte social.

Pour l'environnement, cela implique le contexte personnel, social, mais aussi physique et ne se limite pas uniquement à l'unité néonatale. Le contexte personnel inclut l'évolution développementale et le niveau de compétences, le contexte social représente la famille et le contexte physique se sont tous les « perturbateurs » que l'on retrouve dans le service de soins.

Finalement, l'équipe soignante prend en considération l'ensemble des membres de la famille, leur réalité, leur complexité et leur contexte personnel. Ainsi, le rôle de l'infirmière consiste alors à considérer l'ensemble de ces symboles personnels pour pouvoir adapter sa prise en soins et promouvoir le bien-être du nouveau-né (Lebel et al., 2013).

2.2.2. Le concept de NIDCAP

Avant d'introduire ce concept, il me paraît important de préciser qu'il existe une certaine confusion entre le concept des Soins de développement et celui de NIDCAP dans un grand nombre d'écrits. Néanmoins, comme le stipulent Lebel et al. (2013, p.38) dans leur article ; *« L'utilisation du programme NIDCAP décrit l'utilisation des soins du développement dans le cadre d'un programme, tandis que l'utilisation des soins du développement ne fait pas nécessairement référence à la mise en œuvre du programme NIDCAP ».*

Cette conception des soins néonataux a été inspirée par les travaux de Brazelton et al. s'intéressant à l'importance de la relation mère-enfant et au développement du prématuré, mais aussi à la théorie synactive du développement réalisée par Als et al. (Lombart, 2015).

Heidelise Als met en évidence la nécessité d'observer l'enfant selon 5 systèmes (autonome, moteur, états d'éveil, interaction, autorégulation) au cours des soins afin de dispenser des actes qui respectent les capacités du nouveau-né, son niveau de stabilité et ses interactions avec son environnement. Ainsi, cela permet l'individualisation des actes de prestation et l'identification de la prise en soins la plus adaptée au bébé et à sa famille (Roegiers et al., 2013).

Historiquement, c'est en 1982 que le premier centre de formation NIDCAP voit le jour aux États-Unis après près de 12 ans d'observations et de recherches fournies par le Dr Als. Il a fallu attendre 2007 pour que le premier centre de formation belge ouvre ses portes à Bruxelles (<https://nidcap.org/>). « *Aujourd'hui, 16 des 19 centres de néonatalogie de Belgique se forment ou ont du personnel formé au NIDCAP* » (<https://www.iris-hopitaux.be/fr>).

Deux de ces centres offrent la formation NIDCAP, le CHU Saint-Pierre et l'UZ Leuven. Celle-ci est proposée à toutes les soignantes qui exercent en unités de soins intensifs néonataux. À noter que la majorité des hôpitaux qui disposent d'une telle unité (NIC) possèdent déjà/ont commencé la formation de leurs soignantes. Il est toutefois intéressant de souligner que l'application de ce programme lors des soins n'est pas spontanée. En effet, ce dernier étant très coûteux en temps et en argent, il est souvent difficile de fournir le même niveau de compétences à l'ensemble du personnel d'une unité.

Dès lors, d'autres programmes, plus accessibles, sont disponibles en Belgique. On retrouve notamment le FINE¹⁰, un programme d'éducation neurodéveloppementale de la famille et du nourrisson et le CLE¹¹, qui est quant à lui un programme intermédiaire de formation aux soins de développement. Ceux-ci sont généralement dispensés aux soignantes travaillant dans les unités N*, avec des prématurés plus stables (Detollenaere et al., 2022).

2.2.3. Le concept de Family Centered Care

L'approche des soins centrée sur la famille ou « Family Centered Care » (FCC) est issue des travaux réalisés au cours du XX^{ème} siècle par deux théoriciens et chercheurs britanniques, John Bowlby et James Robertson (Jolley et al., 2009). Les objectifs de ce concept visent à inclure la famille et/ou l'entourage proche du patient dans la pratique des soins dispensés par les soignants. « *Le partenariat des soignants avec les parents de l'enfant est un élément particulièrement précieux dans les soins pédiatriques et le concept de FCC met l'accent sur le*

¹⁰ FINE : Family and Infant Neurodevelopmental Education

¹¹ CLE : Compréhension du langage de l'enfant

partage des informations, le respect de la culture et des croyances familiales, ainsi que la prise en compte des habitudes et des conceptions éducationnelles pour prodiguer les soins aux enfants » (Lombart, 2015, p.73).

Quatre grandes valeurs composent les soins centrés sur le patient et sa famille (Lombart, 2015) et se définissent comme telles (IPFCC¹², 2019) ;

- Le respect et la dignité ; *« Les professionnels de la santé écoutent et honorent les points de vue et les choix des patients et des familles. Les connaissances, les valeurs, les croyances et les antécédents culturels des patients et de la famille sont intégrés à la planification et à la prestation des soins. »*
- Le partage d'information ; *« Les professionnels de la santé communiquent et partagent des renseignements complets et impartiaux avec les patients et les familles d'une manière qui est affirmative et utile. Les patients et les familles reçoivent des renseignements opportuns, complets et exacts afin de participer efficacement aux soins et à la prise de décisions. »*
- La participation ; *« Les patients et les familles sont encouragés et soutenus à participer aux soins et à la prise de décision au niveau qu'ils choisissent. »*
- La collaboration ; *« Les patients, les familles, les professionnels de la santé et les dirigeants des soins de santé collaborent à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques et des programmes ; dans la conception des installations ; en formation professionnelle ; et dans la recherche ; ainsi que dans la prestation des soins. »*

2.2.4. Les soins de développement selon André Bullinger

André Bullinger est le fondateur de cette méthode qui vise à maintenir l'équilibre sensorimotricité du prématuré en ayant recours à des aménagements de son environnement et ainsi favoriser l'individualisation et la qualité des soins. Ils ne cherchent pas à fournir une impression de vie utérine, mais bien à prévenir les sollicitations qui vont à l'encontre du confort et du bon développement postural du bébé (Kloeckner, 2008).

Bien que cette méthode ait fait ses preuves dans la plupart des études à son sujet, elle est néanmoins difficile à prouver de manière factuelle (Cevey-Macherel, 2011). Malgré cela, elle reste l'une des plus appréciée en milieux hospitaliers et des plus enseignée lors des formations.

¹² IPFCC : Institute for Patient- and Family-Centered Care

2.3. L'implication des parents dans les soins

La présence des parents en unité néonatale n'est apparue qu'au milieu des années 1950. Cependant, plus de vingt ans ont été nécessaires pour que ceux-ci soient concrètement impliqués dans les procédures de soins quotidiennes. En effet, au cours de cette époque, la culture paternaliste régnait de manière dominante et ce n'est que plus tard que les soins se sont progressivement humanisés (Pierrat, 2012).

La naissance prématurée d'un enfant entraîne inévitablement une difficulté dans la création des premiers liens avec ses parents en raison de leur séparation immédiate, bien qu'ils restent nécessaires afin de lui procurer une certaine stabilité vitale. C'est pourquoi devenir parents d'un prématuré est un processus qui prend du temps. En effet, l'incertitude qui règne quant à l'état de santé de l'enfant associée au contexte médical intensif dans lequel il se retrouve vient chambouler la place des parents.

Contrairement à ce qu'ils peuvent parfois penser, ils ont un rôle majeur à jouer dans la dispensation des soins. Leur implication permet un meilleur développement psychique du bébé et cela leur confère, indirectement, un sentiment d'efficacité très bénéfique (Casper et al., 2012). Avec l'aide des soignantes, les parents deviennent progressivement des partenaires à part entière de l'équipe de soins. L'infirmière occupe alors une place d'intermédiaire entre le nouveau-né, la famille et les autres soignants et accompagne ainsi la création du processus d'attachement (Olry, 2017).

Malheureusement, cette démarche d'inclusion des parents dans les soins est encore loin d'être une formalité dans tous les hôpitaux. En effet, bien que des recommandations théoriques existent, elles ne sont pas pour autant formelles. De plus, dans la formation des soignantes, « *il n'y a aucune mention sur l'intégration active des parents dans les soins et dans le soutien de la parentalité. La formation des étudiants en médecine n'aborde pas la relation avec les parents d'un enfant ou d'un nouveau-né malade. Des soins centrés sur la famille ne sont donc pas toujours faciles à mettre en œuvre* » (Casper et al., 2012, p.58).

2.4. Les soignants

L'équipe soignante qui compose l'unité de soins intensifs néonataux compte un grand nombre de spécialités médicales et paramédicales. En effet, on y retrouve les pédiatres, le.s cadre.s infirmier, les puéricultrices, les infirmières, les psychologues et les secrétaires médicales.

De manière plus ponctuelle, selon les besoins de l'enfant et de ses parents, des spécialistes médicaux, paramédicaux ou des assistants sociaux peuvent également intervenir (SOSPréma, 2022).

2.4.1. La formation infirmière

En Belgique, la profession d'infirmière est composée de deux niveaux, le bachelier et le brevet d'infirmier hospitalier. Le brevet d'infirmier hospitalier s'obtient à la suite de trois ans et six mois de formation professionnelle. Quant au bachelier, il correspond à une formation dispensée par de Hautes Écoles, associées à des universités. Depuis l'année académique 2016-2017, la durée de ces études est passée de trois à quatre années afin de correspondre à la nouvelle directive en vigueur. Cette année supplémentaire reprend des heures complémentaires de pratique, mais aussi de nouvelles compétences. Seules les infirmières ayant suivi ce niveau de formation peuvent, si elles le souhaitent, compléter leur diplôme avec un master ou encore un doctorat (KCE, février 2020).

En ce qui concerne plus particulièrement les unités de soins pédiatriques, une législation existe. Le Moniteur Belge a publié un Arrêté royal (13 juillet 2006) relatif aux normes auxquelles un programme de soins pour enfants doit répondre pour être agréé. Pour la formation du personnel infirmier, l'article 28 (Moniteur belge, 2006, p.7) stipule que ;

- §1. *Des infirmiers doivent être en nombre suffisant, leur nombre et leur qualification devant être adaptés et en fonction de la nature et de l'ampleur des problèmes des patients.*
- §2. *75 % au moins du personnel infirmier et soignant travaillant dans le programme de soins, doivent être composés d'infirmiers gradués spécialisés en pédiatrie, de bacheliers en soins infirmiers spécialisés en pédiatrie ou d'infirmiers disposant d'une expérience effective de 5 ans dans un service des maladies infantiles agréé (index E), à la date de publication du présent arrêté au Moniteur belge.*
- §3. *Il faut qu'au moins un infirmier faisant partie des 75 % d'infirmiers qualifiés mentionnés dans le paragraphe précédent, soit présent 24 heures sur 24 dans la section infirmière.*

2.4.2. Les nouveaux défis des soignants

« Accompagner la famille et accompagner avec la famille, voilà la double orientation que se propose de vivre l'équipe dans l'accompagnement. Chaque rencontre se voudra unique et nous invitera sans cesse à réinventer, questionner et rechercher le sens. Chaque acteur du soin, patient, famille, soignant fera alors avec ses possibles. Enfin, ces rencontres nous invitent à

nous rappeler que nous soignants nous exerçons une profession non pas de toute-puissance, du tout possible, mais d'humble savoir et savoir-être, et que nous ne détenons pas « La Vérité », mais seulement une partie du puzzle que nous devons tenter de reconstruire ensemble, pour offrir un tableau de soins dans le souci et la sollicitude des patients et de leur famille en souffrance » (Granziera & Merghad-Dubois, 2016, p.94). Cet extrait illustre bien la manière dont les soins infirmiers sont appréhendés de nos jours. En outre, il met en exergue le concept d'« approche des soins centrée sur la famille » développé ci-avant.

Enfin, l'implication de la famille dans les soins, particulièrement ici dans un contexte pédiatrique, est désormais devenue un acte légalement obligatoire, comme le stipule la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé (1988) ;

- 2. *Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.*
- 3. *On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.*
- 8. *L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.*

En Belgique, les pouvoirs publics accordent de l'importance au développement d'environnements de travail favorables à l'exercice de ces pratiques. Pour ce faire, le programme « Magnet Hôpital » et « l'Initiative Hôpital Ami des Bébés » ont notamment été proposés aux différents établissements de santé (KCE, février 2020 ; mars 2022).

2.4.2.1. Le Magnet Hôpital

Le « Magnet recognition program » a été créé par l'American Nurses Credentialing Center (ANCC) en 1983. L'idée de ce concept est apparue à la suite de la prise de conscience de sérieuses pénuries d'infirmières et du taux de roulement considérable dans les services hospitaliers américains. Dès lors, la finalité de ce programme est de proposer au personnel soignant un environnement de travail favorable, leur permettant ainsi une amélioration de la dispensation des soins et donc, de meilleurs résultats en matière de santé et de soutien psychologique (Rodríguez-García et al., 2020).

Pour qu'un hôpital puisse prétendre au titre de « Magnet hospital », il doit obtenir de bons résultats dans ces cinq composantes ; le leadership transformationnel, une responsabilisation structurelle, une pratique professionnelle exemplaire, de nouvelles connaissances, innovations et améliorations ainsi que des résultats empiriques (KCE, février 2020).

En 2020, cinq cent neuf hôpitaux portaient le titre de « Magnet hospital » dans le monde. Toutefois, seul l'Hôpital universitaire d'Anvers en est détenteur en Belgique (Rodríguez-García et al., 2020 ; KCE, février 2022).

2.4.2.2. L'Initiative Hôpital Ami des Bébés

L'IHAB¹³ est un projet qui a vu le jour en 1991 grâce à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'UNICEF¹⁴. Il a pour but d'encourager les hôpitaux qui cherchent à soutenir l'allaitement maternel. En Belgique, depuis 2005, le SPF Santé Publique accompagne les hôpitaux souhaitant acquérir ce label et, en 2013, ils ont également couplé ce projet avec les formations en soins de développement. De la sorte, ils cherchent à renforcer le lien mère-enfant et cela notamment en néonatalogie (IHAB, 2022). Ce projet est en pleine expansion dans notre pays. En effet, à la suite d'une formation sur quatre années, on dénombre déjà trente hôpitaux belges certifiés « Hôpital ami des bébés » (KCE, mars 2022).

2.4.3. Le contexte actuel

La conception de la profession d'infirmière ne cesse d'évoluer d'année en année. Désormais on prend davantage conscience que ce rôle de soignant repose bien plus que sur l'application simpliste d'actes techniques ; il résulte de la parfaite union entre la précision de la science, le respect des valeurs humaines et l'importance de l'empathie. On parle alors de « l'art de guérir », c'est-à-dire avoir la capacité d'allier l'apprentissage de nouvelles techniques et de traitements complexes, de maintenir une surveillance attentive, de développer un sens clinique et de réagir adéquatement en situation d'urgences. Par ailleurs, il paraît indispensable de bénéficier de conditions de travail adéquates pour pouvoir allier l'ensemble de ces compétences.

Cependant, l'accroissement des mouvements de contestations du personnel infirmier témoigne à lui seul de la souffrance des soignants. Ils sont le résultat d'un manque de praticiens sur le terrain, d'une mauvaise reconnaissance salariale, d'une dotation inadéquate et donc, d'un sentiment d'insatisfaction de la part des professionnels.

¹³ IHAB : Initiative Hôpital Ami des Bébés

¹⁴ UNICEF : United Nations International Childrens Fund - le Fonds International des Nations Unies pour l'Enfance

En effet, bien que le ratio d'infirmiers par habitant soit relativement élevé en Belgique (11 infirmiers pour 10 000 habitants), cela apparaît clairement comme étant insuffisant pour espérer répondre à l'ensemble des besoins en santé. De nombreux soignants admettent d'ailleurs leur incapacité à accomplir certains actes par manque de temps. Cela s'explique par le fait que la Belgique surpasse largement la norme sécuritaire de quatre patients par infirmier avec un taux moyen de neuf virgules quatre patients par infirmier (KCE, février 2020).

En outre, de nombreux changements voient depuis peu le jour dans les soins de santé. Comme vu précédemment, il y a eu l'ajout d'une année complémentaire aux trois années de formation initialement prévues. Une révision du barème pour les services de santé privés a également été mise en place quant aux nouvelles classifications et aux échelles salariales qui leur correspondent. Cette dernière traite du paiement des prestataires selon le poste qui est occupé et non plus en fonction du diplôme, en omettant de prendre en considération les primes destinées aux titres et compétences professionnels spécialisés (KCE, mai 2022).

Les milieux hospitaliers font également face à des réformes importantes. Celles-ci ont un impact aussi bien sur le plan organisationnel que financier. Elles promeuvent la collaboration entre hôpitaux dans le but de développer une offre de soins adaptée et spécialisée selon différentes pathologies en se partageant les domaines d'activités. Cela permettrait ainsi aux patients de bénéficier de soins proches de leur domicile et, en cas de nécessité, de bénéficier de centres ultra-formés à une distance un peu supérieure.

Finalement, parallèlement à toutes ces modifications, le développement du suivi en ambulatoire et des soins à domicile s'expandent eux aussi. On regroupe cela sous l'appellation de « soins transmuraux ». Ils ont la particularité de se centrer davantage sur le patient puisqu'ils incluent son environnement personnel. De surcroît, il s'avère que cette innovation s'intéresse désormais au milieu pédiatrique. C'est déjà le cas ailleurs dans le monde et c'est une spécialité qui est en train de voir le jour en Belgique (KCE, septembre 2022).

En ce qui concerne les nouveau-nés prématurés, ils sont eux aussi impliqués. C'est la Suède qui a été précurseur d'une prise en soins à domicile des nouveau-nés prématurés par les unités de néonatalogie. La France accorde elle aussi de l'intérêt à cette pratique et compte notamment la mettre en œuvre après une phase d'expérimentation (AFP¹⁵, 2022).

¹⁵ AFP : Agence Française de Presse

2.4.4. L'impact de la pandémie du COVID-19 sur les soins de santé

Au cours de cette crise, les soins de santé ont été les premiers impactés et une forte pression a été mise sur les épaules des soignants, cela en un temps record. Le personnel soignant a dû revoir son système d'organisation, laissant de côté tout sentiment de satisfaction professionnelle et de bien-être au travail, pourtant déjà fragiles auparavant. En effet, comme précisé précédemment, la pénurie infirmière persiste depuis plusieurs années et le problème de dotation également. Il n'est donc pas réellement étonnant de constater qu'après la nécessité d'un tel effort, dans un contexte de soins déjà bancal, l'épuisement professionnel, mais aussi personnel fasse pratiquement l'unanimité chez les infirmières.

Cette pandémie a également permis de pointer du doigt le manque de reconnaissance accordée à la profession de la part du système de soins et de la société. Les principales conséquences de cette crise consistent en un risque de burn-out élevé, une intention croissante de quitter son emploi, une insatisfaction concernant le salaire, le sentiment d'un manque de reconnaissance, une détérioration de la qualité des soins, une perte de sens de la profession associé à une diminution du sentiment d'accomplissement personnel, un épuisement physique et mental ainsi qu'un sentiment d'exacerbation des responsabilités. *« Dans son ensemble, cette situation a été assez unanimement perçue comme très difficile à vivre. Il n'est donc pas exagéré de dire que la crise sanitaire a eu des conséquences directes sur le bien-être du personnel infirmier, dont il sera important de surveiller les conséquences à long terme »* (KCE, mai 2022, p.21).

Dans le même ordre d'idées, des restrictions importantes ont, dans un premier temps, touché les unités de soins néonataux, notamment en ce qui concerne l'accès des parents aux services de soins. Mais c'était sans compter sur la campagne *« Zéro séparation. Ensemble pour de meilleurs soins ! Garder les bébés prématurés et malades près de leurs parents »* qui a été mise au point par GLANCE¹⁶. En effet, étant donné l'importance de la création du lien d'attachement parents-enfants et de la persistance de cette crise sanitaire, il a fallu agir afin d'autoriser à nouveau la présence des parents aux côtés de leur nouveau-né (KCE, mars 2022).

En dépit de ce qui précède, il semble important de préciser qu'un aspect positif peut être soulevé au décours de cette pandémie. De fait, le nombre d'admissions en unités néonatales n'a cessé de diminuer au cours de cette crise sanitaire et cela dans plusieurs pays, dont la Belgique (CEpiP, 2020).

¹⁶ GLANCE : Global Alliance for Newborn Care / Alliance Mondiale pour les Soins aux Nouveau-nés

2.5. Le concept de bien-être

L'origine du concept de bien-être provient des travaux de philosophes grecs. Le définir est impossible tant il a été soumis à de nombreuses interprétations et cela dans différentes disciplines. Néanmoins, il est possible de le distinguer de la qualité de vie, du bonheur, de la satisfaction dans la vie ou encore du stress au travail. En outre, il semble pertinent de préciser que la conception du bien-être est éminemment subjective. Comme le stipule Walter Hesbeen dans l'un de ses ouvrages ; « *La notion de bien-être renvoie à une perception : le sentiment d'être bien. Un tel sentiment est personnel, le bien-être perçu par l'un n'équivaut pas, dans des contextes pourtant identiques, à celui perçu par d'autres* » (2019, p.18).

Dès lors, il est aussi important de dissocier le concept de bien-être général de celui du bien-être au travail. En effet, les enjeux que l'individu en retire ne sont pas les mêmes et le caractère rémunérateur que procure le bien-être au travail les distingue davantage. (Creusier, 2013).

2.5.1. Le bien-être au travail

L'étude du stress ou de l'épuisement au travail a émergé durant les années soixante, permettant alors d'établir que le bien-être au travail ne se résumait pas simplement en l'absence de trouble psychologique comme le stress (Creusier, 2013). En effet, il s'agit plutôt d'un état psychologique positif, plaisant, et multidimensionnel mettant de côté, par définition, tout aspect négatif de la santé mentale (Seligman et al., 2005). D'un point de vue légal, une loi relative au bien-être des travailleurs lors de l'exécution de leur travail a été rédigée le 4 août 1996. Celle-ci stipule que les mesures favorisant le bien-être au travail sont directement liées à la sécurité du travail, la protection de la santé du travailleur au travail, les aspects psychosociaux du travail, l'ergonomie, l'hygiène du travail, l'embellissement des lieux de travail et finalement les mesures prises par l'entreprise en matière d'environnement.

Cependant, comme l'expliquent Lu et al., (2012, p.1018), « *ce qui rend un emploi satisfaisant ou insatisfaisant ne dépend pas seulement de la nature de l'emploi, mais aussi des attentes que les individus ont de ce que leur emploi devrait apporter. Ainsi, la satisfaction au travail est l'orientation affective qu'un employé a envers son travail* ». Dès lors, il paraît essentiel pour les employeurs de maintenir cette satisfaction tant que possible puisqu'elle est l'une des causes principales de productivité et de rétention des travailleurs (Senik, 2020).

2.5.2. Le bien-être des infirmières

Depuis de nombreuses années des études cherchent à évaluer le ressenti du personnel soignant en les interrogeant dans les hôpitaux du monde entier. Ces recherches permettent, par exemple, de déterminer une dotation infirmière appropriée afin d'assurer la sécurité des patients et le bien-être des infirmières, comme explicité précédemment, ou encore d'établir le budget annuel qui leur est accordé. Elles fournissent par ailleurs une synthèse de la situation évaluée et servent alors de référence pour tous les milieux de soins qui souhaiteraient s'améliorer et/ou s'autoévaluer. En Belgique, c'est notamment l'un des rôles du KCE. De manière régulière, cette organisation fournit un état des lieux de la situation au sein des hôpitaux et les derniers résultats ne sont pas au beau fixe (KCE, février 2020).

Voilà maintenant une dizaine d'années que la situation n'évolue pas et la pandémie du COVID-19 n'a pas arrangé les choses. Du côté des soignants, les témoignages sont alarmants. Dans son rapport du 20 mai 2022, le KCE relate que les infirmières ayant l'intention de quitter leur emploi et le niveau de burn-out sont élevés. L'insatisfaction concernant le salaire a également augmenté contrairement aux années précédentes. Un sentiment de manque de reconnaissance, de détérioration de la qualité de soins, une perte de sens de la profession, une diminution du sentiment d'accomplissement personnel, l'épuisement physique, moral ainsi qu'une fragilité émotionnelle sont les facteurs de vulnérabilité exprimés par l'ensemble du personnel soignant.

À ce stade, la question de la mise en place de mesures d'amélioration ne se pose même plus, mais comment y remédier ?

2.5.3. Les facteurs d'influence du bien-être au travail

Comme le stipule Claudia Senik (2020) dans son ouvrage, les bénéfices du bien-être au travail ne se résument pas qu'à la vie professionnelle. En effet, ils s'étendent inévitablement dans la sphère privée et peuvent toucher des domaines tels que l'état de santé, le sentiment d'appartenance, l'épanouissement, l'apprentissage, l'identité sociale et bien d'autres encore.

Par ailleurs, elle met en exergue différents facteurs qui influencent le bien-être des travailleurs comme ; le besoin d'appartenance, de reconnaissance, le niveau d'autonomie, les perspectives d'évolution, le climat social de l'entreprise et finalement, parmi les plus importants, le capital social, la hiérarchie et l'attribution des rémunérations (Senik, 2020).

Mais alors qu'en est-il des facteurs d'influence du bien-être au travail des infirmières hospitalières ? Nous allons pouvoir y répondre grâce au modèle théorique mis à jour par Utriainen et al. en 2015.

En effet, en confrontant des études antérieures et des collectes de données, ils ont élaboré des thématiques propres aux soins infirmiers et qui favorisent le bien-être au travail de ces professionnels. La particularité de leur modèle est qu'ils les abordent avec un point de vue positif.

C'est pourquoi, « *selon le modèle théorique, le bien-être au travail des infirmières hospitalières est construit à partir de l'expérience des patients en matière de soins de haute qualité, de l'assistance et du soutien entre infirmières, de la convivialité des infirmières et de l'organisation pratique satisfaisante du travail, d'un travail stimulant et significatif, de la liberté d'exprimer des sentiments divers dans la communauté de travail, de soins infirmiers quotidiens bien menés, du statut lié au travail lui-même, d'un leadership équitable et favorable, de possibilités de développement professionnel, d'une communication fluide avec d'autres professionnels et d'une coopération informelle avec d'autres infirmières* » (Utriainen et al., 2015, p.740-741). Une représentation imagée de ces thématiques est également disponible ci-après ;

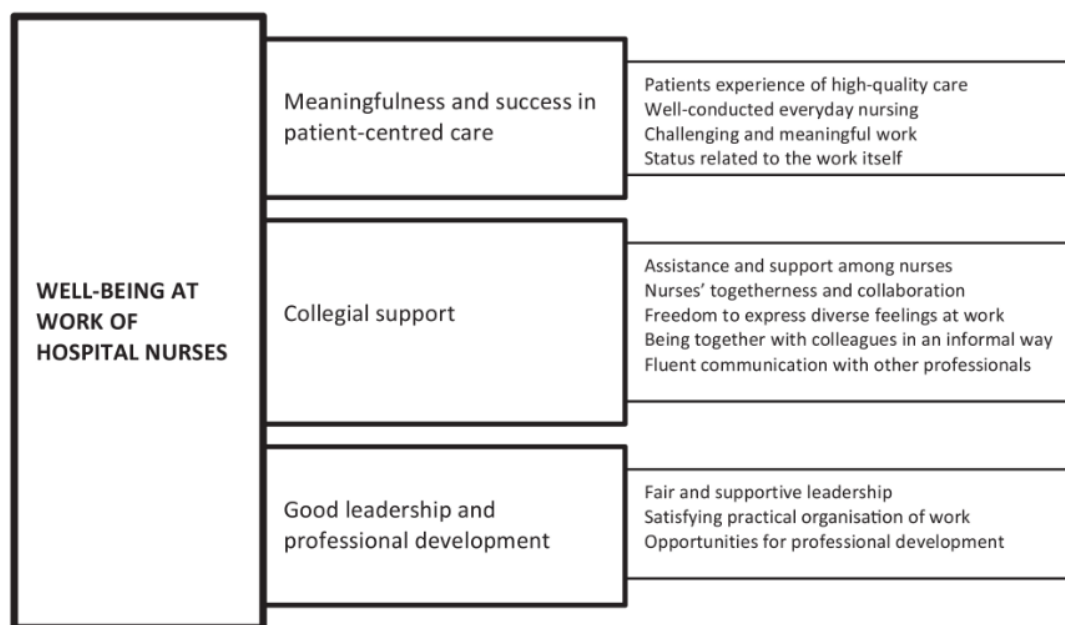


Figure 1
Wellbeing at work of hospital nurses:
a theoretical model.

