

Faculté de santé publique

L'implémentation des chambres parents-enfant en néonatalogie : la vision du soignant

Mémoire réalisé par
Lauriane Hennebicq

Promoteur
Monsieur William D'hoore

Co-promotrice
Madame Marie-Hélène Geerts

Année académique 2018-2019
**Master en sciences de la santé publique, finalité
spécialisée**

Faculté de santé publique

**L'implémentation des chambres
parents-enfant en néonatalogie : la
vision du soignant**

*Je tiens d'abord à remercier ma co-promotrice,
Madame Marie-Hélène Geerts,
pour ses nombreuses relectures et conseils
ainsi que pour son soutien et sa disponibilité
durant la rédaction de ce mémoire.*

*Je tiens également à remercier mon promoteur,
Monsieur William D'hoore,
pour ses remarques et conseils avisés.*

*Ensuite, je remercie les différentes personnes
qui m'ont soutenue, encouragée, conseillée, relue
lors de la rédaction de mon mémoire.*

*Enfin, je souhaite remercier les infirmières de néonatalogie,
pour le moment qu'elles m'ont consacré.*

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.

| | | |
|-----------------------|--|-----------|
| 1 | INTRODUCTION | 1 |
| 2 | CADRE CONCEPTUEL | 3 |
| 2.1 | LA NEONATALOGIE..... | 3 |
| 2.1.1 | <i>Évolution de la néonatalogie</i> | 3 |
| 2.1.2 | <i>Les unités N* et les unités NIC</i> | 4 |
| 2.1.3 | <i>Les bébés hospitalisés en N*</i> | 4 |
| 2.1.4 | <i>Les parents du bébé hospitalisé en néonatalogie</i> | 6 |
| 2.1.5 | <i>Le type de chambre en néonatalogie</i> | 9 |
| 2.2 | L'ÉVOLUTION DU RÔLE DE SOIGNANT DANS LES UNITES PARENTS-ENFANTS | 11 |
| 2.2.1 | <i>Les soins centrés sur la famille</i> | 12 |
| 2.2.2 | <i>L'accompagnement</i> | 13 |
| 2.2.3 | <i>L'éducation pour améliorer l'empowerment</i> | 14 |
| 2.2.4 | <i>La communication et les relations</i> | 15 |
| 3 | PROBLEMATIQUE | 18 |
| 4 | CONTEXTUALISATION ET METHODES | 19 |
| 4.1 | COLLECTE DES DONNÉES | 19 |
| 4.1.1 | <i>Caractéristiques du chercheur</i> | 19 |
| 4.1.2 | <i>Création du guide d'entretien</i> | 20 |
| 4.1.3 | <i>Institution</i> | 20 |
| 4.1.4 | <i>Choix des participants</i> | 21 |
| 4.1.5 | <i>Contexte des entretiens et description de l'échantillon</i> | 21 |
| 4.2 | METHODE D'ANALYSE DES ENTRETIENS | 22 |
| 5 | RÉSULTATS | 23 |
| 5.1 | LE CHANGEMENT VU A POSTERIORI | 23 |
| 5.2 | LES AVANTAGES ET LES INCONVÉNIENTS DES CHAMBRES PARENTS-ENFANT..... | 24 |
| 5.3 | LA COMMUNICATION | 27 |
| 5.4 | LE RÔLE DU SOIGNANT ET LE RÔLE DES PARENTS | 29 |
| 5.5 | QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL..... | 32 |
| 5.6 | PISTES D'AMÉLIORATION..... | 35 |
| 6 | DISCUSSION | 36 |
| 7 | CONCLUSION | 42 |
| 8 | BIBLIOGRAPHIE | 43 |
| ANNEXES: | | 48 |
| | ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN | 48 |
| | ANNEXE 2 : PLAN DE LA NÉONATALOGIE | 50 |
| | ANNEXE 3 : LETTRE D'INFORMATION..... | 51 |
| | ANNEXE 4 : "CONCEPTUAL MODEL OF QUALITY OF HOSPITAL WORKLIFE DOMAINS." | 53 |