2.5.4. La mesure du bien-être infirmier

Pour conclure l'ensemble de ce concept, il me paraît essentiel de proposer des stratégies concrètes permettant d'évaluer et de mesurer objectivement le bien-être des soignants.

Il existe une multitude de moyens pour recueillir les témoignages infirmiers à propos des différents items du bien-être. Le KCE utilise par exemple des enquêtes quantitatives et/ou qualitatives pour y parvenir (KCE, février 2020 & mai 2022). Néanmoins, un autre instrument de mesure a été mis à jour. Il est le plus répandu à l'heure actuelle dans le milieu des soins infirmiers et a été développé par Eileen T. Lake en 2002, c'est le PES-NWI¹⁷. Il s'agit d'une échelle qui a pour objectif de mesurer l'environnement de travail des infirmières au travers de divers facteurs de soins. Elle se présente sous la forme de 31 items à évaluer selon 4 points (de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord ») répartis en 5 catégories ; la participation des infirmières aux affaires de l'hôpital, les fondements infirmiers de la qualité des soins, la capacité, le leadership et le soutien des infirmières gestionnaires, la dotation du personnel et l'adéquation des ressources et finalement, les relations collégiales entre infirmières et médecins. Celles-ci rejoignent en grande partie les thématiques abordées ci-avant concernant les facteurs d'influence du bien-être au travail des infirmières.

De ce fait, et comme le précisent Zangaro et al. (2019), tout porte à croire que cette échelle est un instrument fiable qui peut être utilisé en pleine confiance par les soignants. En effet, outre le fait de produire une image fidèle de la situation d'une équipe de soins, elle permet également de se rendre compte des thématiques les plus impactées et ainsi d'identifier toutes sortes d'activités pouvant améliorer la pratique et donc, les résultats auprès des patients.

Malgré cela, il faut préciser qu'une mise à jour de ces items serait quand même la bienvenue. Il est vrai que l'inclusion de questions relatives à l'utilisation des nouvelles technologies et à l'application des soins dispensés en équipe manquent à ce modèle (Zangaro et al., 2019).

¹⁷ PES-NWI : Practice Environment Scale of the Nursing Work Index / L'échelle de l'environnement de pratique du Nursing Work Index

III. CADRE MÉTHODOLOGIQUE

3.1. L'objectif de la recherche

Afin de définir formellement ma démarche et de parvenir ainsi à établir ma question de recherche qui est la suivante ; « *Quelle est la conséquence d'un travail en unité de soins intensifs néonataux sur le bien-être des infirmières ?* », j'ai eu recours à une procédure réflexive assez étoffée. Dans un premier temps, je me suis basée sur mon expérience passée en tant qu'étudiante et puis, actuelle, en tant que professionnelle. J'ai ensuite effectué de nombreuses recherches documentaires afin de venir enrichir mes observations et développer les grands concepts émergeant de ma question de recherche.

Par ailleurs, pour tenter de répondre à cette problématique, je chercherai davantage de lectures sur le sujet et j'organiserai diverses rencontres afin de pouvoir confronter mes découvertes. Celles-ci se feront au travers d'échanges avec des témoins-privilegiés mais aussi via des entretiens semi-directifs auprès d'infirmières sélectionnées sur base de divers critères. Ces démarches correspondent à une approche qualitative et plus particulièrement à un travail de recherche-action et seront explicitées ci-après.

Effectivement, mon but est de comprendre comment l'environnement hospitalier, et plus particulièrement celui des unités de soins intensifs néonataux, peut influencer sur le bien-être perçu des infirmières. Pour ce faire, j'aborderai avec elles le rapport au nouveau-né prématuré, à sa famille, à l'aspect « intensif » des soins, leur organisation, la formation infirmière, les nouvelles attentes envers les soignants ainsi que l'impact de la récente crise du COVID-19. J'appréhenderai plus précisément ces aspects au niveau de la vie professionnelle et personnelle des infirmières. Finalement, je chercherai à savoir si des pistes d'amélioration peuvent être proposées concernant la formation et les facteurs qui influencent leur perception du bien-être.

3.2. Définition du type d'étude

Comme explicité précédemment, l'approche qualitative est la démarche vers laquelle j'ai choisi de m'orienter pour la rédaction de mon travail.

En effet, j'ai à cœur de me faire ma propre expérience de la profession d'infirmière en soins intensifs néonataux et des conditions de celle-ci en Belgique. Cette méthode me permet dès lors de faire appel à ma subjectivité et à celle des personnes avec lesquelles j'aurai la chance d'échanger sur le sujet.

Les diverses méthodes d'analyse de données laissent ainsi l'opportunité aux soignantes de témoigner en toute sincérité. De mon côté, cela me permettra de confronter ce que l'on peut retrouver au travers des diverses publications à cet égard (Aujoulat, 2022).

En effet, comme le stipule Dumez (2016) dans son ouvrage, les participants amènent de nouveaux résultats au chercheur qui, quant à lui, fait preuve d'une démarche compréhensive. Tout au long du processus de recherche, il a pour rôle de venir confronter l'aspect théorique avec les résultats obtenus afin de répondre le plus adéquatement à la question de recherche.

3.3. Méthodes de recueil de données

3.3.1. La littérature

Pour pouvoir effectuer pertinemment mes recherches documentaires sur diverses bases de données, j'ai d'abord divisé ma question de recherche en 3 grandes thématiques ; l'unité de soins intensifs néonataux, le bien-être et les infirmières.

Ensuite, je me suis rendue sur le thésaurus « MeSH Inserm » afin de connaître la traduction de ces différents termes en anglais. En effet, la recherche de littérature propose beaucoup plus de résultats lorsqu'elle est effectuée en anglais.

Après cette recherche, j'ai comparé ces traductions sur la plateforme « MeSH Database » du site NCBI¹⁸, qui est un site de référence pour toutes recherches littéraires dans le domaine médical. Cette étape permet de disposer des termes les plus probants pour obtenir un maximum de résultats en lien avec la recherche.

Voici ci-après un tableau récapitulatif de ces différentes démarches ;

Termes initiaux	Termes rectifiés	MeSH Inserm	MeSH Database NCBI
Soins intensifs néonataux	Néonatalogie	Neonatology	Neonatology
Bien-être	Santé	Health	Health
Infirmiers	Infirmier	Nursing staff	Nursing staff

Après avoir effectué une première recherche avec les termes ci-dessus sur Scopus et Pubmed, je n'ai pas été convaincue des résultats proposés. De ce fait, et après analyse des mots-clés les plus retrouvés au cours de cette investigation, j'ai décidé de modifier les premiers mots-clés par d'autres plus appropriés retrouvés dans les abstracts de divers articles probants.

¹⁸ NCBI : National Center for Biotechnology Information / Centre National d'Information sur les Biotechnologies

Le tableau suivant met en évidence les mots-clés finalement retenus ;

MeSH Database NCBI 1	MeSH Database NCBI 2
Neonatology	Newborn Intensive Care Unit Neonatal Intensive Care Unit NICU Neonatal ICU
Health	Moral Distress
Nursing staff	Nurses Nurse Nursing Personnel Nurse Practitioners

Grâce à cette modification, j'ai pu formuler différentes équations de recherche et trouver de nombreux articles pertinents. Premièrement, j'ai investigué sur la base de données Scopus l'équation suivante ; *("Newborn Intensive Care Unit" OR "Neonatal Intensive Care Unit" OR NICU OR "Neonatal ICU") AND (health) AND ("Nursing staff" OR Nurs* OR "Nursing Personnel" OR "Nurse Practitioners")*). Cette recherche m'a fourni un total de 1734 articles, pour lesquels j'ai appliqué un filtre de 10 ans, soit de 2012 à 2022. Cela m'a permis de réduire ma recherche à 1088 articles. Par après, j'ai sélectionné le filtre « open access » pour obtenir 419 articles. Afin de restreindre davantage le nombre d'articles, j'ai également coché le filtre « Neonatal Intensive Care Unit » pour avoir finalement 295 articles. J'ai décidé de les classer par ordre de pertinence et, après analyse des titres et des abstracts, j'ai retenu un total de 18 articles probants.

Afin d'avoir plus de résultats orientés sur le bien-être, j'ai recherché l'équation ci-après sur la même base de données, Scopus ; *« ("moral distress") AND (nicu OR "Neonatal Intensive Care") AND (nurse) »*. Celle-ci m'a apporté un total de 52 résultats. À nouveau, j'ai appliqué le filtre « 10 ans », me permettant d'obtenir 44 articles. J'ai encore une fois choisi de classer les résultats par pertinence et, sur base de la lecture des titres et abstracts, j'ai retenu un total de 16 articles probants.

Finalement, j'ai voulu effectuer une recherche sur la base de données Pubmed afin de compléter mes trouvailles. J'y ai recherché l'équation suivante ; *« (Newborn Intensive Care Unit) OR (Neonatal Intensive Care Unit) OR (NICU) OR (Neonatal ICU) AND (health) OR (Moral Distress) AND (Nursing staff) OR (Nurse) OR (Nurses) OR (Nursing Personnel) OR (Nurse Practitioners) »*. Cette équation m'a proposé un très grand nombre de résultats, 500 143. Après application du filtre « 10 ans », 174 530 articles étaient encore disponibles. J'ai donc sélectionné « free full text » qui a donné 61 965 résultats. Quant au filtre « anglais/français »

pour la langue de rédaction, il m'a fourni un total de 60 699 résultats. À nouveau, j'ai choisi de trier ceux-ci par pertinence. Lors de l'analyse de titres, je me suis aperçu qu'un grand nombre des articles présents sur cette plateforme étaient similaires à ceux retrouvés sur Scopus. Dès lors, afin de faciliter ma recherche, j'ai pris la décision de me limiter aux 10 premières pages de résultats du site et après lecture des titres et abstracts, j'ai retenu un total de 4 articles probants.

Ces différentes recherches m'ont finalement fourni un total de 38 articles probants. À la suite d'une lecture approfondie de ces derniers, 21 d'entre eux ont été retenus.

3.3.1.1. Analyse des résultats de la littérature

Plusieurs auteurs s'accordent sur le fait que l'unité de soins intensifs néonataux est un milieu difficile. Cette difficulté peut s'expliquer à la fois par le niveau de stress, d'inquiétude, d'incertitude, de peur, d'impuissance, mais aussi de responsabilités liées au large panel de possibilités de traitements. La population y est extrêmement vulnérable et il est parfois compliqué d'envisager le pronostic vital d'un nouveau-né tant les ressources sont variées.

De nombreux « miracles » se produisent au sein de ce service de soins et cela augmente les chances d'y croire et de s'accrocher. Médecins, infirmières et autres paramédicaux se vouent à des soins plus complexes les uns que les autres dans l'espoir d'aider ces nouveau-nés à survivre face au mauvais pronostic, à la prématurité et à la maladie, et ce malgré le manque d'assurance concernant leur viabilité. Mais ce n'est pas sur cela que repose l'aspect le plus difficile de ce travail. En effet, tous ces traitements, et parfois cet acharnement de soins, sont prodigués en respectant le choix des parents et non des néonatalogues. Leur rôle consiste à fournir l'ensemble des informations dont ils disposent en ce qui concerne le nourrisson, mais, *in fine*, c'est aux parents de décider de maintenir, ou non, les soins lorsque l'état de leur bébé est incertain.

Ce sont ces situations qui amènent les infirmières à se confronter à des dilemmes éthiques, c'est-à-dire à des actes menant inévitablement à des conséquences négatives, et qui finalement les prédisposent à de la frustration, du stress, de l'anxiété, de l'épuisement professionnel, de la détresse morale ou encore à de la dépression. Ce qui exacerbe encore ces risques est que leur participation lors des prises de décisions est pratiquement inexistante. Elles doivent donc se contenter d'appliquer les ordres médicaux même lorsqu'elles jugent ces derniers un peu trop agressifs et qu'elles souhaiteraient plutôt réorienter les soins curatifs vers des prises en charge palliatives, dans l'intérêt de leur jeune patient.

À cela s'ajoute également la singularité de la crise du COVID-19 dont a été victime le monde médical au cours de ces dernières années. Les soignantes en néonatalogie ont également dû faire face à cette pandémie qui, comme on le sait, n'a fait qu'accroître l'impact négatif de la gestion des soins, provoquant elle-même des répercussions sur leur santé mentale (Cavinder, 2014 ; Favrod et al., 2018 ; Gagliardi et al., 2022 ; Lewis, 2019 ; Mills & Cortezzo, 2020 ; Prentice et al., 2016, 2017 ; Tajalli et al., 2021).

En lien avec ces difficultés et le sujet de mon mémoire, il me semble pertinent d'aborder le sujet de l'épuisement professionnel que l'on retrouve dans un bon nombre d'articles de la littérature.

Il est vrai que cet épuisement est de plus en plus fréquent chez les prestataires de soins et la prévalence de celui-ci prend de l'ampleur d'année en année. Son origine serait essentiellement due à une qualité de soins insuffisante et à plus forte raison encore dans les services de grande envergure où la communication interprofessionnelle est plus compliquée.

Les conséquences concernent à la fois la qualité de vie professionnelle du personnel médical, mais aussi le patient lui-même qui est contraint de recevoir des soins de moins bonne qualité. Cette problématique invite de plus en plus les infirmières à quitter la profession, ce qui ne fait qu'aggraver la pénurie actuelle. Tous les soignants de première ligne sont à risque de développer un épuisement professionnel et cela concerne évidemment le personnel des soins intensifs néonataux pour toutes les raisons évoquées précédemment. Dès lors, comme le précise l'article de Barr (2020a, p.4), *« l'épuisement physique, émotionnel et mental cumulé rapporté par ces infirmières était suffisamment grave pour suggérer qu'il leur serait fortement conseillé de « faire quelque chose à ce sujet » »* (Barr, 2020a ; Bresesti et al., 2020 ; Tawfik et al., 2017).

Associée à cet épuisement professionnel, l'une des raisons supplémentaires qui rendent ce travail délicat sont les soins de fin de vie ou « soins palliatifs ». *« Les soins palliatifs en milieu néonatal sont définis comme des mesures de confort pour le nourrisson et la famille depuis le moment du diagnostic jusqu'au décès et au deuil. Les soins prodigués doivent englober les besoins physiques, émotionnels, sociaux et spirituels du patient et de sa famille. L'accent des soins devrait passer du traitement curatif au soutien, en veillant à ce que le patient reçoive des soins sans douleur ni détresse »* (Mendel, 2014, p.2). Ces soins font partie des actes parmi les plus difficiles en unité de soins néonataux. Ils sont confiés aux infirmières qui parviennent à les réaliser avec plus ou moins de facilité. En effet, des études ont montré que le niveau de leur formation concernant la prestation des soins palliatifs influençait leur gestion de ceux-ci.

En outre, ces soins engendrent chez les soignantes une grande part de stress qui, lorsqu'il n'est pas correctement pris en charge, peut rapidement contribuer à un sentiment de détresse morale (Cavinder, 2014 ; Lewis, 2019 ; Mendel, 2014 ; Mills & Cortezzo, 2020).

La détresse morale, qu'est-ce que cela signifie ? Prentice la définit dans son article (2017, p.F1) comme étant « *l'angoisse qui survient lorsque les individus émettent des jugements moraux clairs sur les mesures qu'ils doivent prendre, mais sont empêchés d'agir en conséquence en raison de contraintes, qu'elles soient institutionnelles, sociétales ou contextuelles. La détresse morale survient le plus souvent lorsqu'un patient reçoit un traitement lourd perçu comme n'étant pas dans son intérêt. Généralement, le professionnel de la santé se sent impuissant à intervenir. Les impacts négatifs sur l'intégrité personnelle, physique et émotionnelle, le bien-être, la satisfaction au travail et les soins aux patients sont bien reconnus* ». Les infirmières jugent ces « traitements lourds » comme des actes inadaptés, ayant pour conséquences de provoquer des douleurs et souffrances évitables, de retarder un décès certain ou encore de soumettre le nouveau-né à un handicap pour le restant de sa vie. Ces cas de figure entraînent inévitablement de la colère, de la frustration et un sentiment d'impuissance chez les soignantes.

Des études démontrent que cette détresse morale est davantage perçue chez les infirmières que chez les praticiens étant donné la nature des liens plus intimes entretenus avec les membres de la famille et le prématuré. De plus, le contexte intensif des soins néonataux prédispose le personnel à vivre fréquemment ces situations, notamment lors des soins palliatifs (Barr, 2020b ; Carletto et al., 2022 ; Cavinder, 2014 ; Han et al., 2022 ; Lewis, 2019 ; Mills & Cortezzo, 2020 ; Mendel, 2014 ; Okah et al., 2012 ; Prentice et al., 2017 ; Tajalli et al., 2021).

Les causes de la détresse morale sont multiples et évoquées dans de nombreux articles. On retrouve par exemple des facteurs organisationnels et institutionnels, qui exercent une certaine pression sur le dos des infirmières notamment à cause d'une mauvaise gestion du service, d'un manque de personnel, d'un manque d'installations, d'un niveau insuffisant de compétences chez certains membres de l'équipe et d'une charge de travail plus élevée. Ces facteurs conduisent à leur tour à une identification des rôles incertaine, des conflits interprofessionnels et des problèmes de communications que ça soit entre collègues ou envers la famille...

L'évolution technologique et, dès lors, la dépendance de certains soins à ces machines amène davantage d'incertitude quant à la marche à suivre et à l'évaluation de la viabilité des nouveau-nés. Les points de vue divergents entre collègues ou entre les parents et les soignants représentent aussi une cause de détresse morale fréquente.

Il en est de même pour les valeurs morales propres à chacune, les niveaux de formations différents ou encore les hiérarchies au sein des unités de soins. Ajoutés à cela, l'intensivité et le stress des unités de soins néonataux accroissent le risque de développer des symptômes de détresse morale.

Néanmoins, des études démontrent que les sensibilités personnelles peuvent influencer le développement de cette détresse, notamment la personnalité ou encore la perception et la gestion du stress et des contraintes. Par exemple, pour certaines infirmières, cette détresse morale est perçue comme vertueuse et représentative de toute la bienveillance requise pour un « bon prestataire de soins de santé ». En effet, plusieurs d'entre eux estiment que c'est cette détresse qui influence la prise de bonnes décisions et le maintien d'une relation empathique. Malgré tout, des preuves témoignent que peu de temps et de soutien sont accordés aux infirmières des soins intensifs néonataux pour récupérer mentalement et physiquement des événements difficiles et qu'il s'agirait de mettre en œuvre des actions pour solutionner ce problème (Barr, 2016, 2018 ; Bresesti et al., 2020 ; Carletto et al., 2022 ; Cavinder, 2014 ; Favrod et al., 2018 ; Gagliardi et al., 2022 ; Han et al., 2022 ; Lewis, 2019 ; Mills & Cortezzo, 2020 ; Mendel, 2014 ; Okah et al., 2012 ; Prentice et al., 2016, 2017 ; Shahroor et al., 2022 ; « Sources of distress for physicians and nurses working in Swiss neonatal intensive care units », 2017 ; Tajalli et al., 2021 ; Tawfik et al., 2017).

Les conséquences de cette détresse morale sont multiples et touchent aussi bien la vie professionnelle que personnelle. Concernant le travail, cela influence énormément la qualité des soins et engendre donc une augmentation de la douleur du patient, un prolongement de l'hospitalisation et provoque indéniablement de l'insatisfaction, de la déception, des démissions, des congés prolongés et un manque plus important de personnel lié à une impression d'inutilité, de colère et d'égarement par rapport aux ambitions professionnelles.

Il va sans dire que ce qui nous touche au travail ne s'arrête pas lorsqu'on quitte ce dernier pour rentrer chez soi. Il est donc fréquent que cette difficulté soit transposée dans la vie personnelle, révélant alors des symptômes tels que de la dépression, de l'anxiété, de la frustration, des troubles physiques (maux de tête, sommeil perturbé) ou psychologiques (Carletto et al., 2022 ; Cavinder, 2014 ; Gagliardi et al., 2022 ; Mills & Cortezzo, 2020 ; Prentice et al., 2017 ; Han et al., 2022 ; Tajalli et al., 2021).

Finalement, des possibilités de prévention et de gestion de l'apparition de la détresse morale ont été abordées au sein des différents articles. On y exprime par exemple l'importance d'améliorer le niveau d'intelligence émotionnelle afin de parvenir à réguler davantage les émotions. Par définition, « *une IE¹⁹ élevée est définie comme (1) la capacité à identifier correctement les émotions chez soi et chez les autres, (2) la capacité à utiliser les émotions pour faciliter le raisonnement, (3) la capacité à comprendre les émotions et (4) la capacité à gérer les émotions en soi et dans des situations émotionnelles* » (Lewis, 2019, p.251).

La représentation selon laquelle le niveau d'expérience au sein de ces unités peut être un facteur d'influence a aussi été évoquée. D'autres auteurs amènent l'idée de travailler sur les facteurs institutionnels ou organisationnels en proposant d'ajuster la dotation infirmière selon l'acuité des patients et non plus sur base d'un chiffre préétabli.

On évoque également le fait d'introduire systématiquement des temps de parole lors des situations éthiques difficiles. Ceux-ci seraient proposés à l'ensemble du personnel, mais aussi aux parents afin que tout le monde puisse exprimer ce qu'il ressent directement. On envisage par ailleurs de former éthiquement le personnel ou encore de l'initier à la pratique de l'écriture réflexive. En effet, de nombreux auteurs mettent l'accent sur l'importance d'une compréhension réciproque des différents participants aux débriefings ou aux ateliers.

À ce sujet, des auteurs ont développé l'idée d'une Comprehensive Care Round. Cela consiste en « *une conférence multidisciplinaire développée pour prévenir et atténuer la détresse morale parmi les membres de l'équipe de soins de santé d'une USIN²⁰* » (Okah et al., 2012, p.688). Celle-ci est programmée lorsqu'un des soignants évoque sa détresse et/ou ses préoccupations, de manière anonyme, au sujet d'un patient. Un échange est alors programmé entre une vingtaine des membres du personnel permettant de prévenir plus rapidement d'éventuels désaccords et d'établir des approches consensuelles pour le bien-être de tous.

Un autre auteur estime aussi qu'il en va du rôle de l'infirmière en chef de garantir à son équipe la possibilité d'accéder à des services de soutien psychologique. On peut également retrouver la nécessité de mettre en œuvre des protocoles et des plans de soins plus clairs, de favoriser l'inclusion de la spiritualité et de la religion dans les prises en soins ou encore de prôner la nécessité des temps libres et des échanges avec la famille et les amis sur de tout autres sujets.

¹⁹ IE : Intelligence Emotionnelle

²⁰ USIN : Unité de Soins Intensifs Néonataux

Cependant, il n'est pas possible de prédire parmi toutes ces idées lesquelles s'avèrent être les plus efficaces, car il faudrait vraisemblablement les personnaliser selon les spécificités de chaque unité de soins (Barr, 2016, 2018 ; Bresesti et al., 2020 ; Carletto et al., 2022 ; Cavinder, 2014 ; Guttman et al., 2021 ; Lewis, 2019 ; Mills & Cortezzo, 2020 ; Mendel, 2014 ; Okah et al., 2012 ; Prentice et al., 2016, 2017 ; « Sources of distress for physicians and nurses working in Swiss neonatal intensive care units », 2017 ; Tawfik et al., 2017).

Pour résumer l'ensemble de cette analyse documentaire et ce qu'elle m'apporte pour ma question de recherche, je commencerais par dire qu'elle m'a fourni beaucoup de matières à réflexion. En effet, comme l'a écrit Barr (2016), le travail infirmier en unités néonatales est à la fois protecteur et néfaste sur la perception du bien-être des infirmières. On sait aussi que des influences personnelles et situationnelles diffèrent selon les individus et que celles-ci jouent sur leur qualité de vie professionnelle. Bien qu'il n'y ait que, « *peu d'études sur ces relations chez les infirmières néonatales* » (Barr, 2016, paragr.2), il semble toutefois évident de constater que le personnel soignant travaillant dans de tels domaines, complexes, intensifs, dont l'évolution technologique est constante et la charge émotionnelle importante, est prédestiné à être plus à risque de générer des problèmes mentaux et d'épuisement professionnel (Gagliardi et al., 2022).

En effet, tous les auteurs s'accordent sur le niveau de difficulté de ces unités de soins néonataux et cela notamment à cause de l'intensivité et de la diversité des soins. En outre, la rapide évolution des actes techniques associée à l'inclusion plus importante des parents dans les décisions rend l'apparition de dilemmes éthiques plus fréquente. Des approches ont été envisagées afin de solutionner ces problématiques, mais, comme l'ont démontré les lectures, elles sont nombreuses et nécessitent une approche subjective. Dès lors, il me semble d'autant plus pertinent de venir confronter ces résultats avec d'autres témoignages.

3.3.2. Les témoins privilégiés

Le but de faire appel à des témoins privilégiés dans le cadre de la rédaction de mon mémoire n'est autre que celui de confronter l'avis de professionnels, plus ou moins proches du sujet, avec celui de la littérature et du public-cible. Dans le cas présent, les cinq témoins que j'ai rencontrés ont tous un rapport avec la profession infirmière, et parfois même directement avec les soins intensifs néonataux.

Je les ai interrogés sur quelques questions préparées à l'avance que l'on peut retrouver dans mon guide d'entretien en annexe 1. Néanmoins, ces entretiens étant assez ouverts, quelques questions additionnelles ont émergé au cours des rencontres. En moyenne, ces échanges ont duré trente-six minutes.

La première personne avec qui j'ai pu échanger est Hugues Dusausoit. Monsieur Dusausoit m'a été recommandé lors de mes échanges antérieurs avec la professeure Isabelle Aujoulat, car ils avaient tous deux travaillé sur l'élaboration d'un article intitulé ; « *Décisions et pratiques de fin de vie des grands prématurés en Fédération Wallonie Bruxelles de Belgique* » (Aujoulat et al., 2018). Hugues Dusausoit est chercheur, docteur en philosophie et professeur d'éthique. Le travail qu'il a réalisé pour cette étude était principalement celui d'un anthropologue. Il consistait à se rendre sur le terrain pour analyser les comportements de l'équipe médicale lors des décisions et de la pratique des soins de fin de vie en unité de soins intensifs néonataux.

Ensuite, sous les conseils de mon promoteur Walter Hesbeen, j'ai rencontré Sidonie Laurent. Madame Laurent est infirmière de formation. Elle a poursuivi ses études avec un diplôme de Master en Santé Publique, une formation d'infirmière hygiéniste et un diplôme interuniversitaire en plaies et cicatrisation pour lequel elle a d'ailleurs donné des cours dans trois écoles universitaires belges. Elle a commencé par travailler dans un service de médecine interne puis elle a fait de la recherche avant de revenir à l'hôpital dans l'unité de chirurgie cardiaque, thoracique et vasculaire de laquelle elle est par la suite devenue cheffe infirmière. Après avoir occupé ce poste pendant plus de dix ans, elle est passée en tant que Cadre du département infirmier des Cliniques Universitaires Saint-Luc. Lors de la fusion de l'hôpital en 2018, elle a décidé de continuer dans ce domaine et est désormais la responsable du service de Formation et Développement des compétences. Afin d'optimiser le travail au sein de ce service, elle a demandé à s'associer à deux autres personnes pour pouvoir subdiviser les pôles de manière efficace. Elle travaille donc en collaboration avec l'Infirmière Partenariat Ecole Hôpital (IPEH) et l'Infirmière Chargée de l'Accueil des Nouveaux-engagés (ICAN), Dominique Schoevaerts.

Dominique Schoevaerts est la troisième personne que j'ai interrogée. Madame Schoevaerts m'a été recommandée par madame Laurent puisqu'elle est en contact direct avec les infirmières et plus particulièrement les nouvelles engagées. Elle est infirmière brevetée de formation et a commencé par travailler au quartier opératoire de Saint-Luc où elle a pu suivre la formation de soins péri-opératoires sur deux ans. Après cela elle a effectué la passerelle pour devenir

infirmière graduée, ce qui lui a permis d'évoluer comme infirmière responsable adjointe de coordination de ce même service de soins. Ensuite, elle a travaillé quelque temps dans le service d'orthopédie duquel elle est devenue cheffe infirmière. Pour pouvoir accéder à ce poste, elle a suivi les cours d'école des Cadres. Cependant, après plusieurs années d'exercice, elle a voulu intégrer un nouveau poste et est devenue infirmière chargée de formation du quartier opératoire. Finalement, elle a eu l'opportunité d'occuper le poste d'Infirmière Chargée de l'Accueil des Nouveaux-engagés (ICAN) qui est son emploi actuel.

Lors de mes journées de travail en tant qu'infirmière intérimaire à Saint-Luc j'ai appris l'existence d'un service d'Accompagnement du Personnel Soignant Infirmier (APSI) qu'il m'a semblé tout à fait pertinent d'interroger dans le cadre de mon mémoire. J'ai alors fait la connaissance de Sandrine Reckinger, l'une des deux psychologues cliniciennes en charge de cette démarche. Madame Reckinger a travaillé dans plusieurs hôpitaux universitaires de Belgique et dans des domaines de soins variés tels que l'oncologie, la néphrologie, les soins intensifs, les urgences, la pneumologie, ... Son travail consistait à accompagner essentiellement les patients et leur famille lors de consultations ou au cours de leur hospitalisation. Ensuite, elle est venue travailler à Saint-Luc où ses prises en charge se sont réorientées vers les soignants, c'est-à-dire les aides-soignantes et les infirmières, sur base de demandes, en consultations individuelles ou au travers de groupes de paroles.

Finalement, lors de mon échange avec madame Reckinger, elle m'a informée de la présence d'une autre personne de confiance au sein de l'hôpital Saint-Luc, monsieur Bruno Mendels Flandre, qui est la dernière personne avec qui j'ai échangé en tant que témoin-privilégié. Monsieur Mendels Flandre est assistant en psychologie de formation. Il a poursuivi sa formation avec des études de Psychothérapie centrée sur la personne et la supervision d'équipe ainsi qu'avec une formation en tant que Personne de confiance. Il a travaillé plusieurs années dans le milieu de la psychiatrie avant de rejoindre les Cliniques Universitaires Saint-Luc où il occupe un poste de personne de confiance de la cellule de soutien du personnel de l'hôpital, mais aussi de psychologue au sein de l'unité de crises et d'urgences psychiatriques. Cela signifie donc qu'il est à même de recevoir aussi bien des personnes extérieures que des membres du personnel de Saint-Luc ayant besoin, en cas de détresse et en urgence, d'un soutien psychologique.

3.3.2.1. Analyse des résultats avec les témoins privilégiés

L'unité de soins intensifs néonataux est une unité plutôt singulière. Hugues Dusausoit exprime à ce propos que ; *« c'est vraiment un monde à part, même dans l'hôpital...personne sait trop ce qui s'y passe, c'est fermé à clé souvent, il y a des caméras, c'est un environnement un peu fermé... »*.

Pour introduire les échanges, j'ai voulu aborder le sujet de la pénibilité de la profession d'infirmière dont on entend beaucoup parler. Celle-ci est perçue différemment selon les témoins. Hugues Dusausoit, par exemple, l'exprime comme étant liée à un manque de reconnaissance du rôle des infirmières dans les prises de décisions. Il cite ; *« on va dire qu'on les consulte, mais on ne les implique pas dans la délibération qui va amener à la prise de décision »*. Il explique alors que ce manque d'implication entraîne inlassablement une certaine forme de pénibilité puisque les soignantes sont contraintes d'appliquer les décisions qui ont été prises sans leur participation et parfois à contrecœur. Résultat ? Des soins douloureux sont administrés sans forcément comprendre la raison qui les motive et cela amène à des situations de détresse morale. Il exprime l'idée selon laquelle ce clivage existant entre néonatalogues et infirmières serait dû à la volonté de maintenir une certaine forme de contrôle sur les décisions. Il souligne par ailleurs que cela peut s'expliquer par le fait que le poids d'une telle décision médicale repose *in fine* sur la responsabilité des médecins et non pas des infirmières. Il précise aussi que, contrairement aux soignantes, les néonatalogues sont amenés à revoir fréquemment les nouveau-nés qu'ils ont sauvés lors des visites de contrôle. Il dit que cela influence sans nul doute leur volonté de poursuivre les soins curatifs au détriment du respect des soins de développement qui est prôné auprès des petits prématurés. Malgré tout, il estime que cela ne justifie pas le fait d'exclure totalement les infirmières des prises de décisions...

Selon Bruno Mendels Flandre le problème est aussi bien d'origine économique, politique, structurelle que social. Il constate par ailleurs que cette pénibilité se définit par une charge de travail importante, une agressivité croissante des patients et de leurs proches, des horaires de travail difficiles et d'un manque important de reconnaissance. Il estime que ces facteurs de risques pourraient être *« un tout petit peu contrebalancés par une bonne organisation de travail, par une bonne reconnaissance du travail, mais malheureusement ce n'est pas du tout toujours le cas »*.

D'après Sidonie Laurent, la pénibilité résulte surtout d'un manque de compétences infirmières. En effet, elle explique qu'il ne manque pas nécessairement de bras dans les unités de soins.

Les aides-soignantes, par exemple, sont en suffisance, mais c'est chez les infirmières que cela fait défaut. Conséquemment à cela, celles et ceux qui sont sur le terrain sont confrontés à davantage de stress, ne trouvent plus forcément de sens dans ce qu'ils font et perçoivent le manque de qualité dans leurs soins. Tout comme Hugues Dusaudoit, elle relève aussi le manque d'entente entre collègues au sein des unités, mais, dans ce cas, plutôt entre médecins et infirmières. Cette mésentente résulterait de cette même pénurie et perte de sens qui touchent les médecins... Elle pense qu'il faudrait solutionner cette situation en faisant prendre conscience à l'ensemble du corps médical qu'ils sont « *dans le même bateau* » et qu'il ne faut pas omettre de travailler « *au bénéfice du patient* ».

Quant à Dominique Schoevaerts, qui est davantage en relation avec les nouvelles engagées, elle me relate la difficulté rencontrée par ces dernières. Il est vrai qu'en plus de devoir apprendre et s'intégrer, ces nouvelles arrivantes sont aussi touchées par la pénurie, ce qui influence leur encadrement. Le manque de personnel est tel qu'il est devenu très complexe de faire travailler les nouvelles en binôme avec des infirmières expérimentées. Cette situation les handicape encore plus et ne fait qu'accroître leur stress, tant leurs responsabilités deviennent importantes en très peu de temps.

Avec madame Reckinger, je retrouve une similitude dans ce qu'a rapporté madame Laurent en ce qui concerne le rapport des infirmières envers la qualité des soins. Elle me dit que ce qui ressort le plus dans les plaintes des soignantes n'est pas en lien avec les horaires difficiles, les heures supplémentaires ou le manque de pauses, mais bien avec les conditions de travail, encore plus complexes à cause de la pénurie, qui confèrent de l'insécurité envers leurs patients.

J'ai voulu ensuite recueillir leurs points de vue au sujet de la difficulté associée à l'USIN. Selon Hugues Dusaudoit, la détresse morale rime « *presque systématiquement [avec] le paradigme de l'infirmière de néonate* ». Il dit aussi que la difficulté relative à cette unité de soins est corrélée avec le peu d'infirmières ayant une carrière supérieure à dix ans. Selon lui, cela met en exergue qu'il ne s'agit pas d'un service quelconque. L'explication de ce phénomène serait en lien avec la présence quasi exclusive de soignantes féminines qui, une fois qu'elles connaissent la maternité, éprouvent davantage de difficultés à revenir travailler dans ce secteur. Il dit aussi, tout comme Dominique Schoevaerts, que cela influence l'ambiance de travail. Le manque de mixité serait une cause courante de nombreuses querelles entre collègues.

Monsieur Dusausoit et madame Laurent s'accordent tous deux sur le fait que les soins intensifs néonataux représentent une difficulté particulière. En effet, ils ont conscience qu'il ne s'agit pas de soigner uniquement le nouveau-né, mais aussi de prendre en charge ses parents. Par ailleurs, plus leur implication est importante, plus elle représente un défi pour les infirmières, notamment depuis la création des chambres mère-enfant. Ces deux témoins évoquent en outre la complexité de devoir vivre fréquemment des situations de décès, ce qui intensifie la charge émotionnelle et expose les soignantes à un risque plus élevé d'épuisement professionnel.

En revanche, Sidonie Laurent précise que cette pénibilité n'est pas propre à cette unité. Elle rapporte qu'il existe de nombreux autres services intensifs, comportant d'aussi grandes équipes, comme les soins intensifs, l'oncologie pédiatrique ou encore les urgences, qui vivent de nombreuses difficultés, eux aussi. Sandrine Reckinger est également de cet avis, mais souligne que, selon elle, toutes les unités se valent et qu'il n'en existe pas de plus pénibles que d'autres. Bruno Mendels Flandre rebondit à ce sujet en stipulant que cela dépend également du parcours de vie des infirmières. En effet, les histoires auxquelles elles sont confrontées dans leur vie professionnelle et personnelle influenceront leur gestion émotionnelle. Il explique aussi que certaines unités de soins, qui sont plus régulièrement amenées à faire face à des situations de stress, d'urgence, de souffrance ou encore de décès, auront tendance à faire davantage appel à un service de soutien psychologique que d'autres.

En ce qui concerne la corrélation de cette pénibilité avec la pandémie du COVID-19, selon Sandrine Reckinger, il va sans dire que ces difficultés existaient déjà avant la pandémie, mais que cette dernière les a sans nul doute exacerbées. Pour Bruno Mendels Flandre il est aussi évident que cette pandémie n'a fait qu'accroître la pénibilité de la profession et que la souffrance qu'elle a engendrée est toujours d'actualité. Il explique qu'en tant que personne de confiance il a pu observer que la plus grande difficulté que pouvait rencontrer le personnel soignant au cours de l'exercice de ses fonctions était d'être lui-même en danger, comme ça a été le cas durant les nombreux mois d'incertitude auxquels ils ont dû faire face pendant la crise.

Après avoir abordé les difficultés, il m'a semblé pertinent de discuter du bien-être perçu des infirmières. D'après madame Reckinger, ces conditions de travail compliquées engendrent un sentiment de culpabilité chez les infirmières. En effet, elle dit qu'« *elles vont au-delà de leurs limites* » et qu'« *elles culpabilisent parce qu'elles laissent du travail à leurs autres collègues...* », mais aussi parce que l'écologie auprès des parents ne peut plus être faite comme il le devrait.

Lorsque les équipes dysfonctionnent, fréquents sont les témoignages, selon Hugues Dusausoit, de réels sentiments de solitude, de souffrance, et d'impression de devoir assumer seule la situation. De plus, il pointe aussi la problématique du manque de reconnaissance de la profession comme étant un facteur majeur du développement de la détresse morale. En effet, sur base de son expérience, il s'aperçoit que ce qui est compliqué pour l'équipe infirmière ce ne sont pas l'évolution des soins, l'essor des soins de développement ou encore l'implication des parents, mais bien ce manque d'intérêt et de gratitude.

Et qu'en est-il de leur vie personnelle ? Sidonie Laurent évoque le fait que les difficultés professionnelles ne s'arrêtent pas lorsque l'on quitte le travail, elle cite ; « *tu peux avoir des cervicalgies, des lombalgies et donc dans ta vie personnelle aussi t'es limitée parce que t'as pas juste mal au dos quand tu travailles ici, chez toi aussi* ». Celles-ci se traduisent en outre par une augmentation du taux de burnouts, d'absentéisme, des problèmes de santé, du stress, ...

Quant à Sandrine Reckinger, elle exprime le fait qu'à l'heure actuelle les infirmières ont « *de plus en plus de mal à laisser le travail au travail* » et que « *le travail prend de plus en plus de place et donc vient percoler sur la vie privée* ».

Sur base de son expérience, monsieur Mendels Flandre explique que lorsqu'un évènement psychologiquement difficile se produit au niveau professionnel, cela entraînera directement des répercussions sur le milieu familial. Le problème survient alors lorsque l'entourage, conscient de la peine vécue, cherche à ce que la personne aille mieux en la distrayant, alors que ce dont elle a besoin c'est uniquement d'être comprise. Malheureusement, cette compréhension ne peut être acquise par des personnes externes à ce genre de situation. Il décrit d'ailleurs que c'est un peu comme « *l'équivalent de revenir du Front et de ne pouvoir être compris que par les autres militaires qui étaient à la guerre avec soi* ». Il précise toutefois que cette incapacité ne résulte pas d'un défaut d'empathie, mais bien d'un manque de connaissances de ce que vivent les soignants au quotidien.

Finalement, je leur ai demandé s'ils avaient des idées à proposer afin de résoudre les problématiques évoquées lors de nos échanges. Hugues Dusausoit suggère l'idée d'appliquer « *le modèle français* » qui permet de maintenir la prise de décision finale par le médecin, mais, uniquement après avoir amené les infirmières à participer au débat et en suivant certaines règles. Ces règles ont tout simplement pour but de garantir la participation de tous au dialogue et d'éviter ainsi la hiérarchie ou encore la domination des personnes charismatiques.

Selon lui, l'absence de ce genre de réunions ne s'explique pas par un manque de volonté des médecins, mais bien par un manque de temps, de personnel, ou encore à cause d'une mauvaise organisation. Sandrine Reckinger souligne d'ailleurs l'importance de prévoir un temps de parole pour permettre aux équipes « *de déposer la charge* » accumulée quelque part, dans un endroit extérieur à celui de la maison. Elle prône le fait d'accorder des moments pour discuter, que ce soit en groupe ou encore individuellement. Elle souligne également que les infirmiers et infirmières « *sont pleins de ressources* », qu'ils ont « *des tonnes d'idées...pour améliorer leur travail* » et que donc, « *c'est surtout à eux qu'il faut poser les questions* » ! Dans le même ordre d'idées, Bruno Mendels Flandre affirme qu'il faut renforcer le soutien au personnel et améliorer le niveau de reconnaissance de la profession.

Pour aider à ressouder les liens entre les différents membres de l'équipe médicale, Sidonie Laurent a notamment proposé un « *stage de soignant* » pour les infirmiers et médecins stagiaires à Saint-Luc. Celui-ci consiste en un travail de collaboration entre ces deux professions pour qu'ils apprennent, lors de leur cursus, à travailler en collaboration. Chaque école a inclus quelques cours sur l'expertise infirmière pour les médecins et sur le tutorat pour les infirmiers, avant de les envoyer en stage. Une fois sur le terrain, ils travaillent en binôme dans lequel l'étudiant infirmier joue le rôle de tuteur auprès de l'étudiant en médecine. Le but est, *in fine*, d'apprendre le tutorat aux futurs infirmiers et de faire valoir leur niveau de compétences auprès des futurs médecins. Pour les travailleurs de Saint-Luc, des formations sont mises à disposition, comme des séances de coaching pour les infirmiers-chefs qui souhaiteraient enrichir leur niveau de leadership par exemple. Un catalogue en ligne reprend par ailleurs l'ensemble de celles-ci.

Madame Laurent m'explique également que le législateur met beaucoup de choses en place pour tenter d'améliorer la qualité de vie professionnelle des infirmières, notamment en ce qui concerne les temps de travail. On retrouve par exemple le crédit-temps, les congés parentaux, les congés d'allaitement, les congés annuels, les congés d'ancienneté, certains fériés, ... De plus, à quarante-cinq ans, il est possible d'alléger son temps de travail, tout comme à cinquante et cinquante-cinq ans.

Dominique Schoevaerts a elle aussi amené quelques pistes de solutions pour améliorer la perception du bien-être chez les infirmières. Dans l'un de ses travaux antérieurs, elle a mis en évidence une méthode efficace d'évaluation qui consiste à connaître le ressenti du personnel au sujet de l'implémentation d'un projet et de son impact sur la qualité de vie professionnelle.

Cet outil est le « *Bhoutan Bloc* », qui évalue la qualité de vie au travail des individus sur base de leurs réponses à deux questions sur leur bien-être, qui sont ; « *Où vous situez-vous en regardant l'échelle graduée de 0 à 20 ?* » et « *Donnez, le plus spontanément possible, le point fort et le point à améliorer du service* ». Selon elle, c'est un outil fiable qui amène, au départ d'informations subjectives, des informations objectives, mais aussi une idée des points forts et faibles de l'intervention envisagée.

Pour conclure cette analyse, je dirais que tous les témoins se rejoignent quant à la difficulté de la profession infirmière, que ce soit de manière générale ou spécifique à l'unité néonatale, ainsi qu'à l'exigence qui y est associée. Le fait de venir confronter diverses professions autour d'un même questionnaire d'entretien m'a permis de faire émerger une multitude de réponses, similaires d'une part, un peu contradictoires d'autre part. Toutefois, bien que celles-ci soient très enrichissantes pour mon travail, elles ne sont pas suffisamment exhaustives pour pouvoir répondre à ma question de recherche. C'est pour cette raison qu'interroger directement le public-cible, à savoir les infirmières néonatales, me semble être la dernière étape indispensable.

3.3.3. Les entretiens semi-directifs

3.3.3.1. Rappel de la méthodologie

Pour rappel, la méthode qualitative est celle que j'ai décidé d'adopter pour la rédaction de mon travail. Celle-ci a pour avantage de laisser libre cours à l'interviewé de répondre subjectivement à plusieurs questions ouvertes, orientées sur quelques thématiques liées à la question de recherche, et ce dans un climat de confiance.

Néanmoins, cette démarche comporte certaines limites. Effectivement, les données récoltées à l'issue de ces entretiens ne peuvent être généralisées à l'ensemble de la population puisque le but recherché est de répondre à une problématique avec précision et en profondeur. Une seconde limite est celle de la volonté du répondant à vouloir faire part, ou pas, de réponses longues et riches. Finalement, cette approche demande beaucoup de temps, c'est la raison pour laquelle la taille l'échantillon est limitée (Aujoulat, 2022).

3.3.3.2. Stratégie d'échantillonnage

La sélection de l'échantillon s'est faite auprès de trois grandes institutions hospitalières universitaires belges dont deux sont issues de la région bruxelloise et une de la Région wallonne. La seule condition était que l'interviewée travaille dans un service de soins intensifs néonataux et occupe un poste d'infirmière.

Il fallait évidemment que celle-ci accepte volontairement de prendre de son temps pour répondre à quelques questions au sujet du bien-être de ces travailleuses. Cependant, aucun critère d'âge, de sexe, d'enfants ou encore de statut matrimonial n'étaient requis.

Dans un premier temps, il a fallu obtenir les accords de ces différentes structures, puis de l'infirmière en cheffe du service. Ceux-ci ont été obtenus au travers d'échanges par e-mail ou par contact téléphonique. À la suite de cela, des dates et heures ont été convenues durant les mois de février et de mars avec chacune des répondantes, selon leurs emplois du temps. Les rencontres se sont majoritairement effectuées en présentiel, à l'exception de quatre d'entre elles qui ont eu lieu par vidéoconférence via Microsoft Teams® pour une question de facilité géographique.

Au total, dix infirmières et une sage-femme ont répondu favorablement à ma demande. Leurs profils étaient tous très différents, ce qui a permis d'avoir une vision très hétérogène du sujet. Les répondantes sont toutes des femmes âgées entre vingt-six et cinquante-sept ans, la moyenne d'âge est de trente-six ans. Parmi elles, six sont en couple et cinq sont célibataires. Sept d'entre elles ont des enfants et quatre n'en ont pas. Leur niveau d'ancienneté en SIN²¹ varie entre trois ans et demi et trente-trois ans, pour une moyenne de douze ans et demi. Leur niveau de formation varie quelque peu. Dix ont effectué les études d'infirmière suivies de leur spécialisation en pédiatrie-néonatalogie. Parmi elles, l'une a réalisé la spécialisation en Master en sciences de la santé publique, une autre a suivi la spécialisation de Cadre de santé et la dernière est en train d'obtenir ce même diplôme. Finalement, seule l'une des répondantes a une formation initiale de sage-femme, qui est légalement admise dans ces services, et que j'ai donc délibérément choisi d'identifier sous la dénomination d'infirmière, comme pour autrui.

3.3.3.3. Outil

Afin de mener à bien mes entretiens, j'ai élaboré un second guide pour pouvoir recueillir le témoignage des infirmières de terrain. Celui-ci a été inspiré des résultats collectés lors des deux méthodes précédentes, à savoir celle de la recherche de littératures et celle des entretiens de témoins privilégiés, afin de répondre au mieux à la question de recherche. Ce dit guide sert de cadre lors des entretiens semi-directifs auprès du public-cible. Il a dès lors fait l'objet de plusieurs modifications selon le décours que prenaient les échanges, en assurant toutefois le maintien du même fil conducteur pour chacune des rencontres.

²¹ SIN : Soins Intensifs Néonataux

La durée moyenne de ces entretiens est de trente-quatre minutes, à savoir vingt minutes pour le plus court et cinquante-cinq minutes pour le plus long. Il est possible de retrouver le guide en version définitive à l'annexe 2, après qu'il ait été mis en pratique une première fois auprès d'un témoin-test.

3.3.3.4. Méthode d'analyse

L'ensemble des entretiens a été enregistré à la suite de l'obtention de l'accord de la répondante et ces derniers ont été retranscrits avec fiabilité dans leur intégralité. Afin de faciliter la critique de ceux-ci, j'ai suivi les méthodes apprises lors des cours de madame Aujoulat, à savoir la pratique d'une combinaison d'analyses. La première, l'analyse descriptive, consiste à rapporter ce qui est dit par l'interviewée, sans faire appel à sa subjectivité de chercheur. Cette étape initiale permet de classer les résultats obtenus sous plusieurs thématiques, tantôt fidèles au guide, tantôt inédites. Ensuite, la seconde analyse, dite interprétative, amène le chercheur à mobiliser son jugement et ses connaissances pour tenter de proposer des résultats pertinents pour la question de recherche. À nouveau, les résultats obtenus ne sont en aucun cas généralisables, mais pourraient en revanche être transférables et renouvelables auprès d'un public-cible présentant des attributs similaires (Aujoulat, 2022).

3.3.3.5. Analyse des résultats des entretiens semi-directifs

3.3.3.5.1. La profession infirmière

Le rapport envers la profession

Le problème majeur lorsqu'on questionne les infirmières au sujet de leur profession est les conditions de travail ; « *Ce qui me déplaît ? Mais je pense que parfois les conditions de travail ne sont pas optimales* ». Certaines d'entre elles appuient davantage sur les horaires de travail, qu'elles jugent comme non adaptés à une vie de famille ou à une vie sociale ; « *...les horaires ne sont plus adaptés pour une famille...* », « *...quand on fait infirmière on le sait, mais les horaires bah ce n'est pas facile...* ».

D'autres mettent plutôt l'accent sur la charge de travail qui, associé à la pénurie de personnel, rend les choses encore plus compliquées ; « *...le souci ici c'est qu'on manque de personnel...* », « *...ça fluctue au niveau charge de travail et manque de personnel, parce qu'il y a des périodes où on a plus d'absentes et donc bah là oui parce que du coup on te demande de faire le travail de deux personnes en fait* ».

Elles disent également que le niveau de responsabilités ne fait qu'augmenter et qu'il est loin d'être revalorisé par leur salaire ; « ...c'est vrai qu'au niveau responsabilités, par rapport à ce qu'on fait, je trouve qu'on n'est pas assez valorisés, que ce soit même pas qu'au niveau salarial hein, à tous les niveaux, on n'est probablement pas reconnu et valorisés pour la responsabilité qu'on a en fait ». Cet accroissement des responsabilités s'explique à la fois par le passage du nombre d'années d'études à quatre ans, ce qui n'est d'ailleurs pas reconnu en termes de niveau de formation, et le manque de personnel infirmier.

À ce sujet, deux des répondantes expriment la nécessité de devoir « apprendre à déléguer », car les infirmières manquent sur le terrain, contrairement aux aides-soignantes. Il est donc nécessaire d'engager davantage de mains à qui confier des tâches autrefois réalisées par l'infirmière, mais qui représentent, à l'heure actuelle, une perte de temps ; « ...ce qu'on commence à faire dans le service en prenant plus d'aide logistique pour faire les tâches qui sont un peu de gestion de matériel, d'entretien du matériel, qui sont en fait pas du tout notre rôle... », « Je pense en tout cas qu'il y a plein de choses qu'on peut déléguer et qu'on ne fait pas parce qu'on aime bien aussi avoir le contrôle sur tout... ». L'une d'entre elles fait part de son inquiétude à cet égard, car elle estime que cela risque de mener à une diminution de la qualité des soins et à une insécurité certaine, aussi bien pour les soignantes que pour les patients. Elle atteste cela au vu de l'importance de ces délégations auprès d'aides-soignantes qu'il est impossible de former spécifiquement pour chaque service de soins à cause d'un manque de temps ; « ...je ne suis pas contre la délégation, mais il y a des moments où ça me met en insécurité parce que j'ai l'impression de perdre le contrôle un petit peu », « ...il faut avoir confiance aussi en ces aides-soignantes, du coup faut les former, mais même ça, ici j'essaie d'organiser une formation soins de développement pour les aides-soignantes et c'est compliqué, rien que ça c'est déjà compliqué ! ».

De plus, cette réorganisation étant seulement en cours d'instauration, l'exigence qui repose sur les infirmières ne cesse de s'accroître, car on leur demande de « faire plus avec moins de moyens ». Cette conjoncture actuelle impacte également l'encadrement des nouvelles engagées qui se retrouvent à devoir travailler seules beaucoup plus rapidement qu'autrefois ; « ...il faut former en fait les nouvelles arrivées, correctement... ».

Toutefois, une des infirmières n'est pas en accord avec l'ensemble des répondantes et exprime que ce n'est pas le niveau d'exigence qui a changé, mais bien les mentalités. Effectivement, elle trouve désormais que « le confort personnel et le bien-être de soi passent avant la volonté d'être

épanoui sur le plan professionnel » et que cette nouvelle génération a, selon elle, raison. Elle explicite en outre que cela est dû à un certain laxisme qui est désormais accordé par les employeurs étant donné qu'engager du personnel infirmier qualifié est devenu complexe ; *« ...c'est vraiment le fait qu'il y ait une pénurie d'infirmières qui fait que ben les employeurs ils donnent un peu plus de choix ou de liberté aux nouveaux engagés pour pouvoir les avoir »*.

Deux autres points négatifs évoqués par toutes les infirmières sont le manque de reconnaissance et le jugement péjoratif qui existent à l'égard de la profession. Selon elles, ils sont aussi bien ressentis par leurs supérieurs, que par la société ou même par leur entourage. *« Les gens ne se rendent pas compte »,* c'est *« ancré dans les mœurs »*, disent-elles, et ce n'est qu'après avoir vécu une expérience d'hospitalisation qu'ils prennent conscience de ce que représente réellement la profession ; *« Ouais c'est vraiment ça je pense que tant que t'as pas...et les parents le ressentent aussi tu vois les parents disent : « en fait on en parle avec notre famille, mais ils comprennent pas », enfin c'est particulier, je pense que la néonatalogie c'est vraiment un service particulier où tant que t'as pas vécu ce que c'est que la néonatalogie tu ne peux pas... alors tu peux essayer de comprendre, si t'es infirmière aux soins intensifs ou... mais c'est pas encore la même chose, je pense qu'on a un contact vraiment différent... »*.