1 Introduction

En 2017, selon l'institut national d'études démographiques, nous étions 7,536 milliards de personnes sur terre dont 150,1 millions enfants (Pison, 2017). En Belgique, nous étions 11,3 millions de personnes et plus ou moins 124.300 enfants ont vu le jour (Pison, 2017). Chaque année, les services de néonatalogie soignent 10 à 15% des bébés nécessitant des soins particuliers (Air de familles, s.d.).

Les nouveau-nés peuvent être hospitalisés en néonatalogie pour diverses raisons : un petit poids de naissance (Dadkhatehrani, Eskandari, Khalajinia, & Ahmari-Tehran, 2018), des hypoglycémies (Benzies, et al., 2017), des infections (Benzies, et al., 2017), des problèmes respiratoires, (Benzies, et al., 2017), une prématurité (Lemire & Galipeau, 2017),...

De plus, l'hospitalisation en néonatalogie a aussi un impact non négligeable sur les parents. Ceux-ci ne se sont pas préparés à cette situation (Lemire & Galipeau, 2017) (Benzies, et al., 2017). Ils peuvent ressentir de nombreux sentiments comme du stress (Dadkhatehrani, Eskandari, Khalajinia, & Ahmari-Tehran, 2018), de l'anxiété (Benzies, et al., 2017), de l'isolation sociale (Benzies, et al., 2017),...

Dans nos institutions de soins et plus spécifiquement au sein des services de néonatalogie de nombreuses interventions sont mises en place pour favoriser le lien parents-enfant et pour diminuer le stress et l'anxiété chez les parents. Il y a par exemple, la création de chambres parents-enfant qui favorise la présence des parents près de leur bébé hospitalisé en néonatalogie (Lester, et al., 2014). Il y a aussi la création d'applications permettant aux parents de suivre leur enfant à distance (Spargo & De Vries, 2018) ou encore des techniques telles que le peau à peau qui favorise la création de liens (Samra, et al., 2015), le maintien de la température, diminution de la douleur, maintien des paramètres physiologiques,... (Zaoui-Grattepanche, Kuhn, Pierrat, & GREEN, 2018). Depuis juillet 2016, une unité de néonatalogie dispose de chambre parents-enfant. Celle-ci est une des premières en Belgique.

Toutes ces initiatives impliquent des changements de pratiques et ont des conséquences au quotidien pour le personnel soignant.

Quelles conséquences la mise en place de ses chambres a-t-elle sur les soignants ? Ont-ils dû changer leur manière de travailler ? Ont-ils un meilleur contact avec les parents et les patients ? Quels sont les avantages et les inconvénients de ce type de service pour les parents, les enfants et les soignants ?

Toutes ces questions sont intéressantes à travailler. Dans le cadre de ce mémoire, nous avons décidé de nous cibler sur la question de recherche suivante : « **Comment l'implémentation des chambres parents-enfant dans une unité de néonatalogie modifie-t-elle le rôle du soignant ?** »

Selon Broom, Gardner, Kecskes, & Kildea, 2017, « Jusqu'à présent, il y a eu peu de publications sur la recherche de l'impact de la conception de l'USIN sur la pratique infirmière clinique ou les processus utilisés pour faciliter le changement. »

Afin de développer cette question de recherche, nous réaliserons une revue de littérature à partir d'articles essentiellement trouvés sur pubmed et Science direct. Cette recherche de littérature permettra de construire le cadre conceptuel. Sur base de la théorie, nous développerons la problématique de recherche. Afin de mener à bien notre étude, nous poserons notre contexte d'étude et nos méthodes. Nous utiliserons une démarche qualitative en réalisant des entretiens semi-directifs. À partir des données recueillies lors de nos entretiens, nous exposerons nos résultats. Ensuite, nous réaliserons une discussion pour confronter les résultats de la recherche avec d'autres études.