Malgré tout, quatre des répondantes précisent que l'ensemble de ces conditions de travail sont malheureusement bien connues avant de commencer à exercer ; *« Et forcément ben après bon quand on fait infirmière on le sait, mais les horaires bah ce n'est pas facile »*. Deux déclarent également que la faute vient en partie des infirmières elles-mêmes qui, par empathie, passion et dévotion, ne vont même pas jusqu'au bout des choses lorsqu'elles entament des mouvements de grèves ou de réformes ; *« Oui, mais ben finalement on a beau râler c'est un peu de notre faute aussi parce qu'encore une fois quand on doit faire grève, et moi la première c'est : « ah non je ne me mets pas en grève parce que toute façon je vais être rappelée » »*.

Cependant, la question de la possibilité de ces actions reste en suspens lorsqu'on apprend que ; *« ...quand on s'est mis en grève ils sont venus à 23h00 chez nous pour nous réquisitionner et si on refusait on devait aller au poste »*.

En raison de tout cela, huit d'entre elles confient qu'elles n'auront probablement pas les capacités nécessaires pour achever leur carrière professionnelle au sein de ce poste ; *« J'ai envie de te dire oui parce que j'aime mon métier, j'aime ce que je fais voilà, mais après je me dis ça demande quand même beaucoup d'énergie... sur le long terme je ne suis pas sûre que je tiendrai le coup... »*.

L'enseignement de la profession d'infirmière

Trois répondantes ont témoigné de leur ressenti au sujet de leur formation d'infirmière. « ...quand on sort de l'école, on se dit : « c'est génial ce job ! », mais finalement pas du tout », rendent compte deux infirmières. Elles estiment que la formation ne prépare pas réellement à la réalité du terrain, que cela dépendra de l'unité de soins dans laquelle on compte travailler et des expériences que l'on rencontrera en début de carrière ; « ...je trouve qu'on est préparés, mais jamais réellement assez enfin la réalité est complètement autre, les situations diffèrent tellement et tout dépend où on va aller travailler, ce qu'on va rencontrer dès le début de la carrière... ».

Un autre reproche concerne la trop forte généralité de l'enseignement. Ces infirmières trouvent que vouloir transmettre l'ensemble des techniques relatives à toutes les unités n'est pas forcément une bonne approche et sont également du même avis concernant la formation continue ; « Donc je trouve qu'il y a quand même des éléments de théories qui nous manquent et qui ne sont pas assez poussés... », « ce que je trouve qui est manquant c'est des formations continues, pour les infirmières en néonatal, spécifiques, je trouve ça manque », « ...je pense qu'un peu tout le monde auront plusieurs sujets qui vont les sensibiliser au fur et à mesure de leur carrière... ». La troisième infirmière au contraire affirme avoir reçu un très bon enseignement, surtout de la part des médecins. Elle précise aussi que la possibilité de suppression de la spécialisation en pédiatrie-néonatalogie est une très mauvaise idée, qui risque d'impacter la qualité des soins, tant les actes sont spécifiques ; « Moi quand on me dit depuis des années que la spécialisation en pédiatrie-néonatal va être supprimée ça m'angoisse un peu parce que je me dis, mais, on va perdre beaucoup beaucoup beaucoup en qualité ».

Par ailleurs, l'une des trois infirmières précise que le manque de reconnaissance du passage en quatre ans des études d'infirmière représente une forme de dénigrement de la profession ; « Alors chaque fois on nous dit : « oui, mais vous n'avez pas fait l'univ, vous n'avez pas de master », mais je trouve parfois que quand on voit certains jobs où ils ont un master... Nous on a une concentration beaucoup plus aiguë, on est confrontés à des situations difficiles, alors que d'autres métiers ils ont fait 6 ans d'études, mais ils ont juste derrière un bureau ! Il n'y a pas du tout ce même stress quotidien. ».

Le travail pluriprofessionnel

Toutes les infirmières ayant donné leur avis sur la collaboration pluriprofessionnelle, à savoir six sur les onze, tiennent des propos similaires à ce sujet ; la communication et la coopération entre médecins et infirmières sont compliquées !

Certaines expliquent cela par un manque de compréhension entre ces deux acteurs de soins ; « ...ils voient les bébés ponctuellement alors que nous, voilà, on tourne au moins 8h avec eux par jour et donc on n'a pas le même affect, donc je veux dire on ne partagera jamais vraiment les mêmes avis ». D'autres plutôt par un manque de confiance ; « ...je pense qu'ils ont aussi été habitués à ce qu'on fasse ce qu'ils te demandent alors que je pense qu'il faut que tu prennes ton autonomie. Et du coup, je trouve qu'en prenant ton autonomie, ben les médecins ont un peu plus confiance... ».

À ce propos, deux d'entre elles estiment qu'il en va du rôle de l'infirmière de démontrer aux médecins qu'ils ont envie d'apprendre auprès d'eux, de participer à leur décision, pour qu'ils puissent à leur tour avoir confiance et se sentir soutenus dans leur rôle de responsables ; « ...je pense qu'un esprit d'équipe et un plaisir de travailler en équipe, ça se travaille aussi ».

Quelques-unes amènent au contraire la problématique du paternalisme médical dans les soins ; « ...il y a un côté un peu paternaliste ici entre infirmière et médecin, enfin du médecin vers l'infirmière, qui moi m'a toujours un peu freinée puisque je pense qu'on est vraiment capable de plus d'autonomie... ».

Et finalement, l'une d'entre elles explique cela par la présence de plusieurs médecins, qui ont tous leur vision singulière d'une prise en charge idéale et affectent au travers de leurs décisions, ce travail collaboratif. C'est-à-dire qu'au plus il y a d'intervenants dans une équipe, au plus il y a de désaccords dans les soins ; « ...les huit médecins qu'on a, ils ont huit façons de penser différentes et ça pour nous c'est compliqué, c'est très compliqué ! Même déjà rien qu'entre nous », « ...il y a beaucoup de médecins et c'est très bien parce que comme ça on en a beaucoup qui sont disponibles, mais du coup le travail en équipe est d'autant plus compliqué ! ».

En parallèle à ces contraintes, les réunions pluriprofessionnelles font également l'objet de discordes. Effectivement, l'ensemble des répondantes relate un nombre insuffisant de celles-ci ou encore un problème d'efficacité.

En effet, toutes affirment qu'elles ne sont organisées qu'en période de crise, lorsqu'un décès inattendu impacte le service ; « ...je trouve qu'en fait on ne fait pas assez des réunions justement pour prendre des décisions », « ...quand on a un gros cas d'éthique ou un truc comme ça souvent après le décès on a une espèce de réunion entre nous, avec les médecins et tout ça, pour un peu tous décharger, se dire ce qu'on aurait pu faire, ce qu'on n'aurait pas pu faire tout ça ».

En outre, ces réunions n'ayant lieu qu'après coup, toutes les infirmières les jugent inadéquates si ce n'est pour déposer leurs plaintes et leur peine ; « ...je trouve ça un peu dommage de ne pas faire de réunion avant pour vraiment avoir l'avis autant médical qu'infirmier... », « C'est une réunion avant et pas après ! ». Il est vrai qu'à l'issue de ces dernières, aucun changement n'est réellement opéré, aucun plan de soins n'est repensé, aucun avantage d'un travail plus collaboratif n'est envisagé. Pourtant, ce sont ces mêmes événements qui amènent souvent les infirmières à subir une situation de détresse morale...

Fort heureusement, plusieurs infirmières clarifient leurs dires en soulignant que ces situations critiques dépendent énormément de l'équipe médicale présente et que cela n'est pas représentatif du quotidien au sein de l'unité ; « Il y en a avec qui c'est plus compliqué et il y en ça va, tu peux donner ton avis... ».

La pandémie du COVID-19

L'ensemble des répondantes ont appuyé sur le fait que la pandémie du COVID-19 n'avait eu aucun effet sur le travail en soins intensifs néonataux. Au contraire, elles s'accordent toutes pour dire que la charge de travail a même diminué pendant la crise puisque les mamans étaient au repos, chez elles, durant la période de confinement ; « Nous pendant les trois grosses pandémies qu'on a eues, où il y a eu des confinements, on a eu beaucoup moins de travail parce que ben les mères elles ne travaillaient pas, elles étaient en télétravail ou elles étaient chez elles donc elles accouchaient moins rapidement... ».

Dès lors, mis à part les mesures de protection et la restriction des visites, rien n'a été perturbé ; « La seule chose qui a changé dans notre service c'est au niveau « visite de la famille »... », « Nous en néonate non clairement, non on n'a pas souffert de ce COVID...si on a souffert de voir des parents en détresse, des bébés privés de leurs parents... ».

En revanche, pour la profession en général, les finalités ne sont pas aussi réjouissantes... De fait, cette pandémie a en réalité permis à la société de prendre connaissance des conditions de travail médiocres qui existaient déjà auparavant, comme le souligne une infirmière ; *« Maintenant au niveau de la profession en général, ça a mis des choses en lumière, des problèmes qui existaient déjà, on a vu qu'en période de crise ça ne fonctionnait plus, mais bon c'est le principe des crises, mais le manque de personnel, les exigences qui augmentent par rapport à la qualité des soins, où on doit toujours en faire plus, et cetera, c'était déjà là ! C'est juste que les projecteurs ont été un peu braqués sur ces services-là et c'est justement pour ça qu'on en a profité après pour lancer une espèce de mouvement de révolte pour avoir un peu plus de reconnaissance »*. Une autre infirmière précise néanmoins qu'« *il y a juste eu une petite prise de conscience du public de ce qu'on faisait et de l'importance qu'on avait, mais elle a été très courte chez les gens* ».

En réaction à tout cela, la crainte ne s'est pas encore réellement dissipée chez les gens, ce qui ajoute une charge de travail ; *« ...les gens sont plus méfiants de tout, je pense que parfois ça peut même alourdir la charge de travail de faire des tests, vérifier la température, qu'on faisait moins avant »*.

« Des solutions de remplacements bancales » ont été mises en place pour tenter de soulager au mieux les soignants, mais *« ...on avait toujours les mesures COVID qui étaient mises en place et qui ont rajouté du travail alors qu'en fait les gens étaient crevés du COVID et qu'on reprenait un rythme normal, voire plus soutenu, vu que plus de travail, plus il y avait des exigences « post-COVID », avec des gens déjà fatigués, qui ont craqué...et donc on s'est retrouvé avec moins de personnel pour une vitesse de croisière normale quoi, voire un peu plus... »*.

Par conséquent, un grand nombre d'infirmières ont pris congé ou ont définitivement quitté la profession et, en parallèle, le nombre d'inscrits dans les écoles d'infirmières ne cesse de diminuer. Une infirmière donne son avis à ce sujet en expliquant qu'« *en regard de la pandémie et de comment la profession est devenue même moi je pense, alors que pourtant c'est vraiment une vocation au départ, même moi je pense que je ferais autre chose si je devais rechoisir une profession, si j'avais 18 ans* ».

3.3.3.5.2. L'unité de soins intensifs néonataux

Le travail infirmier en soins intensifs néonataux

Quand j'interroge les infirmières sur ce qui leur plaît le plus dans l'exercice de leur profession, toutes sans exception me répondent dans un premier temps qu'il s'agit du contact avec le bébé et ses parents, le lien relationnel qui se crée entre eux ; « ... *le lien qu'on crée avec la famille, on entre quand même fort dans leur intimité, on devient une première famille pour eux, après leur vraie famille...* ».

Ensuite, la moitié d'entre elles évoque l'aspect intensif des soins, l'action sur le terrain, le fait de devoir mobiliser constamment ses connaissances, son expérience, ses réflexions, mais aussi de les enrichir au travers des formations et des apprentissages réguliers ; « ...*je trouve ça super enrichissant et motivant, stimulant* », « ...*je trouve qu'en tant qu'infirmière tu dois avoir des connaissances déjà de base et, en plus, des connaissances que tu remets à jour régulièrement. Moi il y a plein de fois où je retourne voir plein de trucs parce que je pense que si tu ne comprends pas ce qu'a ton bébé, tu ne sais pas anticiper les potentiels chemins de complications qu'il pourrait prendre...et puis c'est notre métier enfin c'est comme ça qu'on soigne des gens...* ».

Cinq des répondantes mettent plutôt l'accent sur la collaboration infirmière que l'on retrouve dans les soins, l'une sur le côté structuré et organisé de ceux-ci. Enfin, cinq expriment qu'il s'agit d'un travail de « *passion* » et que c'est grâce à cela qu'elles arrivent à passer outre toutes les difficultés qu'il implique malgré lui ; « ...*j'aime tellement bien ce que je fais et je le fais avec passion donc c'est ça qui me retient en fait* ».

En dernier lieu, ce qui est aussi revenu comme réponse de la part de trois infirmières, c'est le fait de pouvoir suivre l'évolution du prématuré et de retirer de la satisfaction du travail qui est accompli ; « ...*la satisfaction quand ils rentrent chez eux en bonne santé...* ».

Deux répondantes sur les onze trouvent qu'une certaine routine de soins est installée dans leur unité ; « *Une fois qu'on a intégré, c'est assez routinier* ». Trois autres s'opposent à cela en stipulant qu'il faut toujours faire preuve de vigilance dans les actes. Elles précisent que les erreurs sont vite arrivées et peuvent rapidement être fatales puisque la stabilité physiologique des prématurés est très fragile ; « ...*comme on est un service de soins intensifs, l'équilibre de stabilité de ton enfant est tellement vite compromis et que quand il se compromet, il se compromet gravement...* ».

À ce sujet, deux infirmières mentionnent qu'il faut être quelqu'un de consciencieux, attentif, calme et doux pour pouvoir fournir des soins de qualité aux prématurés ; « ...*je trouve que quand on travaille en néonatal il faut être quelqu'un d'assez calme...des gens très speed en néonatal, il y a beaucoup de choses qui vont les agacer, parce que soigner un bébé ça se fait avec lenteur, avec douceur, faut pas le secouer... ».*

Que le travail soit exigeant est une certitude pour six des répondantes, mais elles disent toutefois que cette exigence est légitime ; « *Ben je trouve qu'il en faut comme il y a souvent des erreurs malgré tout...* ». Quatre expliquent cela par le fait qu'elles ont des vies entre leurs mains ; « *...l'exigence par rapport au métier d'infirmière c'est normal parce qu'on touche à des vies donc on ne peut pas se permettre d'être incertaines ou d'être un petit peu moins bien...* ».

En parallèle, cette responsabilité amène une pression supplémentaire sur les épaules des infirmières, « *...une culpabilité et un poids de se dire qu'il faut toujours être au top, ne jamais être fatiguée. Enfin...mais des fois je n'ose pas sortir en me disant : « non je dois trop réfléchir, il ne faut pas que je sois fatiguée c'est trop important, si je fais une erreur », on culpabilise vite pour la moindre erreur, même bénigne...* ».

Finalement, deux infirmières abordent également la notion d'« exigence émotionnelle » qu'elles justifient comme la nécessité de savoir prendre du recul face aux émotions vécues lors des soins ; « *...l'accueil avec les parents, la relation, elle demande aussi beaucoup de sérénité intérieure pour arriver à encaisser tout ce qu'ils vont nous envoyer, tout ce qu'ils ont besoin comme soin, comme attention...* ».

L'implication des parents dans les soins

En ce qui concerne le sujet de l'implication des parents dans les actes de soins, les avis sont divergents. En effet, on retrouve d'une part quatre infirmières qui avouent être très mitigées et, d'autre part, les cinq autres fournissent un point de vue très positif en disant que c'est « merveilleux », « une aide précieuse », « primordial », « fabuleux » ou encore « essentiel » !

Les quatre infirmières plus ambivalentes à ce propos expriment que tout est une question de limites, une répondante se pose parfois la question de savoir ; « *Bah au final la participation elle s'arrête où ?* ».

En effet, l'une d'entre elles s'épanche davantage sur le sujet en expliquant que la création de chambres parent-enfant a amené une certaine réaction totalement inattendue. Certains parents ont effectivement tendance à s'attendre à recevoir un service particulier de la part des

infirmières, se croyant *« comme à l'hôtel »* ; *« J'étais persuadée qu'en ouvrant les chambres mères-enfants ça allait être positif et puis en fait je suis surprise de la réaction des parents... ils sont là, mais ils sont un peu comme à l'hôtel, et ça ça me perturbe parce que je n'aurais pas pensé que les gens allaient vivre ça comme ça »*. Quand je lui demande si cela a une influence sur son travail, elle m'affirme ; *« Ça complique ma prise en charge parce que je me dis : « mais moi je ne suis pas femme de ménage ! » »*.

Deux autres répondantes explicitent que c'est le fait de donner trop de responsabilités aux parents qui peut amener à une perte de pouvoir involontaire dans les soins ; *« ...si on introduit les parents dans les soins c'est pour leur rendre leur place de parents, pas leur place décisive de traitements, de soins, ça c'est nous »*. La quatrième quant à elle dit que c'est essentiellement en cas d'intervention urgente que cela est contraignant ; *« Les soins quotidiens, je veux dire, ça non pour moi c'est important que les parents soient là, mais si l'enfant il dérape, là je trouve qu'ils doivent se mettre un peu éloignés... ils peuvent regarder, mais on ne va pas avoir le temps de leur expliquer et c'est peut-être encore plus une source de stress pour les parents »*.

En fin de compte, même lorsque les quatre répondantes expriment leurs appréhensions, elles finissent toutes par conclure qu'impliquer les parents reste essentiel. Dès lors, la majorité manifeste un engouement à cet égard. La justification la plus répandue est celle de l'importance de procurer aux parents leur rôle dans un climat qui n'est pas toujours favorable ; *« ...je pense que la place de parents n'est pas facile en néonatal... »*, *« ...on doit soutenir aussi ce lien d'attachement... on est là pour soutenir ce lien qui en néonatal, en plus, est complètement cassé parce qu'on les arrache à leurs parents... »*.

Quatre infirmières abordent davantage cette implication dans les soins en admettant que cela fait partie de leur travail ; *« ... c'est aussi notre rôle à nous de bien soutenir les parents dans ça, parce qu'en plus émotionnellement ils sont dans des situations où ils ne sont pas vraiment eux-mêmes, il faut les aider à gérer ça... »*.

Malheureusement, il est clair pour elles que ces changements dans la profession d'infirmière en néonatalogie sont très *« infirmière dépendante »* ; *« ... je sais que parfois pour les plus anciennes, même encore maintenant, c'est compliqué alors que ça fait 3-4 ans qu'on met ça en place dans le service. Parce que tu enlèves leur rôle d'infi en fait »*, *« ...évidemment c'est infirmière dépendante parce que ça remet en question tout ton rôle d'infirmière, il y en a plein qui se disent : « être là et regarder les parents faire ce n'est pas mon travail, moi je vois pas mon enfant, je le touche pas... » »*.

Trois infirmières mentionnent le fait qu'effectivement, dans un premier temps, apprendre les bons gestes aux parents prend du temps, faire les soins avec eux rend la tâche plus longue, mais qu'il est nécessaire d'apprendre à déléguer, à leur faire confiance, à être conciliante, car *in fine*, à la maison, ce seront eux qui feront les soins ; « ...oui dans les premiers temps ça prend plus de temps parce que si tu veux que ça devienne une aide optimale ben oui il faut prendre le temps d'expliquer à ces parents... », « ...parfois, oui, il faut mordre sur ta chique parce que c'est pas comme toi t'aurais fait... », « ...mais en même temps bah à la maison ils vont devoir gérer ça tout seuls... ».

Deux répondantes précisent d'ailleurs que sans la participation des parents, elles estiment ne pas pouvoir prester des soins satisfaisants ; « ...je trouve parce que sans l'intégration des parents en fait j'ai l'impression que les soins de qualité, on ne sait pas les donner totalement... ».

En outre, deux infirmières mettent en exergue que cette collaboration avec les parents est gratifiante pour leur pratique ; « ...j'adore m'occuper des enfants toute seule, mais je trouve que c'est encore plus chouette de s'occuper des enfants avec leurs parents et de voir à quel point ils sont heureux... », « ...c'est aussi sympa quand t'as le retour des parents qui te disent : « bah en fait c'est cool parce que vous nous laissez prendre notre place de parents »... ».

Cependant, ce nouveau travail en équipe implique quelques concessions selon quatre répondantes, car « on ne peut pas s'entendre avec tout le monde » et la présence permanente des parents peut également engendrer une pression supplémentaire pour l'infirmière. En effet, la situation est tellement inattendue qu'il faut s'accommoder avec « des parents très en souffrance, qui sont soit ultra fermés, soit un peu agressifs... mais ça fait partie de notre travail. C'est la difficulté de notre travail, mais c'est aussi toute la subtilité et la richesse parce que nous on est le professionnel et lui, le parent, il n'est pas là par choix ».

Pour conclure, une infirmière dit par ailleurs qu'elle a « vraiment très très bien conscience de l'importance de ce que c'est que l'intégration des parents dans les soins [mais que c'est] à faire avec une réalité qui n'est pas toujours facile, donc on fait du mieux qu'on peut ».

3.3.3.5.3. La perception du bien-être

Vie personnelle

Huit infirmières sur les onze trouvent que le travail a un impact sur leur vie personnelle ; « *Ah oui clairement ! À 100% !* », « *...ce n'est pas vrai que quand on a fermé la porte de son casier tout reste dedans...donc ça, on a un impact !* ». Quant aux trois autres, mis à part le fait d'y penser furtivement, elles parviennent généralement à faire la distinction entre le boulot et le privé ; « *J'ai cette faculté de dire...je ne vais pas dire que je n'y pense plus jamais hein, mais voilà je sors de l'hôpital, c'est fini moi je ne peux plus rien faire pour eux* », « *Je ne parle jamais boulot à la maison parce que voilà une fois qu'on sort de l'hôpital, on sort de l'hôpital...j'arrive à dissocier les deux* ». Malgré tout, toutes sont d'accord pour dire que cette influence dépend énormément de la gravité de la situation et de l'affinité relationnelle qui existe envers l'enfant et ses parents ; « *...je pense que tout dépend de la gravité de la situation, du contexte...* », « *Il y a toujours des cas où c'est plus compliqué que d'autres...* ».

Cette dévotion impacte également le niveau de fatigue individuel une fois la journée de travail achevée selon cinq des répondantes ; « *...personnellement je donne tout là-bas, mais après quand je rentre chez moi je suis une vraie loque quoi* ». Ce sentiment s'équilibre toutefois selon la charge de travail éprouvée ; « *...oui je pense que ça fluctue au niveau charge de travail et manque de personnel, parce qu'il y a des périodes où on a plus d'absentes et donc bah là oui parce que du coup on te demande de faire le travail de deux personnes en fait* ».

Quatre infirmières explicitent également que les horaires sont source de contraintes pour ajuster leur vie professionnelle et personnelle ; « *Les horaires de temps en temps, autant parfois ça a beaucoup de positif autant certains week-ends où on ne peut pas faire ce qu'on veut, rater plein d'occasions, de fêtes de famille, c'est parfois compliqué* », « *...t'es en décalé par rapport à tout le reste et ta vie sociale, ma vie sociale, en pâtit des fois, mais voilà c'est aussi un choix* », « *...il y a vraiment des moments où t'as juste envie de rien faire et de ne pas sociabiliser* ».

Le fait d'avoir ou non des enfants a une incidence pour les infirmières en soins intensifs néonataux, aussi bien en ce qui concerne l'affectif ; « *...je pense que ça me touche moins que certaines de mes collègues qui ont des enfants et qui ont des enfants en bas âge quoi je veux dire je sais peut-être plus vite faire abstraction que d'autres personnes* » que l'agencement du temps de travail ; « *Mais c'est un mode de vie et évidemment je n'ai pas d'enfant donc c'est facile, je suis la seule à dépendre de mes horaires...* ».

Une infirmière témoigne à ce propos ; « ...*depuis que je suis revenue de mon congé de maternité il y a beaucoup de choses qui ont changé enfin je ne vois plus les choses de la même façon non plus et ben c'est beaucoup de remise en question ...de diminuer mon temps de travail ça me soulage et ça m'aide quand même* ».

Deux des répondantes mentionnent également le fait qu'être infirmière au sein de cette unité de soins ne facilite pas le rôle de mère. Il est vrai, disent-elles, que les connaissances acquises par leur travail sont parfois source d'angoisses personnelles ; « ...*c'est vrai que nous en néonatal on voit que les bébés qui ne vont pas bien et donc c'est vrai que ce soit au niveau de ma grossesse ou au niveau « après », depuis que j'ai mon petit ben je suis fort stressée, parce que je sais tout ce qui peut arriver de négatif en fait...* », « ...*j'ai tendance à regarder, quand je me rends compte que les parents sont plus jeunes que moi ou qu'ils ont le même âge que moi, qu'elle est passée par je ne sais pas combien de FIV²², je suis là et je me dis : « bah en fait moi aussi je suis stérile et je vais devoir passer par là »...* ».

A contrario, l'une d'entre elles s'exprime davantage sur le sujet en déclarant que le fait de ne pas être mère lui fait se sentir moins légitime lorsque les parents lui posent la question ; « ...*parfois on me demande si j'ai déjà des enfants et là je me sens un peu discréditée alors que mes compétences sont là...* ».

Enfin, en ce qui concerne les stratégies mises en évidence par les infirmières pour parvenir à faire la part des choses, quatre d'entre elles estiment que c'est grâce à l'expérience acquise au fil du temps qu'elles sont parvenues à mieux se connaître et à mieux se prendre en main dans les moments plus compliqués ; « ...*la première année a été rude émotionnellement et en fait avec le temps comme je faisais plus confiance à mes compétences et que j'avais de la reconnaissance de mes collègues...avec ça je me sens mieux* », « ...*c'était compliqué parce que ben je suis humaine quand même et moi aussi je suis maman...mais je pense que l'expérience fait que à un moment donné on apprend à se mettre une carapace obligatoire* ».

L'entourage représente aussi une ressource pour quatre des répondantes ; « ...*c'est vrai que moi souvent j'ai besoin de me libérer quand je rentre chez moi et d'en parler à mes proches en fait, mais bon après ce n'est pas toujours...enfin je m'en rends compte par la suite, je me dis : « les pauvres en fait ils se ramassent tout ça alors qu'ils n'ont rien demandé, qu'ils ne sont absolument pas dans le milieu »* ».

²² FIV : Fécondation In Vitro

Pour trois autres, il s'agit plutôt de l'entourage familial exerçant la même profession, mais qui a, malgré cela, une compréhension limitée de la situation ; « *...ma maman elle est infirmière du coup...mais je n'ai pas l'impression qu'elle peut comprendre parce qu'elle ne travaille pas en néonatalogie...* », « *...oui parfois ma sœur parce que je me dis qu'elle est quand même dans un service intensif où elle a aussi des décès et qu'elle comprend, mais ça reste une compréhension limitée* ». Deux peuvent également compter sur le soutien de leur conjoint, mais, pour lui aussi, la compréhension est incomplète ; « *Avec mon compagnon...mais il n'est pas dans le dans le métier !* ». A contrario, deux infirmières n'impliquent pas du tout leur famille pour cette même raison.

Finalement, deux infirmières expriment la volonté de prendre elles-mêmes des mesures telles que la consultation d'un psychologue externe à l'hôpital, la pratique d'exercices de relaxation pour se libérer ou encore l'utilisation d'une application mobile d'auto-évaluation de sa santé mentale ; « *...je pratique la méditation, je fais des séances de relaxation, je fais des massages, je suis aussi dans l'énergétique donc je fais des soins... et donc c'est ça qui m'aide à tenir je pense* », « *...il n'y a pas très longtemps, le test d'auto-évaluation de risque de burnout parce que je sentais que ça commençait à chauffer, mais j'étais à un risque élevé et donc le fait d'avoir ce test positif aussi m'a fait me dire : « ah ouais tes impressions sont les bonnes, lâche la pédale un peu » et donc j'ai mis en place ce qu'il fallait...* ».

Pour conclure ce point sur la vie personnelle, une infirmière précise que la capacité à pouvoir faire face à ces situations « *dépend aussi de la sensibilité de chacun* ».

Vie professionnelle

D'un point de vue professionnel, toutes les onze s'accordent pour dire que ce qui est le plus difficile et ce à quoi elles sont malheureusement régulièrement confrontées est le décès d'un nouveau-né ; « *...forcément les décès c'est compliqué...* », « *Moi je pense que la chose qui m'affecte le plus c'est le décès d'un bébé...* », « *...j'ai déjà vécu des situations de grosse détresse dues au décès des enfants* ».

Cinq d'entre elles abordent les désaccords dans les plans de soins comme source de détresse morale, en lien direct avec le problème de collaboration exposé précédemment ; « *...parfois c'est dur parce que du coup t'as pas l'impression, pas de pas bien faire ton travail, mais de s'acharner. En fait tu te dis : « je ne prends pas soin, je guéris »...* », « *...je sais que je me suis retrouvée en train de pleurer dans les toilettes en me disant, mais ce n'est pas possible quoi, que cet enfant souffre autant et on ne fait rien !* ».

Trois autres dénoncent également l'insatisfaction liée aux conditions de travail comme étant à l'origine d'une « surcharge mentale » ; « ...quand on perd un enfant parce qu'on est en manque de personnel...ou de refuser un enfant parce qu'on est, par manque de personnel, ça c'est psychologiquement très très dur », « ...on aime ce qu'on fait, mais de voir qu'on le fait moins bien c'est frustrant et enfin ça franchement moi ça, ça m'attriste... ».

Pour pouvoir faire face à ce genre de situations, toutes les infirmières témoignent que le soutien entre pairs représente la meilleure source de réconfort ; « ...moi ce qui m'a aidé à ce moment-là c'est l'équipe, les filles qui avaient vécu ça et avec qui j'ai parlé... », « ...c'est de parler entre collègues, et des collègues qui sont devenus des amies... ». Deux des répondantes mettent un point d'attention toutefois sur le fait de pouvoir déconnecter avec le travail une fois rentrées chez elles, dans quel cas il est difficile de faire la part des choses à cause des réseaux sociaux ; « ...ici depuis un petit temps je m'oblige...à vraiment couper quand je suis chez moi ou en vacances surtout ».

Des aides psychologiques externes sont occasionnellement appelées dans les services lorsque des situations éthiquement compliquées sont vécues. D'après cinq infirmières, ces ressources extérieures sont intéressantes pour pouvoir déposer ce qu'on a sur le cœur, mais représentent toutefois une aide limitée, c'est-à-dire qui n'apportent pas de réels changements ultérieurement ; « ...ça te permet aussi parfois de poser des mots sur ce que tu ressens sans vraiment t'en apercevoir et donc oui juste dire, juste de déposer ce que t'as à dire », « ...on va discuter, mais on sait que c'est pas elle qui va pouvoir nous aider donc moi je trouve ça personnellement totalement inutile à part avoir l'occasion de vider ton sac... », « ...donc à part pour vider mon sac...c'est déjà pas mal hein, c'est déjà pas mal, mais si tu fais part à quelqu'un d'autre de ta détresse ça revient au même ».

Quatre infirmières se tournent vers leur cheffe lorsqu'elles vivent des moments plus difficiles, elles précisent néanmoins qu'elle représente une ressource limitée ; « Ma cheffe...mais bon parfois ben elle fait ce qu'elle peut, mais parfois on sent qu'elle n'est pas toujours derrière nous quoi ».

Pour ce qui est du soutien psychologique fourni par l'hôpital, quatre infirmières le jugent totalement inefficace contre deux infirmières qui en sont satisfaites ; « Pour moi les ressources extérieures proposées par l'hôpital pour prévenir ça, c'est nul ! C'est vraiment nul, limite il n'y a rien en fait, il n'y a pas de soutien, il n'y a pas d'encouragement, pas d'espace pour se détendre...il y a vraiment beaucoup beaucoup de chemin à faire », « C'est bien parce que c'est

des personnes extérieures et ça permet vraiment de pouvoir déposer en équipe et qu'eux fassent le lien, les relais et plus nous permettre d'échanger quoi et d'aplanir et en tout cas de permettre aux gens de pouvoir évacuer ». Deux infirmières justifient leur mécontentement à cet égard en précisant qu'un psychologue est effectivement présent dans le service, mais qu'il est uniquement dédié à aider les parents de prématurés. Aucun soutien psychologique n'est alors disponible pour des situations de détresse individuelle ; « ...*c'est vraiment quand c'est difficile pour toute l'équipe où là on est vraiment soutenues et aidées, mais quand c'est difficile pour soi personnellement je ne trouve pas spécialement* ».

Dans l'ensemble, ce qui convient le mieux, comme le confirment quatre répondantes, c'est surtout le fait de ne pas se sentir seule dans ces moments compliqués ; « ...*j'aime bien parfois aller aux réunions des psy, rien que pour entendre le ressenti de mes collègues* », « ...*juste de sortir ce que t'as sur le cœur, alors peut-être que oui ça ne fait pas bouger les choses comme t'aimerais que ça le fasse, mais juste le dire, le déposer et de se rendre compte qu'on est plusieurs à penser ça !* ».

Cinq infirmières affirment en outre ne pas avoir été assez formées pour pouvoir affronter ce genre de situations et que c'est en étant sur le terrain que le caractère se forge et qu'encaisser devient en quelque sorte plus simple ; « ...*on n'a jamais vraiment eu de formation pour nous aider, surtout sur ça quoi, sur tout ce qui est décès, tout ce qui est prise en charge compliquée, on n'est pas spécialement formées à ça et pas préparées non plus* ». Deux infirmières relativisent sur le sujet en attestant ; « *Tu le sais en partant que le métier d'infi ça va être lourd émotionnellement, les soins intensifs encore plus, et je pense qu'il faut connaître tes propres limites aussi...* » parce que « *quand t'es aux soins intensifs bah c'est intensif dans les soins, mais c'est aussi intensif dans les moments que tu vis* ». Dès lors, la manière dont il est possible de gérer son bien-être perçu « *dépend de ton équilibre vie privée-vie professionnelle, de ton entourage, de ta stabilité émotionnelle et de ta santé mentale* ».

Tout compte fait, comme le formule l'une des répondantes ; « ...*la richesse c'est aussi d'avoir un bon mélange entre une vie personnelle et professionnelle* ».

3.3.3.5.4. Les pistes d'amélioration

La dernière question que j'ai décidé de poser aux répondantes était celle des potentiels changements qu'elles aimeraient voir afin d'améliorer leur bien-être. Sept d'entre elles m'ont répondu que l'un des problèmes majeurs reposait sur le manque de personnel.

Selon elles, il faudrait engager davantage d'infirmières compétentes et permettre ainsi d'adapter l'équipe soignante à la charge de travail du service ; « *Je pense que le premier truc c'est de staffer, mais de staffer avec des gens compétents, par là j'entends des gens qui vont dans la même direction de soins...* ». L'une d'entre elles exprime d'ailleurs qu'elle a peu d'espoir concernant cette requête étant donné la pénurie de personnel infirmier ; « *Et je ne vois pas comment, à part un miracle de nous faire apparaître des centaines d'infirmières en Belgique, et encore faut-il qu'elles soit formées comme chez nous, je ne vois pas trop comment on pourrait nous aider* ».

Ensuite, six infirmières émettent la volonté d'améliorer la collaboration entre les différents acteurs de soins pour optimiser l'ambiance au travail ; « *L'autre piste est de développer beaucoup plus la cohésion d'équipe, on pourrait arriver à mieux fonctionner ensemble...* », « *...avoir une bonne entente ça change tout...* », « *...bien savoir déceler les conflits pour pouvoir y remédier, ne pas laisser une ambiance qui se détruit* ».

Afin d'y parvenir, une infirmière mentionne qu'il est important d'avoir un bon leadership au sein de l'équipe ; « *Avoir un bon leader aussi, qui connaît son équipe et qui sait gérer ses ressources. Je pense que ça, ça aide aussi énormément au bien-être de l'équipe...* ».

Quatre répondantes expriment que cette cohésion se forge plutôt en organisant régulièrement des réunions afin de pouvoir s'exprimer et éviter ainsi de trop interioriser ; « *Il n'y a pas de supervision d'équipe organisée, ça c'est un gros gros problème, parce que justement ça réglerait pas mal de soucis, ça permettrait d'évacuer des trucs qui ont besoin d'être évacués au moment où ça se passe ou 1, 2 ou 3 semaines après, mais pas de garder pour soi de ne rien dire... Pour moi la supervision d'équipe elle est essentielle...* », trois autres mettent en exergue l'importance de prévoir des activités en dehors du cadre de travail ; « *...faire plus d'événements sorties entre collègues, faire des restaurants, plus des moments conviviaux, sans pression, se retrouver en dehors du travail* », « *...le fait de se voir en dehors ça crée d'autres liens, ça amène des trucs un peu plus positifs... t'as une vie du service « hors soins » qui est aussi importante et qui change les choses* ».

Six infirmières émettent l'hypothèse selon laquelle la présence d'un soutien psychologique dédié aux soignants de l'unité serait une bonne chose, notamment dans des contextes de difficultés individuelles ; « *...s'il y avait une psychologue attitrée au service et que voilà un moment donné j'aurais une envie ou quoi bah j'irai certainement...* ».

À ce propos, trois répondantes estiment que l'hôpital devrait consulter l'avis des personnes concernées avant de mettre en place des mesures d'amélioration qui ne conviennent qu'à très peu de personnes ; « *Pour moi c'est gentil, c'est déjà ça, je ne veux pas cracher dessus, mais c'est pas ça qui développe pour moi une cohésion d'équipe ou qui t'aide à te connaître ou qui t'aide à mieux fonctionner...* », « *...pour moi c'est bullshit tout ça, c'est juste du vent, c'est juste pour faire : « regardez comment on prend bien soin de notre personnel », comme ça on peut montrer à Canada international qu'on fait quelque chose !* ».

Quatre infirmières, issues de deux hôpitaux sur les trois, sont du même avis au sujet de l'environnement architectural de l'unité de soins. Effectivement, elles le trouvent incohérent par rapport à l'évolution des soins de développement ; « *...chez nous je trouve que malheureusement les parents ne peuvent pas rester la nuit, on n'a rien qui est adapté, et ça c'est super mal fait...* », « *...dans ce service-ci c'est l'architecture que je n'aime pas du tout avec des espaces communs...on travaille là-dessus mais il y a encore beaucoup beaucoup de choses à faire* », « *...si je dois changer quelque chose ça serait vraiment l'architecture...* ».

Cinq répondantes proposent aussi d'inclure des formations qui soient plus orientées sur les soins néonataux et selon leurs besoins subjectifs comme piste d'amélioration de leurs conditions de travail ; « *...je trouve qu'il y a quand même des éléments de théorie qui nous manquent et qui ne sont pas assez poussés...* », « *Je pense que voilà la néonatalogie est tellement complexe qu'il faudrait...peut-être pas plus d'études parce qu'alors ça serait trop long, mais mettre en place des formations, mais ciblées pour l'unité quoi* ».

À ce sujet, trois infirmières aimeraient que les horaires de travail soient ajustés pour permettre aux travailleuses de pouvoir participer à certaines activités sans devoir empiéter sur leur temps libre. De la sorte, la participation à celles-ci serait d'autant plus importante ; « *...avoir des séances un peu de type sophrologie en fin de journée, mais finalement après les collègues ont plutôt envie de partir une fois que la journée est finie...* », « *...ce n'est pas toujours facile de motiver les gens à venir en formation* ».

Trois autres soignantes apprécieraient que ces formations soient d'autant plus centrées sur le bien-être de l'infirmière de manière générale et non pas uniquement sur les aspects techniques de la profession ; « *...toutes les formations continues qu'on a au final...sont concentrées encore une fois bien sur notre formation et pas sur nous en tant qu'infirmière...* », « *...apprendre aux gens à être conscients de ce qui se passe, être conscient de leur corps...Mais tout le monde ne sait pas prendre conscience facilement de ça, juste admettre qu'on est au bout de nos limites...*

donc avoir une bonne connaissance de soi... ». Une infirmière se justifie d'ailleurs en disant ; « C'est vraiment le bien-être et la reconnaissance de l'infirmière parce que le bien-être au travail, oui, il y a toujours pour améliorer, mais je pense qu'à ce stade c'est une crise de l'infirmière en elle-même et pas spécialement sur son boulot ».

En parlant de la reconnaissance, c'est un thème que six répondantes ont abordé comme étant quelque chose à revaloriser aux yeux de tous pour qu'elles puissent se sentir enfin gratifiées ; *« Mais donc c'est plutôt vraiment le bien-être de l'infirmière, la reconnaissance, reconnaître les pénibilités, reconnaître ce à quoi on est confrontées, sur ce qu'on voit parce qu'enfin parfois je me dis les gens ne se rendent pas compte ».* L'une d'elles propose notamment un certain nombre de pistes pour y arriver ; *« Je pense que c'est assez ancré dans les mœurs, mais augmenter le salaire peut-être, pour qu'ils se rendent compte, de faire des reportages, même s'il y en a déjà, mais...des journées d'initiation pour les jeunes, pour que ce soit un peu pour valoriser l'ensemble des métiers, passer ça sur le mode d'univ et plus de haute-école parce qu'au final maintenant c'est 5 ans avec la spécialisation donc ça revient au même ! ».*

Trois autres infirmières disent que le fait de sentir que les choses sont en train de changer et que tout le monde se mobilise à son niveau représente déjà une forme de réconfort ; *« Alors tout n'est pas parfait, je pense que ce ne sera jamais parfait, je pense que même si à un moment on arrive à avoir ce qu'on veut à tout prix avoir ben il y aura d'autres problèmes qui vont découler! Mais voilà je trouve qu'on essaye, alors oui ce n'est pas parfait, ce n'est pas tous les jours facile », « Ouais je pense que tout le monde essaye vraiment de trouver des choses qu'ils peuvent mettre en place et donc ça c'est, moi, personnellement, je trouve que c'est cool ! ».*

« Finalement c'est se rendre compte que voilà s'il n'y a plus d'infirmières ce n'est pas pour rien quoi, c'est qu'il y a des choses à changer » comme en témoignent les allégations des onze répondantes. Le problème majeur c'est que *« parfois on ne réfléchit plus, on est dans les habitudes »* et on ne voit pas que ça dysfonctionne. Qui plus est, le changement fait peur, surtout lorsqu'être rentable est impératif ; *« ...parce que les gens n'ont pas beaucoup de recul aussi et sont la tête dans guidon, dans le faire, le faire, le faire ! ».*

Afin de clore cette analyse, je dirais que, généralement, l'ensemble des infirmières se rejoignent quant à leurs réponses surtout en ce qui concerne les problèmes de pénurie de personnel, de manque de reconnaissance envers la profession et des conditions de travail qui s'intensifient de manière croissante, d'autant plus depuis la pandémie du COVID-19.

Une révision des prestations de soins est en cours pour tenter d'améliorer quelques-uns de ces points, mais cela nécessite dès lors d'apprendre à déléguer, aussi bien auprès des aides-soignantes que des parents, pour les infirmières de néonatalogie. Il s'agit d'un processus qui demande une certaine remise en question du rôle infirmier, ce qui n'est pas facile à faire pour certaines répondantes.

Quant au travail pluriprofessionnel, les avis sont divisés. Ce dernier fait un peu défaut dans l'une des institutions et représente un véritable problème pour les deux autres. Les difficultés physiques et psychologiques engendrées par la profession reviennent fréquemment dans les témoignages et les répercussions de celles-ci sur la vie personnelle sont majoritaires. Beaucoup n'envisagent pas de finir leur carrière au sein de cette fonction et précisent que c'est grâce à la passion qu'elles parviennent à tenir le coup. Effectivement, les aides fournies par l'hôpital ne semblent pas convenir aux attentes de la plupart des soignantes et il en va de même pour les diverses formations.

De nombreuses pistes d'amélioration ont été avancées au cours des entretiens et pourraient assurément servir d'inspirations pour d'éventuels futurs changements. Le respect de la volonté des infirmières semble en effet être la clé d'un bien-être perçu positif.

Dès lors, les discussions que j'ai pu entretenir avec les différentes infirmières ont été extrêmement enrichissantes, aussi bien pour la rédaction de mon mémoire que pour mon expérience personnelle. En effet, malgré la singularité de chacune, l'accent a fréquemment été mis sur certains points qui s'avèrent finalement être des généralités que l'on n'aurait pas toujours soupçonnées. Aller à la rencontre de ces travailleuses de terrain a dès lors aidé à accroître la pertinence de nombreuses thématiques évoquées précédemment grâce aux expériences vécues dont elles m'ont fait part.

Enfin, j'ai pu sentir un certain sentiment de satisfaction de leur part quant au fait de pouvoir s'exprimer au sujet de leur discipline et des recommandations qu'elles avaient à son égard. Le fait que je sois moi-même infirmière en unité néonatale a, je pense, facilité la sincérité de leurs confessions sur de nombreux éléments, positifs comme négatifs, grâce à un climat totalement dépourvu de jugement.

IV. DISCUSSION ET PRÉCONISATIONS

Afin de mener à bien ma discussion, je tiens au préalable à rappeler ma question de recherche, à savoir ; « *Quelle est la conséquence d'un travail en unité de soins intensifs néonataux sur le bien-être des infirmières ?* ».

Pour explorer cette question de recherche et tenter d'y répondre, j'ai eu recours à trois différentes méthodes, exposées ci-avant, qui sont la recherche de littérature, la mise en œuvre d'entretiens semi-directifs avec des témoins privilégiés et l'organisation d'autres entretiens auprès d'infirmières en soins intensifs néonataux. Les résultats que j'ai pu récolter au cours de celles-ci m'ont permis d'obtenir des réponses qui sont à la fois concordantes, discordantes, mais aussi novatrices et que je vais désormais synthétiser.

Lors de l'analyse de mes différents résultats, j'ai constaté que la majorité de ceux-ci pouvaient être transposés à la profession infirmière de manière globale, mais, qu'en contrepartie, certaines singularités relatives à l'unité de soins intensifs néonataux pouvaient aussi être mises en exergue.

Dans l'ensemble, toutes les méthodes relatent que les soins infirmiers constituent un milieu de travail complexe dans lequel les responsabilités et la difficulté de certaines prises en soins associée aux problèmes institutionnels, collaboratifs et organisationnels rendent la satisfaction au travail très ambivalente. Malheureusement, force est de constater que ce bilan existait déjà en 2007 lorsqu'on rapportait que ; « *Si ceux qui sont au contact des patients et de leurs proches se doivent de concentrer leurs actions sur les personnes qui reçoivent les soins, les organisations, quant à elles, se doivent de veiller à la qualité humaine de l'atmosphère qui règne et se diffuse dans les lieux de soins* » (Hesbeen, 2007, p.42). C'est alors à se demander comment la profession se pérennise encore actuellement si de telles conditions imparfaites subsistent depuis plusieurs années ?

À cette question, beaucoup d'infirmières aiment à répondre que c'est parce qu'il s'agit pour elles d'une réelle passion, d'un total dévouement ou encore d'une véritable vocation. En effet, comme le poétise si bien Paul Valéry dans l'un de ses ouvrages ; « *Soigner. Donner des soins, c'est aussi une politique. Cela peut être fait avec une rigueur dont la douceur est l'enveloppe essentielle. Une attention exquise à la vie que l'on veille et surveille. Une précision constante. Une sorte d'élégance dans les actes, une présence et une légèreté, une prévision et une sorte de perception très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, de poème (et qui n'a jamais été écrit), que la sollicitude intelligente compose* » (Valéry, 1957, p.322).

Bien entendu, il est évident qu'il en va de la volonté de chacun des soignants de s'engager « *à réfléchir au prendre soin, au soin qu'il met dans ses actes de soins, c'est-à-dire à l'intention qui l'anime dans sa pratique quotidienne et à la considération qu'il a pour l'humain, et qui oriente et anime la pratique même de son métier de soignant* » (Arslan et al., 2012, p.9). Effectivement, il n'est pas méconnu de retrouver dans les unités de soins ce que l'on qualifie grossièrement des « bonnes » ou « mauvaises » infirmières et qui ne sont, somme toute, que des individus plus ou moins impliqués dans la quête de la singularité de leur patient. De fait, il est parfaitement probable pour une infirmière d'être passionnée, animée et comblée par sa profession sans pour autant chercher à prendre connaissance de l'unicité de chaque humain dont elle prend soin. Cela s'explique parfois par un trait de personnalité, certaines circonstances environnementales, émotionnelles, ou encore selon leur récit de vie.

En outre, il me semble bon de rappeler qu'il ne faudrait pas toutefois retomber dans le stéréotype contre lequel nos prédécesseuses se sont battues, à savoir celui de l'infirmière religieuse, qui perdure encore parfois chez nos aînés. Aujourd'hui, on tend plutôt vers un esprit de don de soi et de respect mutuel dans la relation soignant-soigné et c'est notamment la raison pour laquelle le personnel soignant s'accroche malgré tout aux milieux de soins. Ces valeurs doivent aussi pouvoir se manifester dans l'essence même de l'organisation, car, lorsque celles-ci font défaut, c'est là que le bât blesse. C'est d'ailleurs l'une des raisons qui explique que très peu de carrières sont achevées au sein de ces postes... Perte de sens, insatisfaction et sentiment d'insécurité relatif à la qualité des soins dispensés font désormais partie du vocabulaire associé au milieu de soins.

Conséquemment à cela, la détresse morale dans les soins de santé devient dominante et amène les travailleurs à quitter la profession. Ce qui est à l'origine de tout cela, comme le souligne si bien Rose-Marie Laurent dans son article, c'est le fait que ; « *L'aspect relationnel qui serait plus conforme au rôle autonome de l'infirmier et qui s'épanouit dans les soins de base, dans une approche globale de la personne (codifiée dans les diagnostics infirmiers et les plans de soins) semble moins encouragé et valorisé dans la pratique. Cela est dû aux pressions diverses liées au manque de temps, à la nécessité de rentabilité, à la place de plus en plus grande que prennent les fonctions logistiques et administratives et, probablement, surtout au manque de place accordée à la parole : parole interdisciplinaire, parole autonome de l'infirmier envers le patient, parole sur ce que l'on vit et qui permet d'éviter les replis routiniers ou le désinvestissement affectif* » (Laurent, 2013, pp.53-54). Notons que cette négligence dans la prise en considération de la parole revient immanquablement sur le tapis.

Ajoutée à cela, la présence encore bien ancrée d'un déséquilibre hiérarchique au sein des équipes soignantes ne facilite en rien le bien-être perçu des soignantes. À ce sujet, tous les résultats démontrent que la participation des infirmières en ce qui concerne l'élaboration des plans de soins personnalisés, c'est-à-dire l'organisation des actes de soins à prester, est à accroître. J'entends par là que, bien que la décision purement médicale relève effectivement des compétences du médecin, en ce qui concerne le plan de soins, les infirmières doivent pouvoir faire appel à leurs savoirs et à leur créativité sans faire l'objet de critiques ou de remises en question systématiques. En effet, le niveau de formation auquel elles ont été préparées leur confère cette légitimité dans les soins qu'elles ne devraient pas avoir à minimiser au profit de l'autorité potentielle de leurs confrères. En définitive, tout porte à croire que cette acquisition d'autonomie et cette prise de conscience amélioreraient assurément le travail pluriprofessionnel et donc la cohésion, qui ne sont pas des choses aisées lorsque les équipes sont composées d'un grand nombre d'intervenants, comme c'est le cas dans les institutions hospitalières.

En ce qui concerne les difficultés rencontrées, rappelons également que la pandémie du COVID-19 qui a touché, et qui touche encore actuellement le monde médical, est loin d'avoir aidé les professionnels à faire face aux obstacles. Celle-ci a eu un impact considérable sur la profession et notamment en ce qui concerne la rétention du personnel, qu'il soit expérimenté ou nouvellement engagé. Néanmoins, tous les répondants que j'ai pu rencontrer sont d'accord pour dire que ce n'est pas la crise sanitaire qui est à l'origine de ces conditions de travail inadéquates, bien qu'elle ne les ait quelque peu aggravées.

Actuellement, les horaires ne représentent même plus l'aspect le plus complexe de la profession, c'est le manque de reconnaissance qui est sur toutes les lèvres. Plus précisément et comme l'exprime si bien Walter Hesbeen ; *« Ce dont il est question, c'est de la visibilité de la pratique infirmière, c'est-à-dire ce qui permet de donner à voir et à entendre son contenu, sa richesse, sa multitude de formes et de lieux d'exercice, sa complexité, ses difficultés, ses possibilités et potentialités. Cette quête d'une visibilité plus grande me semble légitime dès lors qu'elle contribue à donner une vision plus juste de ce qui fait le quotidien des infirmières et des infirmiers ainsi que des aides-soignants »* (2009, p.1). De la sorte, les dirigeants politiques pourraient prendre réellement conscience de la portée des soins infirmiers sur la santé des citoyens et de la nécessité de préserver leur intégrité. Mais en attendant ce changement de mentalité, comment parvenir à soutenir un niveau satisfaisant de gratitude lorsque l'unique source de compréhension légitime se trouve auprès des pairs ?

À cet égard, deux solutions provisoires émanent des résultats ; celle de prévoir davantage de temps à accorder pour des réunions régulières et des formations spécifiques. Pour ce qui est des réunions, il me semble essentiel de clarifier qu'il ne s'agit pas seulement de chercher à planifier des rencontres fortuites entre collègues dans le calendrier de l'unité de soins, mais bien de mettre en place des réunions de qualité, dans lesquelles on retrouve une certaine rigueur organisationnelle. Cela sous-entend qu'elles doivent être prévues à l'avance, communiquées explicitement via un support de communication fiable, prédéfinies par un ou plusieurs objectifs, limitées dans le temps, organisées dans un environnement propice aux échanges et gérées par un président (Svennevig, 2012). De cette manière, elles pourront s'avérer constructives et motiveront les participants à un engagement durable. Quant aux formations, c'est une piste qui me paraît fondamentale à intégrer dans le programme des responsables. Selon moi, s'intéresser aux demandes d'acquisition de connaissances individuelles de leurs employés leur conférerait sans aucun doute un sentiment d'auto-efficacité croissant et, par conséquent, une meilleure satisfaction au travail. Une étude menée à ce sujet prouve par ailleurs que cette corrélation est significative et qu'il est dès lors pertinent de s'y afférer (Bargsted et al., 2019).

Difficiles à appréhender d'un point de vue externe, ces deux requêtes nous apprennent que seuls les professionnels eux-mêmes connaissent les ressources qui leur correspondent. C'est d'ailleurs ce que corrobore Bruno Mendels Flandre lorsqu'il dit que c'est un peu « *l'équivalent de revenir du Front et de ne pouvoir être compris que par les autres militaires qui étaient à la guerre avec soi* ». À nouveau, cela se confirme au travers des différents résultats lorsqu'il y est explicité que les répercussions du travail sur la vie personnelle sont présentes, subjectivement plus ou moins importantes, et que ce sont les expériences de la vie d'un individu qui influencent ce phénomène. Mais alors, comment agir pour améliorer la situation ?

En s'intéressant à la subjectivité des infirmières et en se montrant véritablement à l'écoute de leurs besoins. Comme souligné précédemment, l'instauration de réunions usuelles et de qualité pourrait représenter un moyen efficace d'y parvenir. En outre, les divers résultats proposent chacun des outils d'évaluation tels que les échelles, les questionnaires ou les applications mobiles permettant par la suite de faire une synthèse des problématiques récurrentes et d'agir en conséquence. En combinant tout cela, une appréciation fine de la nature des demandes pourrait alors être envisagée de la part des décideurs !