2 Cadre conceptuel

2.1 La néonatalogie

2.1.1 Évolution de la néonatalogie

Au début du XIX^e siècle, les médecins portent peu d'intérêt pour les bébés prématurés (Salle & Vert, 2013). Les articles de l'époque parlent surtout de la maman et du nouveau-né sans grande spécificité. (Trébaol, s.d.)

C'est après **la guerre franco-russe** que l'on commence à s'intéresser à la néonatalogie. En effet, cette guerre a fait de nombreuses victimes. Il est donc essentiel de **diminuer la mortalité infantile** afin de repeupler la France. (Trébaol, s.d.; Salle & Vert, 2013).

Malgré l'envie d'augmenter la population, Salle et Vert (2013) mettent en avant que même les pères fondateurs de la pédiatrie ne différencient pas le nouveau-né du nourrisson.

Une des révolutions dans les soins aux prématurés fut **la construction de la première couveuse par Tarnier en 1878**. L'idée de mettre les bébés ayant un petit poids de naissance dans une couveuse artificielle lui est venue lors de sa visite au jardin d'acclimatation où il a vu ce procédé utilisé pour des poussins (Trébaol, s.d.; Salle & Vert, 2013). Par la suite, les couveuses se sont développées pour être de plus en plus efficaces et adaptées.

Budin, à la **fin du XIX^e siècle**, met en place la méthode du gavage, car il s'est vite rendu compte que l'alimentation à la cuillère était inefficace. De plus, il encourage grandement l'allaitement maternel afin **de maintenir le lien et la lactation** (Salle & Vert, 2013). En opposition à ce courant de pensée, certains médecins préféraient **séparer les parents des bébés** pour diminuer le risque d'infection et diminuer le stress chez le bébé (Mann, 2016; Trébaol, s.d.).

Dans la première partie du XX^e siècle, d'autres techniques de soins ont vu le jour comme l'antibiothérapie et l'oxygénothérapie. Cependant, il y avait toujours un manque de connaissances quant à l'impact de ces techniques sur le bébé. Les médecins devaient faire face à de nouvelles maladies encore inconnues à l'époque : entérococolite, rétinopathie,... **À cette époque, les prématurés n'ont pas de service d'hospitalisation** (Trébaol, s.d.; Salle & Vert, 2013).

Ensuite, **après la Seconde Guerre Mondiale**, c'est une ère moderne qui voit le jour avec par exemple la définition de la prématurité par l'OMS. Il y a aussi **la création d'unités spécifiques à travers le monde et l'intégration des parents dans les soins** (Salle & Vert, 2013; Mann,

2016). La néonatalogie est une discipline encore récente, car elle n'est considérée comme spécialité que depuis une cinquantaine d'années. C'est pourquoi, les services de néonatalogie sont encore en perpétuel changement.

2.1.2 Les unités N* et les unités NIC

En Belgique, nous disposons de deux catégories d'unités en néonatalogie. Ces deux unités sont spécialisées dans la prise en charge de bébés nécessitant des soins particuliers. Les soins fournis dans ces services sont dispensés par des infirmières pédiatriques.

Les unités N* accueillent les nouveau-nés ayant besoin d'une surveillance semi-intensive.

Alors que les unités NIC (Neonatal Intensive Care) accueillent les nouveau-nés ayant besoin de soins intensifs.

2.1.3 Les bébés hospitalisés en N*

Les unités N* prennent en charge des bébés souffrant de prématurité, d'un petit poids de naissance, de détresse respiratoire, d'infections et d'autres problèmes (Lemire & Galipeau, 2017).