Enfin, concernant les complexités propres à l'unité de soins intensifs néonataux, on retrouve premièrement la vulnérabilité des petits patients. Celle-ci demande une attention toute particulière de la part des infirmières dans les soins, aussi bien au chevet du nouveau-né que dans la préparation et l'administration de son traitement médicamenteux, mais aussi dans le suivi de son alimentation, de ses paramètres vitaux et des éventuels signes de complications.

L'attention de l'infirmière est dès lors sollicitée en permanence tant l'intégrité physique du nourrisson est instable. Outre ces précautions, l'infirmière a également l'obligance d'accompagner les parents dans cette épreuve en tâchant de s'adapter au mieux à leur rythme, leurs volontés et leurs disponibilités ainsi qu'à leur niveau de littératie. Il s'agit là de difficultés complémentaires auxquelles la soignante doit s'adapter tout en préservant un équilibre entre le respect de la distance thérapeutique et la création d'une relation de confiance.

En outre, cet aspect relationnel rend la situation d'autant plus complexe lorsque l'état du patient n'évolue pas positivement, que la mise en place de soins palliatifs est nécessaire et qu'il faut accompagner les parents dans le processus de décès de leur enfant. Par ailleurs, les témoins privilégiés et les infirmières se rejoignent tous pour dire que cela rend les choses plus difficiles lorsque l'infirmière connaît elle-même l'expérience de la maternité...

Préconisations

En termes de préconisations et afin d'optimiser le sentiment de bien-être de l'infirmière spécialisée en soins néonataux, le plus pertinent me semble de prendre en considération les recommandations suggérées par les professionnelles rencontrées au cours des entretiens.

Leur volonté initiale serait d'engager davantage d'infirmières compétentes pour pouvoir adapter au mieux leurs horaires, mais également ajuster la dotation selon la charge de travail fluctuante tout au long de l'année. De la sorte, la satisfaction d'un travail dûment accompli et la garantie d'une sécurité pour le patient contenteraient déjà l'infirmière dans sa pratique. Malgré tout, elles ont bien conscience que recruter du personnel soignant ne relève pas d'une simple banalité, notamment à cause du budget annuel limité qui est octroyé à cet égard...

En revanche, si embaucher des infirmières représente un obstacle, d'autres alternatives restent possibles. Je pense par exemple au fait de rendre l'éthique organisationnelle des institutions hospitalières plus en adéquation avec l'éthique clinique des soignants. Pour ce faire, il s'agirait de libérer les infirmières de leurs tâches superflues en les déléguant à des collaborateurs, ce qui leur permettrait de se concentrer davantage sur le prendre soin.

En effet, en rendant la gestion des institutions hospitalières similaires à celle des entreprises de production, on observe une dépersonnalisation progressive dans les soins, ce qui va totalement à l'encontre des fondements de base de tous les soignants. Il est indéniable que, se retrouvant « *Intermédiaire entre la direction hospitalière et les patients, le personnel soignant doit faire face, d'un côté, aux demandes parfois contradictoires d'efficacité et d'efficience, et de l'autre, à des situations humaines complexes* » (Maquart & Lavorata, 2022, p.117).

Dès lors, comme l'expliquent Maquart & Lavorata (2022), il me paraît indispensable de restaurer les principes éthiques qui régissent l'organisation des hôpitaux. Ils proposent notamment, au travers de leur étude, de nombreuses pistes d'amélioration pour y parvenir comme « *leur accorder plus d'autonomie* », « *aider le personnel soignant à mieux gérer leurs dilemmes éthiques* » en proposant des séminaires d'éthique narrative ou encore de mettre à disposition « *des espaces de discussion pérennes afin d'améliorer le climat social dans l'entreprise et diminuer les difficultés au travail* » pour réhumaniser la gestion du personnel hospitalier (Maquart & Lavorata, 2022, pp.125-132).

Améliorer la collaboration entre les différents acteurs de soins et ainsi l'ambiance au travail préviendrait également de la détresse morale selon les répondantes. Elles évoquent l'idée selon laquelle cette lacune pourrait être révisée en leur accordant le leadership clinique que leur confère légitimement leur titre professionnel d'infirmière spécialisée. La précédente étude vient appuyer leurs propos en stipulant que ; « *...les relations entre le personnel soignant et les médecins sont complexes puisque les premiers doivent appliquer les décisions des seconds sans pouvoir donner toujours leur avis ou être écoutés* ». Qui plus est, elle met en avant que des « *espaces de discussion...ont permis d'améliorer la communication et les conditions de travail entre des acteurs aux positions hiérarchiques différentes* » (Maquart & Lavorata, 2022, p.132).

De surcroît, un bon leadership infirmier représenterait aussi une source probable de cohésion d'équipe grâce à l'aménagement d'activités extrahospitalières pluriprofessionnelles telles que des sorties au restaurant, des mises au vert, des congrès ou encore des colloques.

Se sentir en confiance dans leur travail est aussi un souhait fréquemment exprimé lors des entretiens. Développer cette compétence peut par exemple se faire au travers d'enseignements, au cours du cursus scolaire ou de la formation continue. Les infirmières aimeraient que ceux-ci soient aussi bien adaptés à leurs propres lacunes théoriques ou pratiques qu'orientés sur la

pratique de la mindfulness²³. À nouveau, il s'agit ici d'une réelle demande que les responsables devraient attentivement considérer dans leurs intérêts communs.

En résumé, être écoutées, comprises et soutenues représente l'ensemble des attentes dont témoignent les répondantes. Elles aspirent à percevoir une évolution et espèrent obtenir, à terme, les conditions de travail qu'elles méritent et pour lesquelles elles militent depuis plusieurs années.

Forces et faiblesses

À l'issue de ce mémoire, en me posant la question « *si c'était à refaire, qu'est-ce que je ferais autrement ?* », je constate que des points forts et des points faibles peuvent être identifiés. D'abord, deux limites importantes sont à soulever concernant la recherche de littérature à savoir l'absence d'études belges concernant le bien-être des infirmières en néonatalogie et le manque d'intérêt pour la vie personnelle de ces soignantes. De ce fait, certains résultats ne peuvent être totalement généralisables.

Ensuite, en ce qui concerne les témoins privilégiés, quatre sur cinq d'entre eux travaillent dans la même institution hospitalière. Cela représente dès lors un biais dont je suis consciente et qui peut alors affecter leurs réponses aux questions.

De plus, dans la tournure d'une des questions de mon guide d'entretien destiné à ces témoins, j'ai eu recours au terme de « pénibilité » qui, après discussion avec mon promoteur, s'avère doté d'une connotation trop négative. À nouveau, les répondants ont alors pu être influencés dans leur réponse.

En outre, il me semble important de rappeler que la méthode exploratoire à laquelle j'ai eu recours requiert ma subjectivité de chercheuse et que les résultats présentés précédemment sont non généralisables, mais plutôt transposables dans des contextes similaires. À ce sujet, j'estime aussi qu'il serait plus pertinent d'organiser des focus groups afin de venir confronter l'avis des infirmières avec ceux d'autres acteurs paramédicaux de terrain au sujet de la collaboration pluriprofessionnelle et du manque de reconnaissance. Effectivement, cela permettrait d'obtenir des résultats plus objectifs et, éventuellement, de motiver encore davantage la mise en œuvre de changements propices.

²³ Mindfulness : La pleine conscience – c'est un changement de perspective et un détachement par rapport aux sensations et aux pensées permettant d'accepter plutôt que d'éviter les sensations désagréables et les envies (Green & Kinchen, 2021).

Quant à ce qui s'est avéré bénéfique, j'ai le sentiment que le fait d'avoir porté mon dévouement envers le milieu de soins dans lequel je travaille et que je connais a aidé les infirmières à s'exprimer librement. Plus précisément, je pense qu'elles se sont senties en confiance et comprises dans leurs propos, ce qui a permis l'expression de leurs ressentis sans retenue ni tabou. Je dirais donc que cela a été un élément facilitateur plus qu'un obstacle.

Pour conclure, ce travail m'a également guidée vers d'autres recherches éventuelles qui permettraient de creuser plus en détail la thématique du bien-être perçu des infirmières. Par exemple, approfondir l'exploration à l'ensemble des unités de soins et au sein de plusieurs hôpitaux belges pour préciser la vision du bien-être perçu des soignants est une première idée.

La seconde serait d'évaluer régulièrement le leadership d'une équipe, le bien-être perçu et/ou le risque de burnout des équipes de soins dans le but d'anticiper de possibles aménagements et ainsi probablement favoriser la rétention du personnel.

En troisième lieu, réaliser l'évaluation de la satisfaction avant et après la mise en place de certaines pistes d'amélioration proposées antérieurement serait également bénéfique pour les infirmières, mais aussi en termes de qualité des soins dispensés aux patients.

Enfin, dans l'objectif de mettre en place une forme de pratique clinique davantage axée sur un travail pluriprofessionnel et collaboratif, il serait opportun de réaliser une, ou plusieurs, expérimentations au cours desquelles le leadership clinique infirmier serait renforcé. De la sorte, il serait plus aisé d'observer et de retirer des enseignements de ce que les praticiens en soins infirmiers tentent de prôner depuis longtemps, c'est-à-dire une implication plus ancrée dans les plans de soins.

V. CONCLUSION

La raison qui a animé la réalisation de ce travail a été exposée au début de celui-ci. Elle s'ancre principalement dans le constat suivant ; la majorité des infirmières rencontrées au décours de mes stages et de mon début de cursus professionnel exposent la difficulté psychologique d'effectuer une carrière complète en service de soins intensifs néonataux. Dès lors, il m'a semblé évident de me pencher sur les fondements de cette réflexion étant donné l'intérêt personnel que je porte à cette discipline et la curiosité que cela a suscité en moi.

Dans un premier temps, j'ai effectué une recherche de littérature afin de prendre connaissance de ce qui a déjà été établi sur le sujet. Ce que j'ai pu lire m'a alors permis de poser les bases de mon travail, mais aussi de m'orienter vers les diverses thématiques que je souhaiterais aborder par la suite. C'est alors sur cette assise théorique que j'ai pu élaborer la question de recherche qui constitue le fil rouge de l'ensemble de mon travail, à savoir ; « ***Quelle est la conséquence d'un travail en unité de soins intensifs néonataux sur le bien-être des infirmières ?*** ».

Une fois que cette dernière a été formulée, j'ai poursuivi ma rédaction par un second travail de recherche documentaire, mais, cette fois-ci, dans l'objectif de trouver des réponses qui soient plus spécifiques et davantage probantes. Pour ce faire, j'ai fait émerger trois grands axes qui sont l'unité de soins intensifs néonataux, le bien-être et les infirmières. Cela m'a permis de retenir un total de vingt et un articles m'ayant chacun amené beaucoup de matière à réflexion.

En outre, afin d'apporter de la pertinence dans les résultats obtenus initialement, j'ai complété mes recherches par des entretiens semi-directifs auprès de deux public-cibles différents pour davantage d'objectivité. En ce qui concerne les premiers répondants, j'ai eu l'opportunité de rencontrer cinq témoins privilégiés autour de quelques questions informelles sur le thème du bien-être des infirmières exerçant en soins intensifs néonataux. La prise de contact s'est exclusivement faite par échanges d'e-mails et les entretiens ont tous eu lieu dans les locaux de l'hôpital dans lequel ils travaillent. Ceux-ci ont tous un lien plus ou moins proche avec le sujet, ce qui m'a offert la possibilité de venir confronter leurs réponses avec celles découvertes dans la littérature.

C'était une évidence pour moi de me rendre ensuite sur le terrain pour aller interroger directement mon deuxième public-cible, les premières concernées sur le sujet, c'est-à-dire des infirmières spécialisées en soins intensifs néonataux. Un total de dix infirmières se sont prêtées au jeu et ont accepté de répondre à quelques questions conçues lors de la création d'un second guide d'entretien.

De la même manière que pour les témoins privilégiés, j'ai contacté au préalable les institutions hospitalières et les infirmières en chef afin d'obtenir leurs autorisations et pouvoir prendre contact avec les répondantes. Aucun critère de sélection n'a été imposé si ce n'est que l'interrogée travaille en service de soins intensifs néonataux en tant qu'infirmière et qu'elle se porte volontaire pour m'accorder un peu de son temps. J'ai alors eu la chance d'obtenir l'accord de trois hôpitaux universitaires belges et de mener à bien six rencontres physiques et quatre virtuelles.

Au cours de ces entretiens, de nombreux résultats sont venus compléter ceux obtenus au travers de la littérature. Dans l'ensemble, ce qui ressort le plus est que les soins infirmiers sont définis comme étant un univers professionnel complexe dans lequel la satisfaction au travail fait défaut chez une majorité de travailleurs. Cela s'explique notamment par le contexte actuel des soins dans lequel de nombreux problèmes persistent en matière de collaboration, de financement ou encore d'organisation. Tout ceci représente dès lors une difficulté supplémentaire venant s'ajouter au niveau de responsabilité et de complexité des soins auquel doit déjà s'adapter le personnel soignant. La perte de sens, l'insatisfaction ou encore le sentiment d'insécurité relatif à la qualité des soins dispensés représentent un ensemble de conséquences fréquemment objectivées et pouvant mener rapidement à une détresse morale des infirmières.

D'autres points faibles ont également été mis en exergue lors du développement des résultats. On y retrouve, par exemple, une certaine frustration concernant la collaboration pluriprofessionnelle dans l'élaboration des plans de soins qui reflète encore trop souvent le déséquilibre hiérarchique existant au sein des équipes de soins. La volonté d'un changement à ce niveau-là pourrait solutionner une seconde problématique fréquemment évoquée qui est celle du manque de reconnaissance. Effectivement, qu'elle soit professionnelle ou personnelle, elle revient inlassablement au cœur des débats infirmiers.

Qui plus est, la pandémie du COVID-19 est loin d'avoir amenuisé ce sentiment chez le personnel soignant. Il est vrai que les conditions de travail incertaines et chaotiques dans lesquelles se sont retrouvés les milieux de soins n'ont aidé en rien à la rétention du personnel.

Les résultats démontrent par ailleurs que l'incidence de tous ces facteurs professionnels sur la vie personnelle varie d'une personne à l'autre, c'est-à-dire selon les représentations et expériences de vie individuelles de chacune. Cela se remarque en particulier dans le service de soins intensifs néonataux une fois que les infirmières connaissent l'expérience de la maternité.

Il est parfois possible que cela complexifie leur perception du travail, surtout lorsqu'on sait à quel point les patients dont elles prennent soin sont fragiles et vulnérables. Leurs sens sont alors constamment sollicités, d'autant plus que les parents sont inclus dans la majorité des soins. Par conséquent, l'infirmière se doit de faire preuve d'une certaine maîtrise supplémentaire en instaurant un climat de confiance tout en respectant la distance thérapeutique nécessaire.

Tout ceci étaye bien le fait que s'intéresser à la subjectivité des infirmières apparaît comme primordial pour pouvoir envisager un changement pérennisant dans les milieux de soins. Des pistes d'amélioration émergent à ce sujet ; l'aménagement de réunions usuelles de qualité, la mise à disposition de formations qui soient choisies par les infirmières et pensées pour elles, afin qu'elles aient une meilleure connaissance d'elles-mêmes et puissent plus facilement mettre en place des stratégies d'adaptation efficaces, l'assurance d'un bon leadership ou encore l'organisation d'activités extrahospitalières qui viendraient de surcroît améliorer l'ambiance et la collaboration au travail. Ces changements pourraient effectivement représenter des solutions à envisager à défaut de pouvoir engager davantage de personnel soignant.

Des limites peuvent être identifiées dans ce travail. D'abord, l'absence d'articles s'intéressant au bien-être des infirmières en soins intensifs néonataux en Belgique ou encore ayant trait à la vie personnelle de ces soignantes. Aussi, quatre témoins privilégiés sur les cinq exercent au sein de la même institution hospitalière, ce qui est un réel biais. De plus, lors de mes entretiens semi-directifs avec ce public-cible, l'une des questions posées comportait le terme « pénibilité » qui est à connotation négative et a pu influencer leurs réponses. Enfin, la méthode exploratoire à laquelle j'ai eu recours fait appel à ma subjectivité et les résultats obtenus ne peuvent être généralisables. Dès lors, il aurait été pertinent d'organiser des focus groups réunissant d'autres acteurs paramédicaux afin de venir confronter davantage d'avis par rapport aux problèmes de collaboration pluriprofessionnelle et au manque de reconnaissances exposées ci-avant.

Pour terminer, quelques ouvertures permettraient d'investiguer plus en profondeur la question de recherche qui a orienté ce travail. Je pense par exemple au fait d'étendre l'exploration à d'autres unités de soins, mais aussi d'autres hôpitaux afin de pouvoir objectiver le bien-être perçu du personnel soignant belge. Avoir recours régulièrement à des évaluations autour de cette thématique permettrait également de mettre en œuvre des changements pertinents pour améliorer les conditions de travail dans les hôpitaux. Dans le même ordre d'idées, il serait intéressant d'évaluer les changements acquis à la suite de la mise en place de certaines pistes d'amélioration, notamment en ce qui concerne la pratique clinique avancée des infirmières.

VI. BIBLIOGRAPHIE

- Agence Française de Presse, (AFP). (2022). *Face à la hausse de la prématurité, la France veut améliorer la prise en charge*. Repéré à <https://www.france24.com/fr/info-en-continu/20220506-face-%C3%A0-la-hausse-de-la-pr%C3%A9maturit%C3%A9-la-france-veut-am%C3%A9liorer-la-prise-en-charge>.
- Arslan, S., Delomel, M., Dupuis, M., Hesbeen, M. W., Honoré, B., Lombard, J., Masquelet, A. C., Mercadier, C., & Pineau-Chantelot, C. (2012). *Les soignants : L'écriture, la recherche, la formation*. De Boeck Supérieur.
- Aujoulat, I., Henrard, S., Charon, A., Johansson, A. B., Langhendries, J. P., Mostaert, A., Vermeylen, D., & Verellen, G. (2018). End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium. *BMC Pediatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1168-x>
- Aujoulat, I. (2022). *Introduction aux méthodes qualitatives en Santé Publique* [PowerPoint slides]. Retrieved from Université catholique de Louvain, master en santé publique <https://moodleucl.uclouvain.be>
- Bargsted, M., Ramírez-Vielma, R., & Yeves, J. (2019). Professional Self-efficacy and Job Satisfaction : The Mediator Role of Work Design. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 35(3), 157-163. <https://doi.org/10.5093/jwop2019a18>
- Barr, P. (2016). The five-factor model of personality, work stress and professional quality of life in neonatal intensive care unit nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 74(6), 1349-1358. <https://doi.org/10.1111/jan.13543>
- Barr, P. (2018). Personality Traits, State Positive and Negative Affect, and Professional Quality of Life in Neonatal Nurses. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 47(6), 771-782. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2018.08.003>
- Barr, P. (2020a). Burnout in neonatal intensive care unit nurses : relationships with moral distress, adult attachment insecurities, and proneness to guilt and shame. *Journal of Perinatal Medicine*, 48(4), 416-422. <https://doi.org/10.1515/jpm-2019-0323>
- Barr, P. (2020b). Moral Distress and Considering Leaving in NICU Nurses : Direct Effects and Indirect Effects Mediated by Burnout and the Hospital Ethical Climate. *Neonatology*, 117(5), 646-649. <https://doi.org/10.1159/000509311>

- Bresemi, I., Folgori, L., & De Bartolo, P. (2020). Interventions to reduce occupational stress and burn out within neonatal intensive care units : a systematic review. *Occupational and Environmental Medicine*, 77(8), 515-519. <https://doi.org/10.1136/oemed-2019-106256>
- Carletto, S., Ariotti, M. C., Garelli, G., Di Noto, L., Berchiolla, P., Malandrone, F., Guardione, R., Boarino, F., Campagnoli, M. F., Savant Levet, P., Bertino, E., Ostacoli, L., & Coscia, A. (2022). Moral Distress and Burnout in Neonatal Intensive Care Unit Healthcare Providers : A Cross-Sectional Study in Italy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(14), 8526. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148526>
- Casper, C., Raynal, F., Glorieux, I., Montjoux, N., & Bloom, M.-C. (2012). *Quels sont les obstacles à l'implication précoce des parents en néonatalogie ?* Devenir, 24(1), 55-59. DOI 10.3917/dev.121.0055.
- Cavinder, C. (2014). The Relationship Between Providing Neonatal Palliative Care and Nurses' Moral Distress. *Advances in Neonatal Care*, 14(5), 322-328. <https://doi.org/10.1097/anc.0000000000000100>
- Cevey-Macherel, M., Bickle Graz, M., Jaunin, L., Dizi Métrailler, G., Martinet-Sutter, M., Hüppi, P. S., & Borradori, C. (2011). *Pédiatrie : les soins de soutien au développement en néonatalogie*. Revue médicale suisse, 7(277), 61-62.
- Creusier, J. (2013, novembre). *Clarification conceptuelle du bien-être au travail*. Communication présentée à l'Université de Caen Basse-Normandie.
- Detollenaere, J., Benahmed, N., Costa, E., Christiaens, W., Devos, C. & Van den Heede, K. (2022). *Les soins de développement centrés sur l'enfant prématuré et sa famille en néonatalogie – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 350Bs. D/2022/10.273/07.
- Dumez, H. (2016). *Méthodologie de la recherche qualitative : Les questions clés de la démarche compréhensive*. Vuibert.
- European Association for Children in Hospital, (EACH). (1988). *The EACH Charter with Annotations*. Consulté en Octobre 2022, sur EACH-for-sick-children: <https://www.each-for-sick-children.org/>.

- Favrod, C., Jan du Chêne, L., Martin Soelch, C., Garthus-Niegel, S., Tolsa, J. F., Legault, F., Briet, V., & Horsch, A. (2018). Mental Health Symptoms and Work-Related Stressors in Hospital Midwives and NICU Nurses : A Mixed Methods Study. *Frontiers in Psychiatry*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2018.00364>
- Gagliardi, L., Grumi, S., Gentile, M., Cacciavellani, R., Placidi, G., Vaccaro, A., Maggi, C., Gambi, B., Magi, L., Crespin, L., Memmini, G., DeFilippo, M., Verucci, E., Malandra, L., Mele, L., Azzarà, A., & Provenzi, L. (2022). The COVID-related mental health load of neonatal healthcare professionals : a multicenter study in Italy. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1). <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01305-7>
- Gisle, L. (2020). *Impact de la crise du COVID-19 sur la santé mentale des professionnels de la santé en Belgique*. Disponible sur : <https://www.sciensano.be/fr/projets/impact-de-la-crise-du-covid-19-sur-la-sante-mentale-des-professionnels-de-la-sante-en-belgique>.
- Granziera, M. & Merghad-Dubois, S. (2016). *Soignants face aux familles – Penser pour panser la relation*. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 126(3), 85-95. DOI 10.3917/jalmaalv.126.0085.
- Green, A. M., & Kinchen, E. (2021, 17 mai). The Effects of Mindfulness Meditation on Stress and Burnout in Nurses. *Journal of Holistic Nursing*, 39(4), 356-368. <https://doi.org/10.1177/08980101211015818>
- Guttmann, K., Flibotte, J., Seitz, H., Huber, M., & DeMauro, S. B. (2021). Goals of Care Discussions and Moral Distress Among Neonatal Intensive Care Unit Staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), 529-536. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.124>
- Han, S., Min, H., & Kim, S. (2022). NICU nurses' moral distress surrounding the deaths of infants. *Nursing Ethics*, 096973302211349. <https://doi.org/10.1177/09697330221134978>
- Hesbeen, W. (2007). Ambiance professionnelle, implication personnelle et qualité du service. *Perspective Soignante*, 30, 39-51. https://sites.uclouvain.be/reso/opac_css/index.php?lvl=notice_display&id=294823
- Hesbeen, W. (2009). *Dire et écrire la pratique soignante du quotidien : Révéler la quête du sens du soin*. Editions Seli Arslan.

- Hesbeen, W. (2019). *Interview sur le bien-être étudiant : le Professeur Walter Hesbeen*. Serum, 58, 18.
- Initiative Hôpital Ami des Bébés France, (IHAB). (2022). *Programme de l'OMS et de l'UNICEF*. Disponible sur : <https://www.i-hab.fr/le-programme-ihab/programme-oms-et-unicef/>.
- Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). (2022). *Statistiques des soins de santé – 2021*. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/statistiques/soinsdesante/2021/Pages/default.aspx>, consulté le 22 septembre 2022.
- IPFCC, Intitute For Patient ans Family-Centered Care (2019). *Patient and family centered care*. Consulté en octobre 2022, sur Institute for Patient - and Family-Centered Care, Transforming health care through partnerships : <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>.
- Interhospitalière Régionale des Infrastructures de Soins, (IRIS). (2021). *Le CHU Saint-Pierre, un hôpital du réseau IRIS, est le premier centre de référence en Belgique en matière de NIDCAP*. Disponible sur <https://www.iris-hopitaux.be/news/260/379/Le-CHU-Saint-Pierre-un-hopital-du-reseau-iris-est-le-premier-centre-de-reference-en-Belgique-en-matiere-de-NIDCAP/d,News>. Consulté le 5 octobre 2022.
- Jolley, J. & Shields L. (2009). *The Evolution of Family-Centered Care*. Journal of Pediatric Nursing, 24(2), 164-170. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>.
- Kloeckner, A. (2008). *Apports de la sensori-motricité selon A. Bullinger en néonatalogie*. Contraste, 28/29, 157-178. DOI 10.3917/cont.028.0157.
- Laurent, R-M. (2013). *Les combats des infirmiers en regard de leur histoire*. Santé conjugée, 64, 50-54. Disponible sur : <https://www.maisonmedicale.org/les-combats-des-infirmiers-en/>
- Lebel, V. & Aita, M. (2013). *Analyse du concept « soins du développement » selon la méthode basée sur les principes*. Recherche en soins infirmiers, 113, 34-42. DOI 10.3917/rsi.113.0034.