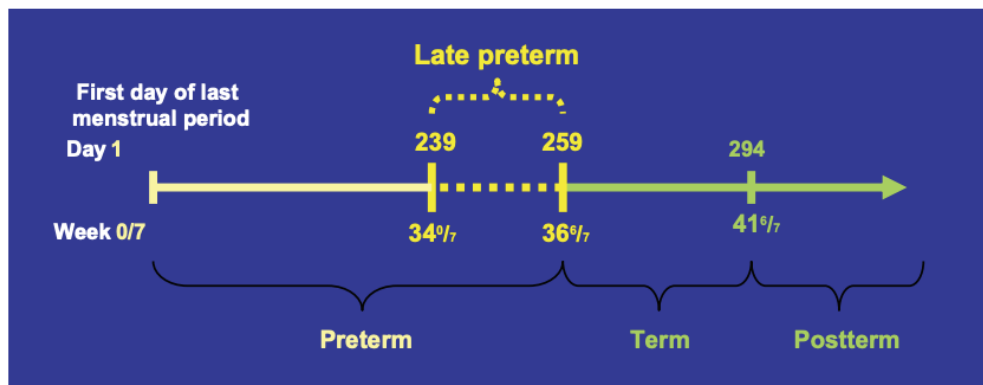
Les bébés prématurés

L'OMS (2018) définit l'enfant prématuré comme « un bébé né vivant avant 37 semaines d'aménorrhée ». Différentes raisons tant maternelles que fœtales peuvent entraîner une naissance prématurée (Morgan & Boyle, 2018).

En fonction de leur âge gestationnel, les bébés prématurés peuvent être classés en 4 catégories (Morgan & Boyle, 2018) :

- Extrême prématurité : âge gestationnel inférieur à 27 semaines
- Très prématuré : âge gestationnel inférieur à 32 semaines
- Modérément prématuré : âge gestationnel compris entre 32 et 33 semaines
- Prématurité tardive : âge gestationnel compris entre 34 et 36/6 semaines

Dans l'unité N*, les bébés prématurés ont souvent un âge gestationnel compris entre 34 et 36/6 semaines. Ces prématurés sont repris dans **la catégorie « late preterms »**. Selon Morgan & Boyle (2017), « les nourrissons nés prématurés tardivement représentent près des trois quarts des naissances prématurées ». De plus, une naissance prématurée tardive augmente significativement la mortalité et la morbidité (Morgan & Boyle, 2018).



(Engle, Tomashek, Wallman, MSN, & The committee on fetus and newborn, 2007)

Ils ont souvent la taille et le poids de certains nourrissons nés à terme. Cependant comme ils sont nés prématurément, **ils sont encore métaboliquement et physiologiquement immatures**. (Engle, Tomashek, Wallman, MSN, & The committee on fetus and newborn, 2007; Morgan & Boyle, 2018)

Les bébés « late preterms » présentent une immaturité du système respiratoire, du système cardiaque, du système digestif ainsi qu'une immaturité du système nerveux central et du cerveau. Celui-ci est développé à 2/3 par rapport à un bébé né à terme. (Engle, Tomashek, Wallman, MSN, & The committee on fetus and newborn, 2007)

Ils ont donc plus de risques de développer des complications médicales à court terme tels que la détresse respiratoire, les hypoglycémies, les problèmes de régulation de la température, les troubles digestifs, les apnées, ... (Engle, Tomashek, Wallman, MSN, & The committee on fetus and newborn, 2007; Benzies, et al., 2017; Morgan & Boyle, 2018).

Des études ont montré qu'à court, moyen et long terme, l'ensemble des bébés nés prématurément sont plus à risque de développer des problèmes moteurs, sensitifs, cognitifs et de communication (Service public fédéral et neonat.be, 2019).

Les autres bébés

À ces bébés prématurés hospitalisés en néonatalogie viennent s'ajouter des enfants nés à terme (âge gestationnel compris entre 37 et 41 semaines) et des enfants nés après le terme (âge gestationnel supérieur à 42 semaines) ayant des besoins de soins spécifiques. Il y a par exemple les bébés souffrant d'hypoglycémie en post-partum, les bébés ayant souffert durant l'accouchement, les bébés ayant contracté une infection, ...

Impact de l'environnement sur l'enfant

Selon Kuhn, Zores, Langlet, & Casper (2014), « **tout être humain est affecté par son environnement, car celui-ci peut directement influencer son comportement et ses émotions.** »

Cet enfant venu au monde trop tôt ou malade est confronté à **un nouvel environnement**. Il n'est plus dans un milieu lui donnant les clés pour développer ses organes et ses systèmes physiologiques (Magny, 2009). Il doit se battre pour survivre et vivre dans un environnement totalement différent de celui du ventre de sa mère. La lumière, le bruit, les odeurs spécifiques au service de néonatalogie peuvent lui causer **de nombreuses stimulations** qui peuvent parfois être très intenses (Magny, 2009; Servel & Rideau, 2016).

2.1.4 Les parents du bébé hospitalisé en néonatalogie

Les parents quant à eux sont souvent pris de court par cette naissance prématurée. Ils se retrouvent dans une situation complexe où ils ont du mal à se sentir vraiment parents (Casper, et al., 2016).

Les émotions des parents

Les parents sont aussi traversés par de nombreuses émotions vives et intenses. Les mères se sentent souvent coupables de ne pas avoir mené leur grossesse à terme (Pavoine, Azémar, Rajon, & Raynaud, 2004; Magny, 2009). Elles se sentent aussi impuissantes vis-à-vis de leur enfant (Magny, 2009). Que ressent-il ? Va-t-il survivre ? Est-il bien ? Ne souffre-t-il pas ? Que va-t-il devenir ? Tant de questions auxquelles elles ne peuvent pas répondre. Elles sont incertaines et ont peur de ne pas savoir ce que va devenir leur enfant (Goutaudier, Séjourné, Bui, & Chabrol, 2014). De plus, les parents peuvent souffrir de troubles anxieux et plus rarement de troubles dépressifs durant la période du post-partum (Pavoine, Azémar, Rajon, & Raynaud, 2004). Cependant, selon Goutaudier, Séjourné, Bui & Chabrol (2014), les troubles dépressifs touchent entre 63 et 77 pour cent des mères ce qui représente une majorité des mères. En comparaison avec les mères à terme, les mères de prématurées ont plus de risques de souffrir de troubles anxieux, de dépression et de troubles psychologiques divers (Goutaudier, Séjourné, Bui, & Chabrol, 2014; Magny, 2009). Le sentiment de vide peut être présent chez certaines mamans qui sont séparées du jour au lendemain de leur bébé (Magny, 2009). Parfois, les mères ressentent un sentiment ambivalent entre l'amour pour son enfant et la haine d'avoir mis au monde un « enfant pas fini » (Magny, 2009; Pavoine, Azémar, Rajon, & Raynaud, 2004). Les parents d'un enfant prématuré peuvent se sentir isolés du monde qui les entoure (Benzies, et al., 2017). Malgré tous ces sentiments plus négatifs, certains parents mettent en évidence des émotions comme le bonheur, la magie, le miracle,... (Koliouli, 2018)

Le stress est aussi présent chez les parents en néonatalogie, car mettre au monde un enfant prématuré est stressant (Magny, 2009; Nusinovic, et al., 2017). Le stress parental est dû à