- Lefèvre, M., Bouckaert, N., Detollenaere, J., Vlayen, J., Garcia Fernandez, L., Pincé, H., Van den Heede, K., Zeevaert, R. & Van de Voorde, C. (2022). *Organisation des soins hospitaliers pédiatriques en Belgique : situation actuelle et possibilités de réforme – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d’Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 358Bs. D/2022/10.273/46.
- Leroy, Ch. & Van Leeuw, V. (2021). *Santé périnatale en Wallonie – Année 2020*. Centre d’Épidémiologie Périnatale.
- Lewis, S. L. (2019). Emotional Intelligence in Neonatal Intensive Care Unit Nurses : Decreasing Moral Distress in End-of-Life Care and Laying a Foundation for Improved Outcomes. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(4), 250-256. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000561>
- Lu, H., Barriball, K. L., Zhang, X., & While, A. E. (2012). *Job satisfaction among hospital nurses revisited: a systematic review*. International journal of nursing studies, 49(8), 1017–1038. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.11.009> Consulté le 13 octobre 2022.
- Lombart, B. (2015). *Le care en pédiatrie*. Recherche en soins infirmiers (3), 67-76. DOI 10.3917/rsi.122.0067.
- Maquart, A., & Lavorata, L. (2022). Ethique clinique et éthique organisationnelle dans les organisations de santé : une étude des dilemmes éthiques des cadres de santé. @GRH, N° 42(1), 115-138. <https://doi.org/10.3917/grh.042.0115>
- Martinet, M., Tolsa, C. B., Jelidi, M. R., Bullinger, A., Perneger, T., & Pfister, R. (2013). *Élaboration et validation de contenu d’une grille d’observation du comportement sensorimoteur du nouveau-né à l’usage du personnel soignant*. Archives de Pédiatrie, 20(2), 137-145. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.11.008>.
- Mendel, T. R. (2014). The use of neonatal palliative care : Reducing moral distress in NICU nurses. *Journal of Neonatal Nursing*, 20(6), 290-293. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2014.03.004>
- Mills, M., & Cortezzo, D. E. (2020). Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit : What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It. *Frontiers in Pediatrics*, 8. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00581>

- Moniteur belge. (1996). *Loi du 4 août 1996 relative au bien-être des travailleurs lors de l'exécution de leur travail*. Disponible sur : <https://wallex.wallonie.be/de/contents/acts/8/8202/1.html?doc=4922&rev=4218-171>. Consulté le 17 octobre 2022.
- Moniteur belge. (2007). *Arrêté royal du 13 juillet 2006 fixant les normes auxquelles un programme de soins pour enfants doit répondre pour être agréé et modifiant l'arrêté royal du 25 novembre 1997 fixant les normes auxquelles doit répondre la fonction « hospitalisation chirurgicale de jour » pour être agréée*. Disponible sur : <https://wallex.wallonie.be/eli/arrete/2006/07/13/2006022735/2007/01/01?doc=8633&rev=7769-19>. Consulté le 17 octobre 2022.
- NIDCAP Federation International, Inc. (2022). *The history of NIDCAP*. Disponible sur : <https://nidcap.org/the-nfi/our-story/>. Consulté le 5 octobre 2022.
- Okah, F., Wolff, D., Boos, V., Haney, B., & Oshodi, A. (2012). Perceptions of a Strategy to Prevent and Relieve Care Provider Distress in the Neonatal Intensive Care Unit. *American Journal of Perinatology*, 29(09), 687-692. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1314889>
- Olry, P. (2017). *L'accueil des parents en néonatalogie : apprendre une activité « banale »*. *Phronesis*, 6(3), 111-125. DOI : 10.7202/1040624ar.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2018). Consulté le 6 octobre 2022, sur Organisation mondiale de la santé, Centre des Médias : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>.
- Pierrat, V., Zaoui-Grattepanche, C., Rousseau, S., & Truffert, P. (2012). *Quels sont les bénéfices de l'implication précoce des parents en néonatalogie : le point de vue du bébé*. *Devenir*, 24(1), 35-44. DOI 10.3917/dev.121.0035.
- Prentice, T., Janvier, A., Gillam, L., & Davis, P. G. (2016). Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units : a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 101(8), 701-708. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309410>
- Prentice, T. M., Gillam, L., Davis, P. G., & Janvier, A. (2017). Always a burden ? Healthcare providers' perspectives on moral distress. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 103(5), F441-F445. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-313539>

- Rodríguez-García, C., Márquez-Hernández, V., Belmonte-García, T., Gutiérrez-Puertas, L. & Granados-Gámez, G. (2020). *How Magnet Hospital Status Affects Nurses, Patients, and Organizations : A Systematic Review*. *AJN*, 120(7), 28-38.
- Roegiers, É., Alderson, M. & Van Durme, T. (2013). "Les pratiques entourant les soins de développement : exploration des barrières à l'adoption et stratégies proposées par les experts pour les pallier." *Recherche en soins infirmiers* (4) : 92-106. DOI 10.3917/rsi.115.0092.
- Seligman, M., Steen T, A., Park, N. & Peterson, C. (2005). *Positive psychology progress. Empirical validation of interventions*. *American Psychologist*.
- Senik, C. (2020). *Bien-être au travail : Ce qui compte*. Presses de Sciences Po. Disponible sur <https://doi.org/10.3917/scpo.senik.2020.0>. Consulté le 13 octobre 2022.
- Shahroor, M., Lehtonen, L., Lee, S., Håkansson, S., Vento, M., Darlow, B., Adams, M., Mori, A., Lui, K., Bassler, D., Morisaki, N., Modi, N., Noguchi, A., Kusuda, S., Beltempo, M., Helenius, K., Isayama, T., Reichman, B., & Shah, P. (2019). Unit-Level Variations in Healthcare Professionals' Availability for Preterm Neonates & # x3c ; 29 Weeks' Gestation : An International Survey. *Neonatology*, 116(4), 347-355. <https://doi.org/10.1159/000501801>
- Sosprema. (2019). *La prématurité*. Consulté le 6 octobre 2022, sur Sos préma et bébés hospitalisés : <https://www.sosprema.com/page/173829-la-prematurite>.
- Sources of distress for physicians and nurses working in Swiss neonatal intensive care units. (2017c). *Swiss Medical Weekly*, 147(3132). <https://doi.org/10.4414/smw.2017.14477>
- Svennevig, J. L. (2012). Interaction in workplace meetings. *Discourse Studies*, 14(1), 3-10. <https://doi.org/10.1177/1461445611427203>
- Tajalli, S., Rostamli, S., Dezvaree, N., Shariat, M., & Kadivar, M. (2021). Moral distress among Iranian neonatal intensive care units' health care providers : a multi-center cross sectional study. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. <https://doi.org/10.18502/jmehm.v14i12.7667>
- Tawfik, D. S., Phibbs, C. S., Sexton, J. B., Kan, P., Sharek, P. J., Nisbet, C. C., Rigdon, J., Trockel, M., & Profit, J. (2017). Factors Associated With Provider Burnout in the NICU. *Pediatrics*, 139(5), e20164134. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4134>

- Utriainen, K., Ala-Mursula, L., & Kyngäs, H. (2015). *Hospital nurses' wellbeing at work : a theoretical model*. Journal of nursing management, 23(6), 736–743. Disponible sur : <https://doi.org/10.1111/jonm.12203>.
- Valéry, P. *Politique organo-psychique*. Paris, Gallimard, coll. « Bibliothèque de La Pléiade », 1957.
- Van den Heede, K., Bruyneel, L., Beeckmans, D., Boon, N., Bouckaert, N., Cornelis, J., Dossche, D., Van de Voorde, C. & Sermeus, W. (2019). *Dotation infirmière pour des soins (plus) sûrs dans les hôpitaux aigus – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 325Bs. D/2019/10.273/73.
- Van den Heede, K., Bouckaert, N., Detollenaere ; J., Kohn, L., Maertens de Noordhout, C., Vanhooreweghe, J., Bruyneel, A. & Sermeus, W. (2022). *Dotation infirmière dans les soins intensifs belges : impact de deux ans de pandémie de COVID-19 – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 353Bs. D/2022/10.273/23.
- Van Leeuw, V., & Leroy, Ch. (2021). *Santé périnatale en Région bruxelloise – Année 2020*. Centre d'Épidémiologie Périnatale.
- Zangaro, G. & Jones, K. (2019). *Practice Environment Scale of the Nursing Work Index : A Reliability Generalization Meta-Analysis*. Western Journal of Nursing Research, 1-27. doi.org/10.1177/0193945918823779.

VII. ANNEXES

Liste d'annexes

Annexe 1 : Le guide d'entretien utilisé auprès des témoins privilégiés

Annexe 2 : Le guide d'entretien utilisé auprès des infirmières

Annexe 3 : La retranscription de l'un des entretiens

Annexe 1 : Le guide d'entretien utilisé auprès des témoins privilégiés

Quelques questions d'entretien :

Bonjour, avant toute chose, laissez-moi vous rappeler le contexte de cette rencontre. Comme nous en avons discuté précédemment, il s'agit d'une rencontre informelle qui a pour objectif que nous discutons du bien-être des infirmières en unité de soins intensifs néonataux. Cette entrevue durera 30 minutes maximum et il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Le but est vraiment que vous me parliez de votre expérience personnelle sur le sujet et que vous répondiez à mes quelques questions. Avant de commencer, me permettez-vous que j'enregistre notre rencontre ?

- > T :
- > E : Pourriez-vous dans un premier temps vous présenter ?
- > T :
- > E : Pouvez-vous m'en apprendre davantage sur votre lien avec les soins néonataux ? Quelle est votre expérience dans ce domaine ?
- > T :
- > E : Que pensez-vous de la pénibilité du métier d'infirmier ?
- > T :
- > E : Pensez-vous que cette difficulté se ressent plus dans les services SIN que dans d'autres services, adultes par exemple ? Si oui, pourquoi ?
- > T :
- > E : Diriez-vous que cette difficulté a augmenté depuis la crise du COVID-19 ?
- > T :
- > E : Selon vous, quelle conséquence cela peut-il avoir sur le bien-être des infirmiers ?
- > T :
- > E : Pensez-vous que ce métier entraîne des conséquences uniquement sur la vie professionnelle ou aussi sur la vie personnelle des infirmières ?
- > T :
- > E : Selon vos connaissances dans le domaine, pensez-vous qu'il existe des moyens pour améliorer le bien-être des infirmiers en SIN ? Si oui, lesquels ?
- > T :

Merci beaucoup de m'avoir consacré du temps. Si vous le désirez, je peux vous faire parvenir une copie de notre échange afin que vous puissiez me le valider avant que je m'en serve pour mon mémoire.

Annexe 2 : Le guide d'entretien utilisé auprès des infirmières

Guide d'entretien :

Bonjour, avant de commencer, permettez-moi de me présenter et de vous rappeler le contexte de cette rencontre. Je m'appelle Lisa Hernandez, je suis infirmière de formation et je suis en deuxième année de Master en Santé Publique à Bruxelles. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études sur le bien-être des infirmières néonatales, je cherche à recueillir le témoignage d'infirmières qui, comme vous, travaillent au sein de cette unité, pour pouvoir approfondir les informations que l'on peut retrouver dans la littérature à ce sujet. Je tiens à vous préciser que cet entretien est anonyme et que vous n'êtes pas forcée de répondre à l'ensemble des questions si certaines vous mettent mal à l'aise. Si vous le souhaitez, je peux vous fournir mes coordonnées à la fin de notre échange pour que vous puissiez me recontacter en cas de besoin. M'autorisez-vous à enregistrer notre rencontre pour me faciliter sa retranscription ?

I :

E : Tout d'abord, pourriez-vous vous présenter ? (*Sexe, âge, statut matrimonial, enfant(s), niveau de formation*)

I :

E : Depuis combien de temps travaillez-vous en soins intensifs néonataux ?

I :

E : Qu'est-ce qui vous plaît le plus dans l'exercice de cette profession ?

I :

E : À l'inverse, qu'est-ce qui vous déplaît ?

I :

E : Envisagez-vous de finir votre carrière professionnelle au sein de cette unité ? (*Pourquoi ?*)

I :

E : Quel est votre avis quant à l'implication des parents dans les soins ?

I :

E : De manière plus globale, que pensez-vous de l'exigence du métier d'infirmière ?

I :

E : Diriez-vous que la pandémie du COVID-19 a exacerbé les conditions du travail infirmier ?

I :

E : Trouvez-vous que l'USIN a des attentes spécifiques vis-à-vis de ses soignant.es ?

I :

E : Avez-vous déjà été confrontée à une situation de détresse morale/difficulté psychologique suite à un évènement professionnel ?

I :

E : *Quelle a été votre réaction à la suite de cela ?*

I :

E : Vous sentiez-vous suffisamment formée pour encaisser cette épreuve ? (*Cursus scolaire, formation continue*)

I :

E : Vers qui vous tournez-vous pour discuter dans les moments difficiles ? (*Personnes ressources ?*)

I :

E : Les difficultés rencontrées au travail ont-elles un impact sur votre vie personnelle ? (*Comment ?*)

I :

E : Selon vous, existe-t-il des moyens d'améliorer le bien-être des infirmier.es en soins intensifs néonataux ? (*Organisation, relations interprofessionnelles*)

I :

E : *Connaissez-vous les ressources dont dispose votre hôpital pour vous soutenir psychologiquement dans les moments difficiles ?*

I :

E : *Cela vous intéresserait-il que je vous les communique ?*

I :

Nous arrivons au terme des questions, je vous remercie d'avoir pris le temps d'y répondre. Votre participation m'a été d'une grande aide ! Avez-vous des questions à me poser avant de clôturer ?...

Si vous le souhaitez, je peux vous faire parvenir la retranscription de notre échange une fois que je l'aurais mis par écrit ?

Annexe 3 : La retranscription de l'un des entretiens

Guide d'entretien

Bonjour, avant de commencer, permettez-moi de me présenter et de vous rappeler le contexte de cette rencontre. Je m'appelle Lisa Hernandez, je suis infirmière de formation et je suis en deuxième année de Master en Santé Publique à Bruxelles. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études sur le bien-être des infirmières néonatales, je cherche à recueillir le témoignage d'infirmières qui, comme vous, travaillent au sein de cette unité, pour pouvoir approfondir les informations que l'on peut retrouver dans la littérature à ce sujet. Je tiens à vous préciser que cet entretien est anonyme et que vous n'êtes pas forcée de répondre à l'ensemble des questions si certaines vous mettent mal à l'aise. Si vous le souhaitez, je peux vous fournir mes coordonnées à la fin de notre échange pour que vous puissiez me recontacter en cas de besoin. M'autorisez-vous à enregistrer notre rencontre pour me faciliter sa retranscription ?

I : Oui bien sûr !

E : Alors avant de commencer les questions, est-ce que tu peux un peu te présenter ?

I : X, 29 ans, j'ai directement commencé à travailler à Y euh et ça fait 5 ans et demi que je travaille à Y.

E : Et est-ce que tu as des enfants, quelle est ta formation de base ?

I : Pas d'enfants et alors j'ai fait infirmière et j'ai suivi une spécialisation pédiatrie néonatale.

E : Et euh qu'est-ce qui te plaît le plus du coup dans l'exercice de cette profession ?

I : Ben le contact avec les patients et les parents, ça je pense que c'est ce qui, voilà c'est ce qui fait que j'aime autant de métier bah et puis après t'as aussi toutes les connaissances techniques, enfin ça te fait travailler enfin tu vois c'est toujours, c'est un métier où t'es constamment enfin tu dois te mettre à jour, constamment apprendre et donc ben voilà c'est sympa au moins tu ne restes pas... t'es toujours occupé de réfléchir quoi.

E : Et à l'inverse est-ce qu'il y a quelque chose qui te déplaît ?

I : Ce qui me déplaît ? Mais je pense que parfois les conditions de travail ne sont pas optimales après je pense que voilà on n'a pas des conditions de travail faciles, on a un manque de personnel, mais on n'est pas les plus à plaindre non plus enfin je trouve qu'on est quand même bien payés, enfin voilà faut aussi parler de ça il y a aussi l'aspect financier, on est quand même bien payés et euh...mais oui c'est vrai que parfois les conditions... moi il y a vraiment eu des moments où j'ai eu envie de partir et de changer totalement de voie. Moi ça m'est déjà arrivé de me dire : « en fait pourquoi je me casse le cul à faire un métier où je dois me lever tôt, avoir des horaires irréguliers, travailler où t'as des journées où tu ne manges pas tu ne fais pas pipi, tu n'arrêtes pas de 5 secondes », alors que je pourrais être derrière un bureau et voilà.

E : Et c'est parce que c'est fluctuant aussi ce genre de... ?

I : Oui ça ça dépend vraiment un peu de la charge de travail, quand t'as une charge où tu ne t'arrêtes pas ou t'as que des intensifs. A contrario j'aime mon métier parce que ça me fait réfléchir, mais quand t'as 50 trucs à penser en même temps et que tu dois tout faire vite dans l'urgence, mais tu vis avec un stress tu vois moi quand c'est le bazar, préparer des médocs

d'urgence ça me stresse 20 fois plus parce que t'as 50000 trucs à penser et du coup bah oui ça te rajoute un stress supplémentaire et puis alors quand t'as des périodes plus cool tu peux prendre le temps avec tes parents, faire les premiers soins, tu peux vraiment...parce que parfois quand t'es surchargée tu vois des parents dans la détresse, mais alors tu te dis : « ok alors ou je prends le temps de parler avec ces parents ou alors ben je bâcle un peu de parler aux parents parce que sinon toute la suite je vais être en retard pour tout le reste » donc oui je pense que ça fluctue au niveau charge de travail et manque de personnel, parce qu'il y a des périodes où on a plus de d'absentes et donc bah là oui parce que du coup on te demande de faire le travail de 2 personnes en fait.

E : Ok et justement tu parlais de l'implication des parents enfin, la présence des parents, quel est ton avis toi par rapport à cette implication qui est de plus en plus importante dans les soins ?

I : Mais moi je fais partie du groupe intégration des parents ici dans l'équipe de Y donc du coup voilà moi je trouve que c'est merveilleux après oui dans les premiers temps ça prend plus de temps parce que si tu veux que ça devienne une aide optimale ben oui il faut prendre le temps d'expliquer à ces parents...donc oui au début quand t'as pas le temps bah c'est un peu compliqué parce qu'il faut que tu le prennes, mais après, à contrario, quand c'est le bazar et que t'as des parents qui savent gérer bah ça te fait gagner en fait un temps de dingue et tu vois clairement la différence quand c'est par exemple tu travailles en bas, où c'est intensif et où voilà les parents ne dorment pas, ils sont parfois un peu moins présents, que quand tu travailles au SIN 2 où t'as des parents. Et en fait le matin moi ça m'est déjà arrivé de ne quasi pas toucher un bébé en fait parce que les parents font tout et puis voilà c'est sympa enfin c'est aussi sympa quand t'as le retour des parents qui te disent : « bah en fait c'est cool parce que vous nous laissez prendre notre place de parents », qui n'est pas facile en néonate, je pense que la place de parents n'est pas facile en néonate en fait ils te disent : « bah c'est cool parce que vous êtes quand même là donc y a le côté rassurant d'avoir une infirmière derrière », mais d'un autre côté il dit parfois : « vous nous laissez un peu nous débrouiller vous êtes là, vous rigolez, mais vous êtes quand même là », mais en même temps bah à la maison ils vont devoir gérer ça tout seuls donc voilà c'est un peu.

E : Dans un premier temps ça les rassure...

I : Bah oui et je pense qu'il faut aussi aller au rythme des parents tu vois ? Enfin comme là tout bêtement on a un bébé qui a encore une perf, mais qui n'a rien d'autre et donc la maman se sent pas encore capable de le prendre en transfert debout donc c'est le papa qui le prend, mais il pourrait le faire clairement sans moi, enfin tu vois, mais en fait il dit : « juste savoir que vous êtes là ben c'est rassurant » pour eux donc je pense qu'il ne faut pas non plus tout laisser faire tout seul aux parents. Je pense qu'il faut quand même toujours être là et alors parfois quand c'est le bazar ou que t'en as 2 qui mangent en même temps ou que... mais moi je leur dis : « voilà je sais que vous savez vous débrouiller est-ce que je peux vous laisser ? », faut leur demander. Et il y en a qui vont dire : « bah on préfère », parce qu'il ne faut pas que ça crée du stress chez les parents tu vois de se dire : « en fait comme on sait faire plus ou moins on nous laisse tout seul » donc tu vois parfois tu dis : « bah par contre j'ai un autre bébé est-ce que ça va si je vous quitte puis je reviens ? » et alors tu passes de temps en temps et donc oui au début dans un premier temps franchement ça prend beaucoup de temps. Mais après c'est une aide, c'est vraiment une aide précieuse.

E : Donc pour toi ce n'est jamais un obstacle d'avoir les parents ?

I : Alors moi non, mais euh par exemple je sais que bah du coup qu'on les implique un peu plus dans les soins ben les parents connaissent leurs bébés, savent comment il faut faire et donc du coup parfois ça pose problème parce qu'il faut parfois, oui, il faut mordre sur ta chique parce que c'est pas comme toi t'aurais fait, parce que voilà parfois t'as envie de faire en mode « oh là moi j'aurais pas fait ça », tu vois t'as envie d'intervenir dans comment ils font, mais après tu te dis : « bah la maison ils feront comme ça » et donc voilà parfois c'est un peu, pas frustrant parce que voilà moi je trouve qu'à la maison ils feraient comme ça, et après ben c'est au début ça a été un peu déstabilisant de te dire : « en fait les parents font mon travail » enfin tu vois entre guillemets, parce que moi je trouve que notre travail c'est aussi accompagner les parents en néonatal donc je trouve que je fais tout autant mon travail en faisant une bio qu'en accompagnant les parents et donc oui au début c'est un peu...

E : Oui il faut apprendre du coup à déléguer à des gens qui ne sont pas du milieu quoi

I : Oui et en fait il faut vraiment ouais donner... après moi je suis arrivée plus ou moins au moment où on commençait à mettre ça en place donc voilà moi j'ai toujours été dans ce « mood », mais voilà je sais que parfois pour les plus anciennes, même encore maintenant, c'est compliqué alors que ça fait 3-4 ans qu'on met ça en place dans le service. Parce que tu enlèves leur rôle d'infirmière en fait.

E : C'est un nouveau mode de prise en charge en fait ?

I : Oui voilà c'est ça alors que moi je suis enfin voilà moi je suis d'avis que je fais tout autant bien mon travail en prenant le temps d'expliquer une première toilette, en faisant un peu... et en fait tu te rends compte que parfois il y a des parents qui disent : « ah non ça vous faites ! », et t'es là, « ok », puis tu vois, tu commences, ils voient que ça se passe bien, alors tu dis : « bah vous voulez sécher ? » et en fait ils finissent par prendre la toilette en main parce qu'il faut aussi leur prouver qu'ils sont capables de faire. Parce que ben voilà c'est un premier bébé, c'est impressionnant, ils sont en néonatal et je pense que ton rôle c'est vraiment de leur montrer qu'ils sont capables et qu'ils peuvent assumer ce rôle de parents donc voilà après moi je suis « pro intégration des parents » donc du coup... euh, mais voilà moi je trouve que c'est vraiment important.

E : Ok parfait et euh et est-ce que tu envisages toi de finir ta carrière au sein de l'unité ou pas trop ?

I : J'ai envie de te dire oui parce que j'aime mon métier, j'aime ce que je fais voilà, mais après je me dis ça demande quand même beaucoup d'énergie parce que tu es constamment occupée de réfléchir, préparer des médocs, t'as toujours un stress. Moi, malgré que ça fait 5 ans, on m'annonce une entrée, un transfert, j'aime ça, mais ça crée quand même toujours un stress et donc je me dis sur le long terme je ne suis pas sûre que je tiendrai le coup parce qu'il faut aussi voilà on est dans un service intensif où y a des bébés qui sont fort malades, qui décèdent, et donc du coup au niveau psychologique parfois c'est un peu pesant donc pas sûr que je finirai ma carrière en néonatal. Pas parce que je n'aime pas ce que je fais, mais parce que je pense qu'il y a un moment où faudra que je souffle un peu de cette intensivité voilà que j'adore hein, je suis une « intensiviste » et j'adore ça, mais c'est vrai que parfois tu rentres de ta journée, t'as un peu du mal à déconnecter de ta journée que t'as eu ou tu vois ta récup, tu sais qu'il y a un bébé que tu t'es occupé qui va pas bien, bah alors t'évites de demander des nouvelles parce qu'il faut que

t'apprennes à déconnecter, mais voilà t'as quand même toujours une pensée, tu reviens dans le service, la première chose que tu demandes c'est comment va ce bébé donc je pense que sur le long terme au niveau psychologique ça va être compliqué.

I : Hmm maintenant de manière un peu plus globale et générale, qu'est-ce que tu penses de l'exigence du métier d'infirmière ?

E : L'exigence...on nous demande beaucoup je trouve qu'enfin après ça ne fait pas excessivement longtemps que je travaille, mais depuis les 5 ans je trouve qu'on nous demande plus, en nous donnant moins. Et en fait on te demande toujours d'un peu prendre sur toi en disant... et alors on touche la corde sensible que je pense qu'en tant qu'infirmière tu as forcément en te disant : « bah oui, mais bon les bébés ont besoin de toi ! ». Tu vois moi on m'a appelé en disant : « en fait on est vraiment dans la merde », oui alors ok c'est très bien, mais donc du coup parfois tu mets un peu ta vie de côté en disant : « bon allez j'ai un jour de congé semaine, c'est pas grave, je vais venir parce que sinon... », fin donc je trouve qu'on te demande vraiment toujours beaucoup plus. Après je pense que faut apprendre à dire non, c'est pas facile, mais je pense qu'à un moment faut penser un peu à toi puis oui on te demande toujours plus, c'est toujours plus intensif, ça il y a eu des chiffres, la direction a comparé un peu parce qu'on n'a pas plus de bébés, mais c'est de plus en plus intensif en fait, c'est de plus en plus des petits 23 (semaines d'aménorrhée), c'est de plus en plus des bébés où tu ne sais pas trop donc t'essayes... enfin tu vois et donc voilà.

E : Oui ça aussi c'est dur...

I : Oui parce que... fin alors on te dit techniquement dans tes cours qu'il ne faut pas t'attacher, faut avoir de la distance, mais c'est super compliqué de pas s'attacher à des enfants qui sont là depuis des mois ou à des parents avec qui ça accroche hein je pense qu'on reste humaine et donc oui c'est toujours plus au niveau autant physique que mental. Donc je trouve que c'est on t'en demande toujours plus avec moins.

E : Ok et est-ce que tu dirais que la pandémie du COVID-19 elle a exacerbé un peu ses conditions de travail infirmier ?

I : Non, moi personnellement je ne l'ai pas spécialement ressenti parce que dans le service c'était calme donc du coup on allait aider dans les autres unités, mais voilà nous ça a été très calme donc on n'a pas eu un tel impact, ça a pas eu un tel impact sur nos prises en charge, donc personnellement moi je ne l'ai pas ressenti après voilà je pense qu'on peut bien comprendre que ça reste « on t'en demande plus avec moins ».

E : Donc finalement c'était un problème déjà existant, mais qui a été mis en lumière ?

I : Bah je pense que ça a été mis aussi en lumière pour les autres oui, parce que par exemple, c'est tout con, mais à chaque repas de famille on me dit : « ouais, mais bon toi tu changes des pampers et tu donnes des biberons », et t'es là : « ok je travaille avec les bébés, mais c'est un peu plus », et donc les gens n'arrivent pas en fait à se rendre compte. Ou tu vois qu'on dit : « ah enfin je suis en récup de nuit ! », on te répond : « ah il y en a qui l'ont belle », oui enfin n'empêche j'ai fait 6 jours semaine la semaine passée ! Donc tu vois ça je pense que les gens ne se rendent pas compte c'est quoi être infirmière, c'est genre tu donnes juste des médocs, tu changes des gens et puis on est bon enfin tu vois je pense que les gens ne se rendent pas compte ! Et je le vois avec ma famille tu vois...

E : Mais en fait tant que les gens n'ont pas été confrontés au milieu de soin...

I : Ouais c'est vraiment ça je pense que tant que t'as pas...et les parents le ressentent aussi tu vois les parents disent : « en fait on en parle avec notre famille, mais ils comprennent pas », enfin c'est particulier, je pense que la néonatalogie c'est vraiment un service particulier où tant que t'as pas vécu ce que c'est que la néonatalogie tu ne peux pas... alors tu peux essayer de comprendre, si t'es infirmière aux soins intensifs ou... mais c'est pas encore la même chose, je pense qu'on a un contact vraiment différent...

E : Mais on dit souvent que, c'est vrai, c'est un service qui généralement est fermé à clé, où il faut sonner pour rentrer, et donc ça nous « exclut » un peu de tous les autres services hospitaliers

I : Et puis comme c'est aussi un service particulier...fin la néonatalogie voilà c'est vraiment... du coup je pense que ça fait peur aux gens parce que quand on a eu la phase où on avait « full » malades, le service était « full » rempli avec des petits qui étaient fort malades, on a demandé de l'aide dans les autres services parce que c'était plus calme en fait les gens ne voulaient pas venir parce que c'est trop spécifique et je les comprends tu vois, moi je viendrai d'un service où t'as des grands et on te demande tout d'un coup de gérer un tout riquiqui, je peux comprendre que c'est stressant, mais donc du coup oui ça nous met un peu de côté. Ou quand elles ont besoin ben nous on va parce que bah voilà on se dit : « on est en service intensif, elles savent un peu gérer », mais du coup quand toi t'as besoin d'aide, dans le sens inverse, c'est un peu plus compliqué et je les comprends tu vois ! Enfin, bien qu'on soit sympa, on ne leur donne pas des intensifs, on donne des petits gentils, mais je peux comprendre. Déjà t'es pas dans un service que tu connais et c'est quand même spécifique enfin tu vois c'est une manière de travailler... c'est un service avec ses spécificités qui fait peur en fait. Et je pense que le COVID a aidé à ça, ils ont fermé certaines unités pour nous envoyer d'autres infis et en fait les infis ont super bien accroché parce qu'en fait elle se dit : « bah c'est pas si terrible, c'est quand même cool vous voyez plein de choses », et voilà ça a un peu dédramatisé le fait que la néonatalogie c'est tu vois un peu la bête noire de la pédiatrie alors qu'on a aussi des petits gentils qui vont bien, on peut aussi faire des câlins, et c'est ça qui est cool je trouve dans notre travail ! C'est que t'as autant un 24 semaines intubé qui ne va pas bien et en même temps t'as un bébé à terme qui n'a juste pas compris ce qu'il devait faire à la naissance et qui va bien donc c'est ça qui est cool.