l'environnement (service de néonatalogie), à l'apparence physique du bébé et à la difficulté de construction de la relation parents-enfant (Koliouli, 2018). Seideman, Watson, Corff, Odle, & Bowerman (1997), dans leur article sur le stress et le coping en néonatalogie et en pédiatrie intensive, disent que le stress est causé par l'environnement très technique et par l'interruption des activités familiales normales. À ses facteurs, on peut ajouter le petit poids de naissance et le faible âge gestationnel aux facteurs augmentant le stress parental (Pichler-Stachl, et al., 2016; Enke, Hausmann, Miedaner, Roth, & Woopen, 2016). Ce n'est pas seulement la prématurité qui influence le stress des parents de l'enfant hospitalisé en néonatalogie c'est une multitude de facteurs (Pichler-Stachl, et al., 2016). Afin de réduire le stress, les équipes devraient suivre les principes des soins centrés sur la famille (Enke, Hausmann, Miedaner, Roth, & Woopen, 2016), favoriser le peau à peau (Samra, et al., 2015), donner des informations aux parents (Enke, Hausmann, Miedaner, Roth, & Woopen, 2016),... De plus, les femmes ont souvent été traumatisées par leur accouchement (Goutaudier, Séjourné, Bui, & Chabrol, 2014). C'est pourquoi, elles peuvent développer un stress post-traumatique (Goutaudier, Séjourné, Bui, & Chabrol, 2014). Ce syndrome touche entre 1 à 6 % des mères d'enfants prématurés (Goutaudier, Séjourné, Bui, & Chabrol, 2014).

Il est essentiel de prendre en considération toutes ces émotions, car elles vont avoir un impact sur la relation parents-enfant (Magny, 2009; Benzies, et al., 2017; Goutaudier, Séjourné, Bui, & Chabrol, 2014; Hunt, et al., 2018).

Le lien mère-enfant

Dans la littérature, c'est souvent **le lien mère-enfant** qui est décrit (Evans, Whitingham, Sanders, Colditz, & Boyd, 2014; Pedespan, 2004). Celui-ci est souvent plus difficile à instaurer entre la mère et le prématuré qu'entre la mère et l'enfant naît à terme (Evans, Whitingham, Sanders, Colditz, & Boyd, 2014). La naissance prématurée vient chambouler l'image de l'accouchement idéal où la famille se retrouve post-accouchement en triade parents-enfant pour créer les premiers liens (Pedespan, 2004; Ravier & Pedinielli, 2015; Evans, Whitingham, Sanders, Colditz, & Boyd, 2014). Les parents doivent faire face à un travail de « deuil » de l'enfant imaginaire pour laisser place à leur bébé réel ce qui peut entraîner un retardement du lien parents-enfant (Pedespan, 2004; Koliouli, 2018; Magny, 2009). Lors d'un accouchement prématuré, il faut essayer que les parents et surtout la mère rencontre son enfant le plus précocement possible afin que le lien se crée (Pedespan, 2004). Quant au père, il aura souvent un rôle de « messenger » ou de « pont » entre cet enfant et sa mère (Pedespan, 2004; Koliouli, 2018). Il existe de nombreux facteurs qui peuvent venir nuire à la création de ce lien parents-enfant : l'anxiété parentale, les problèmes de communication de l'enfant, le peu d'intimité

laissée aux parents et l'absence de contact entre les parents et l'enfant (Koliouli, 2018). Il y a aussi les « écrans », le manque d'actes de maternage (toilette, change, biberon/sein) et les multiples obstacles entre la mère et l'enfant tels que les cathéters, l'incubateur, les heures de visites, les nombreux soins,... (Magny, 2009). Toutes ces conditions ne favorisent pas positivement la création de lien. Par conséquent, **il faut tout mettre en œuvre pour favoriser l'attachement entre la mère ou/et le père et le bébé.**

Notion d'attachement

Dans une unité de néonatalogie, la notion d'attachement peut être vue comme : « un processus interactif, débutant précocement, nourri de présence et d'échanges, et susceptible de perturbations s'il se trouve bousculé dans son déroulement normal » (Pedespan, 2004). Cette définition va plus loin que la définition de l'attachement classique, car elle prend en compte la spécificité et la précarité de l'enfant hospitalisé en néonatalogie. La relation d'attachement entre la mère et le bébé se construit au fur et à mesure des premiers mois de l'enfant (Bekhechi, Dubois de Bodinat, & Guédeney, 2014). Selon Pavoine, Azémar, Rajon, & Raymaud (2004), l'enfant prématuré n'a pas les mêmes compétences pour créer le lien d'attachement. Il est impossible pour lui de participer autant que les bébés normaux à la création du lien.