E : Et puis en plus tu peux suivre l'évolution aussi...

I : C'est vrai que tu peux suivre ! Moi c'est ça que j'aime vraiment bien c'est que tu peux suivre tes patients enfin tu vois après on a un peu moins ça avec les 2 étages... je trouve... parce que du coup moi je suis beaucoup en bas donc je m'en occupe quand ils sont forts malades, quand ils sont un peu moins malades ils montent et du coup tu les suis un peu moins donc ça c'est un peu plus embêtant je trouve.

E : Et justement que tu parlais des spécificités, j'ai une question par rapport à ça c'est, est-ce que du coup tu trouves qu'il y a des attentes spécifiques envers les soignants en néonatalogie ?

I : Bah ça reste des soins intensifs donc moi personnellement je le ressens comme ça c'est qu'on te demande d'être vigilant 24h tu vois c'est toujours à regarder tes monitos, c'est toujours à penser un peu plus loin aussi tu vois c'est, ok t'as un bébé, mais il faut regarder... enfin t'as plein de choses à penser, plein de complications, dès qu'il y a un petit truc tu dis : « oh j'espère qu'il fait pas ça, peut être que je dois contrôler ça », donc oui je pense qu'on te demande... après je

dis pas qu'on demande pas de réfléchir dans les étages hein, mais je pense que nous avec les respis, les PH, gérer un petit peu, je pense qu'on nous demande ben voilà de gérer un bébé intensif en fait donc voir tout l'aspect d'un préma.

E : Donc on a un peu plus d'autonomie peut-être dans la gestion de nos patients... ?

I : Je pense qu'il faut que tu prennes ton autonomie ! Je pense que ça c'est important par exemple moi pour les respis ben il y a un moment où moi j'ai estimé que j'étais infirmière en soins intensifs et que je devais savoir gérer un respi parce que si une fois il y a un couac, le médecin ne sait pas à venir ou qu'il y a une entrée avec un couac, mais moi j'estime que je suis censée savoir comment faire. Donc du coup moi j'ai demandé, j'ai dit : « ah par contre est-ce que je peux régler le respi, tu me dis si c'est bon ou pas ? », et en fait t'as des explications ! Donc je pense que tu dois prendre ton autonomie, tu vois parce que si tu ne la prends pas bah les médecins vont pas spécialement te le demander parce que je pense qu'ils ont aussi été habitués à ce qu'on fasse ce qu'ils te demandent alors que je pense qu'il faut que tu prennes ton autonomie. Et du coup, je trouve qu'en prenant ton autonomie, ben les médecins ont un peu plus confiance tu vois en se disant : « bah allez si elle le dit c'est qu'elle a réfléchi », parce qu'ils savent que tu réfléchis de manière globale ! Que si tu suis, juste bêtement, ce qu'on dit sans réfléchir...

E : Après tu ne penses pas aussi que c'est parce que, ici, il y a quand même un bon staff médical ? Parce que je pense qu'ailleurs ce n'est pas toujours le cas...

I : Ah si si, c'est parce qu'on a un truc bon staff ! Après je pense que l'arrivée d'X a fait beaucoup parce que ben lui il vient des États-Unis où l'infirmière c'est un mini médecin et donc je pense que c'est ça aussi... moi je suis arrivée en même temps que lui, à quelques mois près, et donc du coup ouais tu prends un peu plus ton autonomie parce qu'il l'a demandé tu vois, il avait pas l'habitude à ce qu'on vienne lui demander tout et donc oui je pense que du coup tu dois prendre ton autonomie parce qu'alors, oui, c'est clair ça te demande un peu plus parce que du coup ben parfois comme ils savent que tu sais le faire bah du coup c'est pour toi, mais après ouais moi je trouve que, c'est tout bête, mais c'est gratifiant quand tu dis un truc et qu'on te dit : « parfait hein t'as super bien réglé » ou tu sais que t'as expliqué à une nouvelle engagée et que les médecins disent : « ah franchement on voit tout de suite quand c'est toi qui explique », donc voilà c'est quand même, moi je trouve que c'est gratifiant dans mon métier de me dire : « bon allez, n'applique pas que les ordres ! ». Ouais c'est ça moi je pense que ça c'est important et oui on a un très bon staff médical, ça je pense que on a quand même une certaine confiance et je pense que ça se dit aussi à l'extérieur. On a déjà eu des assistants qui disaient : « mais vous ne vous rendez pas compte tout le monde dit que vous êtes une équipe super compétente ! », donc voilà je pense que c'est ce qu'il fait aussi notre force c'est que généralement tu vois quand on ne sent pas un bébé ben on essaye de voir un peu plus loin que juste dire : « bon il me semble un peu moins bien que d'habitude », enfin tu vois ?

E : Oui il y a une vraie collaboration !

I : Oui c'est ça, je pense que c'est vraiment une de nos forces

E : Ok et euh maintenant une tout autre question, est-ce que tu as déjà été confrontée à une, ou plusieurs, situation dans laquelle tu t'es vraiment sentie en difficulté psychologique ?

I : Oui ça forcément, plus d'une fois ! Hmm récemment, enfin récemment, fin d'année passée, on avait un bébé, c'était des jumeaux, un était décédé parce qu'il était polymalformé, il en restait

un, il est né à 25 semaines donc voilà gros préma quand même bien malade et c'était des parents du coup fort stressés qui avaient un peu du mal à faire confiance. Par exemple bébé désaturé, c'est eux qui géraient, ils ne te laissaient pas arriver à la couveuse, tu devais tout expliquer. T'expliquais un truc elle faisait : « ouais non je ne pense pas », et j'étais là : « ah si en fait parce que moi j'ai quand même... alors c'est votre bébé, vous le connaissez, mais j'ai quand même les connaissances théoriques que vous n'avez pas » et donc ça ça a vraiment été compliqué. Mais voilà c'était pas que avec moi donc c'était pas personnel, il y avait plusieurs infis qui ont eu ce sentiment et donc là oui en fait tu te dis : « est-ce que je travaille bien ? », tu vois, est-ce qu'ils se sentent en sécurité avec moi, est-ce que j'ai dit ou fait quelque chose qui fait qu'ils ne se sentent pas en sécurité avec moi donc ça oui ça te remet en question, tu te dis : « tiens en fait est-ce que j'ai bien fait ? », tu vois en plus c'était une période où c'était bourré à ras bord et donc tu devais gérer ça en même temps, gérer tes autres bébés... donc oui t'as un moment où te tu dis : « en fait est-ce que je fais bien mon boulot ? », alors que finalement avec du recul ça m'est arrivé qu'avec un seul couple de parents sur X bébés que t'as soigné ! Mais tu vois ça te fait quand même un petit truc de te dire en fait est-ce que les gens sont en confiance quand c'est moi qui m'en occupe ? Puis en fait j'ai été en parler avec Nathalie, la coordinatrice de soins, en disant : « écoute faut faire quelque chose avec ces parents, juste voir si c'est moi » et en fait les parents ont dit : « ah non non pas du tout on se sent en sécurité avec elle ! ». Et du coup Nathalie a dit : « bah oui parce qu'elle, elle s'est senti un petit peu comme si vous n'aviez pas confiance », et du coup je pense que ça a permis aussi que les parents se disent : « ok on a peut-être été un peu trop loin ». Donc je pense qu'il faut quand même toujours essayer d'en discuter, je pense qu'il y a un moment où...et puis parfois il faut pas prendre personnellement les choses, moi ça m'est déjà arrivé aussi de m'occuper d'enfants avec des parents violents psychologiquement, enfin franchement moi j'ai ressenti vraiment ça comme de la violence psychologique, et où en fait tu dis : « bah ok leur bébé est malade » et y a un moment où moi j'ai passé le relais parce que je sentais que là j'arrivais à un point où je ne pouvais plus, pas m'occuper du bébé parce que c'est ton métier, mais en fait ça devenait compliqué pour moi de venir bosser en disant : « putin si j'ai ce bébé je vais devoir supporter les parents », et donc là on a fait intervenir les chefs et tout le bazar, mais oui il y a vraiment des moments où... alors à contrario, pas que les parents, mais à contrario quand t'as une situation de soins où t'es pas d'accord avec comment les choses sont prises en charge par exemple les bébés qui sont là x mois où tu sais qu'ils ne vont enfin pas s'en sortir, tu sais qu'on va trop loin, qu'on arrive pas à poser des limites, où c'est des bébés qui sont très malades et en fait t'as pas de plan de soins vraiment établi parce qu'on n'a pas une vraie discussion avec les parents donc ça c'est compliqué parce que toi tu sais un petit peu vers quoi on va se diriger, mais en fait les parents ne le savent pas, et toi tu dois tu dois la soigner parce que comme y a pas de plan de soins, elle reste. Donc il y a des moments où tu dis : « mais est-ce qu'on ne se poserait pas 5 min pour enfin mettre en place quelque chose ? » parce qu'on sait comment ça va finir !

E : C'est frustrant quoi ?

I : Oui et finalement ça finit où elle décède et les parents disent : « mais en fait on n'y attendait pas », alors que nous ça fait x temps qu'on sait qu'on se dirige vers ça et qu'on arrive au bout de tout ce qu'on peut faire...

E : Donc des fois peut-être que les discussions un peu plus difficiles ne sont pas forcément là ?

I : Non, ou alors elles sont mal... enfin pas mal faites, mais moi j'ai déjà eu le cas où c'était une petite qui avait une énorme hémorragie cérébrale qu'on savait qu'elle allait mourir et où on dit aux parents : « bah il y a quand même peut-être une chance qu'elle s'en sorte, on sait pas, peut-être qu'elle sera normale », et j'étais là, non, il faut arrêter, il y a un moment il faut être clair avec les parents en disant : « votre bébé est malade et non ça ne va pas », plutôt que de dire : « ben peut être que... ». Donc du coup pour toi c'est dur parce que t'as des parents qui viennent encore avec cet espoir de se dire : « oh regardez elle a bougé les yeux » et toi t'es là, « mais en fait c'est juste un réflexe », mais t'as pas envie de dire ça aux parents parce que t'as pas envie de les casser ! Tu dois leur laisser faire leur chemin...

E : Et puis ce n'est pas ton rôle non plus, tu ne vas pas anticiper la discussion du médecin quoi

I : Oui ! Mais donc ouais ça parfois c'est dur parce que du coup t'as pas l'impression, pas de pas bien faire ton travail, mais de s'acharner. En fait tu te dis : « je ne prends pas soin, je guéris » et tu vois c'est la différence ! Ce n'est pas guérir, là c'est prendre soin. Et en fait il y a un bébé où moi je me rappelle, cette petite qui n'était pas bien au niveau cérébral, vraiment cette impression qu'elle me regardait en disant : « maintenant c'est bon, foutez-moi la paix »

E : Entre guillemets tu « maintiens en vie »

I : Ouais alors que je te jure j'ai ce dernier regard quand je lui dis au revoir parce que j'avais fini ma journée, où vraiment elle fixe mon regard l'air de dire : « ça va, maintenant je veux m'en aller ». Et on ne t'écoute pas, on te dit : « non on va encore essayer ça, on peut encore essayer ça » et toi là, « en fait foutez lui la paix » ... donc parfois ouais ça c'est dur au niveau psychologique...

E : Et est-ce que tu penses que c'est parce que c'est un milieu universitaire que du coup on a tendance à plus essayer de nouvelles choses et donc à « s'acharner » ?

I : Je pense que oui ça a une part parce que bah t'as beau dire, mais t'as envie de paraître dans les journaux, t'as quand même envie de cette reconnaissance si tu trouves un nouveau truc. Après je pense que c'est aussi une conviction parce que je sais qu'avec certains médecins ça va plus facilement aller vers un arrêt de soins et vers des discussions claires et concises, qu'avec d'autres ça va tourner autour du pot : « et vous qu'est-ce que vous en pensez ? ». Et du coup on tourne un peu autour du pot et alors moi ce que je trouve très compliqué aussi c'est que du coup t'arrives à un stade où ben quand tu tournes autour du pot, c'est comme si tu laissais le choix aux parents. Mais du coup les parents ont plus l'impression que c'est eux qui doivent prendre la décision de « tuer » leur bébé que si c'est toi qui dis : « ça ne va pas », bah alors ils vont dire : « ok ben alors on vous suit ». Et je pense que c'est ça la différence et c'est ça qui est très compliqué quand t'as des parents qui disent : « en fait j'ai tué mon bébé » parce que t'es vraiment dans ce truc que t'as tourné autour du pot et que ne t'as pas été clair en disant voilà : « nous on pense que c'est ça, est-ce que vous êtes d'accord avec nous ? » et pas : « alors y a 2 possibilités soit... », enfin tu vois en fait tu laisses le choix aux parents ! Il faut se mettre un peu à leur place et c'est horrible quand te on dit : « ah bah les parents y réfléchissent », mais que ce bébé est en mort cérébrale...

E : Oui parce que toi en tant que soignant du coup tu réalises, mais il faut se dire qu'en face de toi c'est des gens qui ne sont pas du tout du milieu et qui peuvent y croire, avoir des espoirs...

I : Oui et c'est ça qui est horrible. En fait ils sont là occupés d'espérer que leur bébé... alors que toi tu sais qu'il n'y a rien donc oui ça franchement c'est compliqué. C'est vraiment des trucs où tu ne te sens pas forcément toujours écouté donc ça c'est un peu compliqué.

E : Et par rapport à ça du coup vers qui t'as l'habitude de tourner dans ces moments-là, qui sont tes personnes ressources ?

I : Bah je pense que t'as les collègues/amies qui vivent un peu la même chose, oui vers les filles de ton équipe avec qui tu sens une affinité ou alors qui se sont occupés du bébé enfin voilà je pense qu'il y a ça. Puis y a nos cheffes aussi qui sont quand même fort à l'écoute de ce qu'on ressent et qui peuvent aussi un peu, parfois, faire le relais parce qu'alors, pas toutes, mais parfois avec les médecins c'est un peu difficile quand t'arrives dans ce niveau-là en disant : « là on va trop loin », c'est un peu compliqué de rentrer en contact avec eux parce qu'eux sont persuadés de quelque chose, toi t'es persuadée de l'autre, et comme de toute façon c'est eux qui vont prendre la décision finale... Donc voilà parfois je pense que discuter avec eux, tu peux essayer, mais ce n'est pas toujours probant. Donc oui je pense que les gens avec qui on se sent proche de l'équipe et de nos chefs, je pense que c'est des bonnes ressources.

E : Et personne de l'extérieur ?

I : Bah de temps en temps ma sœur qui est aussi infi, mais elle aux urgences, mais du coup elle n'a pas le même ressenti parce qu'elle, elle les soigne quand ils vont pas bien puis elle les envoie ailleurs donc elle a moins cette continuité... enfin elle ne comprend pas parce qu'elle dit : « bah oui bah ce n'est pas grave », et toi t'es là : « bah si », parce que toi ça fait x temps que tu les suis, t'as tout cet attachement que t'as parce que ça fait x temps qu'ils sont là. Donc oui parfois ma sœur parce que je me dis qu'elle est quand même dans un service intensif où elle a aussi des décès et qu'elle comprend, mais ça reste une compréhension limitée.

E : Et par rapport à ça est-ce que tu te sens suffisamment formée aussi bien de par ton cursus scolaire que la formation continue, pour encaisser les épreuves ou les moments difficiles ?

I : En toute sincérité non, moi ça fait 5 ans que je travaille et alors il n'y a encore pas si longtemps que ça on a eu le décès inattendu d'une petite qui était chez nous depuis 4-5 mois et c'est toujours autant compliqué... Je trouve que dans les cours t'as un vague aperçu en te disant qu'il faut faire ça, faut faire ça, c'est très théorique, très mignon, très gentil, mais non dans la réalité tu te prends une sacrée claque et non franchement ça je trouve qu'on n'est pas assez bien préparés.

E : Donc toi t'aimerais bien qu'on mette davantage de moyens là-dedans ?

I : Oui je pense que tu vois, c'est tout bête, mais d'avoir des témoignages d'infi... Parce que là on te dit théoriquement ce que tu dois faire, mais on ne te dit pas comment la personne enfin tu vois...je trouve qu'il n'y a pas cet aspect des sentiments. Et en fait la première fois que tu ressens ça...moi je me rappelle la première fois où je suis partie du boulot, j'ai cru que mon bébé allait mourir, ça a été...j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps. Le lendemain j'ai passé la porte j'avais envie de pleurer, en fait je ne sais pas si mon bébé sera encore là tu vois ? Donc oui je pense que c'est très théorique quand tu vois ça en cours et ce n'est pas pareil, c'est pas du tout représentatif de ce que tu ressens ! Après je pense que ça dépend du caractère de chacun aussi, moi je sais que je suis très sensible, très émotive donc du coup je pense qu'on n'a pas la même perception que certaines qui se disent : « bah oui, bah c'est mieux pour lui », alors oui

c'est mieux pour lui, mais ça n'empêche que t'as pleuré tout le week-end ! Donc ouais ça je pense que ça dépend aussi de la sensibilité de chacun.

E : D'accord... et t'as déjà répondu quand même en partie, mais est-ce que les difficultés que tu peux rencontrer au travail elles ont un impact sur ta vie personnelle ?

I : Ah oui clairement ! À 100% ! Tu sais comme parfois t'as une journée de merde et que tu sais que t'as un truc après t'es là : « est-ce que j'y vais vraiment ? Parce que je suis épuisée, est-ce que j'ai vraiment envie ? » donc ouais il y a un moment en fait tu te dis : « j'ai juste envie d'être avec moi-même, j'ai envie de voir personne », et on s'était fait la réflexion parce que voilà on a un petit groupe d'amies/collègues et quand on a eu une période où c'était « Bagdad », franchement tu finissais à 23h-minuit alors que t'es censée finir à 21h, tu courais comme une poule sans tête, franchement cette période a été plus qu'horrible, ben en fait on se voyait plus et quand ça s'est calmé on a fait un truc et on a dit : « mais en fait depuis quand on n'a plus fait ça !? ». Et en fait on se dit que ce n'est pas faute de moyens ou quoi c'est juste que psychologiquement on était au bout du rouleau. Mais en fait tu pensais même plus à faire quelque chose derrière parce que t'étais lessivée ! Enfin moi ma coloc X est avec moi et donc du coup on rentrait et on était assises dans le fauteuil en mode « on n'a plus rien envie de faire ». Et oui c'était un mois où parfois c'était un supplice de me dire : « pff je dois aller boire un verre, je suis épuisée, je ne dors pas bien » ...parce que t'arrives pas toujours à déconnecter, tu te remets toujours en question. Ça m'est déjà arrivée de me dire : « oh mon Dieu est-ce que j'ai fait ça ? » alors t'appelles le service pour leur dire : « rassure-moi, est-ce que j'ai bien fait ça ? » et elle te répond : « oui oui », mais bon tu sais il est 1h du matin, tu commences à 5h, tu t'es réveillée en panique ! Et donc oui moi il y a vraiment des moments où j'ai parfois annulé en disant : « écoutez sorry... » et alors parfois tu ne peux pas dire ça, parce que ça les gens ne comprennent pas ! Encore une fois les gens ne comprennent pas, mais oui il y a vraiment des moments où t'as juste envie de rien faire et de ne pas sociabiliser. Et aussi toujours tu sais cette question où on te dit, tu sais quand t'arrives, t'es épuisée et qu'on te dit : « ah bah oui, mais bon, là t'es en week-end », mais t'es là : « non en fait moi je vais enchaîner avec mon week-end » ! Et ce n'est pas la même fatigue par exemple que quelqu'un qui est derrière un bureau. Alors oui ok t'as de la fatigue je ne dis pas, mais tu vois, ce n'est pas la même fatigue. Et donc du coup les gens ne comprennent pas en se disant : « bah ouais bah t'as eu une journée compliquée », t'es là : « oui, mais enfin moi la journée compliquée je la traine toute la semaine » et ce n'est pas juste j'ai eu une journée, je sors d'ici, on oublie tout, on recommence. C'est vraiment compliqué moi... Franchement dans la période où c'était difficile j'ai vu, à part X, j'ai vu personne ! Franchement je ne pouvais pas, c'était au-dessus de mes forces, on était tellement épuisées... Ah non non franchement au moins t'en faisais au mieux c'était ! En fait j'avais vraiment l'impression que c'était un peu de la survie, tu vois, on l'a vraiment ressenti comme ça où c'était vraiment de la survie en fait. C'était où je me préserve un minimum et je mets ma vie de côté pour être au boulot, ou alors il y a un moment où je vais m'effondrer et on ne va rien comprendre quoi... Moi il y a vraiment un moment où après cette période...parce que sur le coup moi je me suis préservée enfin préservée en ne voyant personne, mais, quand cette phase s'est finie, où c'était un peu plus calme, là t'as eu les répercussions de te dire : « tiens en fait là ça a été... ». Tu vois encore heureux que moi j'ai X, que je suis en coloc, parce que je me dis j'aurais été toute seule, je ne suis pas sûre que je m'en serais sortie indemne...je ne suis pas sûre que je me serais pas effondrée. Et ouais cette « post-période difficile » ça a été une grosse claque dans la gueule je pense pour tout le monde.

E : Et est-ce que cet événement du coup ça te permet maintenant de connaître un peu plus tes limites ou pas forcément ?

I : Ouais moi je pense vraiment. Par exemple au début les cheffes m'ont appelée en demandant un changement d'horaire, venir remplacer, je disais oui, peu importe si j'étais épuisée, si j'avais une dure semaine, je disais oui ! Alors que maintenant en fait, et c'est toujours autant compliqué, mais je dis non, en fait. Parce que je me dis en fait là je suis épuisée et si je dis oui je ne vais pas m'en sortir.

E : Tu ne t'écoutes plus...

I : Ouais et par exemple aussi il y avait tout un moment où je faisais pas mal de babysitt' à côté et en fait je me suis dit : « pfff » mon seul jour de congé je le passe même pas pour moi, encore une fois c'est pour les autres et où en fait j'enchaîne avec ma semaine, je suis au bout du rouleau ! Donc je pense vraiment que oui, ça, et je connais quand je sens que je suis trop épuisée ou quand je sens qu'il y a une semaine où j'ai plus dur en matin bah alors oui je prévois des trucs, mais j'essaye de plus les espacer ! Tout un moment t'es là : « alors ok vas-y faut que je voie des gens », donc t'es là genre post-période difficile, moi après tous les jours j'avais un truc ! Et en fait ça ne va pas non plus parce que du coup tu t'épuises donc oui je pense qu'il y a maintenant, avec le recul, je me dis : « bah en fait là non je suis désolée ça ne va pas être possible » parce que j'ai une semaine compliquée. Alors oui je pense que tout le monde ne comprend pas, mais je pense qu'il y a un moment donné où...

E : Il faut être égoïste...

I : Oui voilà c'est vrai ! Mais c'est vraiment ça ! Il faut être égoïste, c'est vraiment le mot faut être égoïste et penser à toi !

E : Ok haha, du coup des dernière question, est-ce que selon toi il existe du coup des moyens qui pourraient améliorer le bien-être des infirmières en néonatalogie ?

I : Mais nous je sais qu'il y a des psychologues qui, pendant la période difficile, étaient venus et donc oui parfois ça en fait c'est bête, parce que moi je m'étais dit : « ouais et quoi elles vont être là, elles vont rien dire, je sais pas si c'est pas bien », mais en fait j'ai été et juste de sortir ce que t'as sur le cœur, alors peut-être que oui ça ne fait pas bouger les choses comme t'aimerais que ça le fasse, mais juste le dire, le déposer et de se rendre compte qu'on est plusieurs à penser ça ! Bah en fait tu te dis : « je pensais que j'étais toute seule à penser ça et non », et juste ouais déposer, dire ce que t'as à dire...dire ce qui est compliqué en fait ! Après voilà je pense que t'as aussi ta personnalité qui fait que t'essayes toujours de prendre un peu...moi je joue toujours un peu la carte de l'humour, j'essaie toujours un peu de dire : « bon allez positive attitude, ça va aller » et où en fait moi y a des gens qui m'ont dit : « je ne savais pas que tu pensais ça », parce que pour elles toi t'arrives, t'as le sourire, même si c'est la merde tu rigoles. Et toi t'es là : « ben oui parce que je pense qu'à un moment il faut prendre aussi du recul », et se dire si t'arrives en râlant en te disant que ça ne va pas aller... Moi je trouve que du coup ça ne va pas aller donc oui tu dois un peu dire : « allez peut-être qu'aujourd'hui ça va bien aller, peut-être qu'aujourd'hui ça va être une bonne journée ». Mais alors parfois c'est aussi arrivé où tu te dis qu'en fait ça je n'avais pas remarqué, mais en fait avec du recul...et là bah je le ressens enfin tu vois ça te permet aussi parfois de poser des mots sur ce que tu ressens sans vraiment t'en apercevoir et donc oui juste dire, juste de déposer ce que t'as à dire. Et puis après on a aussi eu 4-5 infirmières qui se sont mises ensemble pour faire une lettre à la direction en disant ce

qui n'allait pas et où elles ont eu plusieurs formations, on a eu plusieurs retours, ici on a encore un retour x temps après ce qu'ils ont mis en place.

E : Donc ça c'est positif !?

I : Donc ça c'est positif oui parce que du coup tu te sens tu te sens écoutée et comprise. Parce que ça c'est la différence ! Parce qu'avant avec notre ancienne cadre on été écoutées, mais pas comprises tu vois où genre elle disait : « ouais bah c'est bon les filles, stop, prenez un peu sur vous », que là je trouve que et que la nouvelle cadre qu'on a, et je pense qu'on est plusieurs à avoir ce ressenti, on est écoutées et comprises. Et ça c'est la différence parce qu'écouter, tout le monde peut écouter n'importe qui, que là tu te sens vraiment qu'elle est impliquée en fait, dans notre mal-être, et ça je trouve que c'est vraiment super important ! Je pense que oui et du coup il faut les bonnes personnes, je pense que ça aussi, si t'as les bonnes personnes qui t'entourent, qui sont prêtes parfois à oser dire ! Parce que parfois c'est ça aussi, il faut oser aller un peu à l'encontre ! Tu vois quand tu te fais remballer par la direction pour tel truc, il faut avoir quelqu'un qui dit : « en fait là non, ce n'est pas négociable, il faut faire quelque chose ! ». Je pense que ça aussi c'est important de trouver quelqu'un qui ose dire les choses donc non franchement je trouve qu'il y a quand même... Alors tout n'est pas parfait, je pense que ce ne sera jamais parfait, je pense que même si à un moment on arrive à avoir ce qu'on veut à tout prix avoir ben il y aura d'autres problèmes qui vont découler ! Mais voilà je trouve qu'on essaye, alors oui ce n'est pas parfait, ce n'est pas tous les jours facile.

E : Mais déjà de voir que ça évolue !

I : Ouais je pense que tout le monde essaye vraiment de trouver des choses qu'ils peuvent mettre en place et donc ça c'est, moi, personnellement, je trouve que c'est cool !

E : Ok parfait merci beaucoup !

I : Avec plaisir !

E : Tu as donc répondu à toutes mes questions, je ne sais pas si toi tu as des questions à me poser ?

I : Non ça va, non merci.

E : Merci à toi !