Les difficultés à faire naître le lien entre la mère et le bébé peuvent avoir des conséquences à court et parfois même à long terme (Evans, Whitingham, Sanders, Colditz, & Boyd, 2014). Selon une publication du service public fédéral et neonat.be (2019), « **C'est de la relation d'attachement, entre la mère et son enfant, que l'enfant va se construire psychiquement, va modeler son mode de fonctionnement en terme de relation sociale au cours de sa vie.** » Il est donc intéressant de mettre en place de nombreuses interventions pour que ce lien naisse le plus rapidement possible : le peau à peau (Raiskila, et al., 2017), la présence des parents 24h sur 24 (Raiskila, et al., 2017), l'intégration des parents aux soins (Evans, Whitingham, Sanders, Colditz, & Boyd, 2014; Magny, 2009),...

L'absence de lien parental peut créer une absence de reconnaissance de la parentalité. La parentalité est « un processus dynamique de parentification qui, lui-même, désigne les changements psychiques à l'œuvre chez une personne qui devient père ou mère » (Ravier & Pardinielli, 2015). Pour Pavoine, Azémar, Rajon, & Raymaud (2004), l'enfant a un rôle à jouer dans la parentalisation de ses parents. Il est moins actif dans la création des liens avec ses parents ce qui retarde la parentalisation (Pavoine, Azémar, Rajon, & Raymaud, 2004). Afin d'optimiser la création de liens, des solutions ont été trouvées comme la méthode kangourou, la mise en place des chambres parents-enfant,...

2.1.5 Le type de chambre en néonatalogie

En Belgique depuis quelques années, des chambres parents-enfant au sein des unités de néonatalogie ont vu le jour suivant ainsi le modèle utilisé dans les pays du nord. **Les chambres parents-enfant sont venues remplacer des chambres communes où plusieurs enfants dorment dans la même pièce et où les parents ne sont jamais seuls avec leur enfant.** Ce type de nouvelle chambre permet de favoriser la proximité entre les parents et le bébé (Servel & Rideau, 2016). Pour ce qui est des soignants, ils doivent s'adapter au changement d'environnement. Chaque type de chambre a des avantages et des inconvénients, voici une comparaison de ceux-ci.

Les chambres parents-enfant augmentent la présence des parents dans le service, car les parents peuvent rester dormir (Raiskila, et al., 2017). Les parents peuvent être présents 24h sur 24 auprès de leur bébé dans les chambres parents-enfant (Servel & Rideau, 2016).

Selon la Charte Européenne de l'enfant hospitalisé (European Association for Children in Hospital, (EACH), 1988), « **l'enfant à l'hôpital a le droit d'avoir ses parents ou un parent de substitution avec lui toute la durée de son hospitalisation.** ». Les chambres parents-enfant permettent le respect de cette charte. Il y a aussi la convention relative aux droits de l'enfant (Nations Unies , 1989) avec l'article 9 qui met en avant : « **Les Etats parties veillent à ce que l'enfant ne soit pas séparé de ses parents contre leur gré,** à moins que les autorités compétentes ne décident, sous réserve de révision judiciaire et conformément aux lois et procédures applicables, que cette séparation est nécessaire dans l'intérêt supérieur de l'enfant ». En Belgique la séparation des enfants hospitalisés en néonatalogie est encore quasiment généralisée.

En ce qui concerne le bébé, le temps passé à bras est quasi identique dans les 2 types de service (Ravier & Pedinielli, 2015). Par contre, le peau à peau est plus pratiqué dans les chambres parents-enfant (Ravier & Pedinielli, 2015; Servel & Rideau, 2016). Le peau à peau a des avantages à court terme pour le bébé qui sont : des paramètres physiologiques/comportementaux stables, une meilleure thermorégulation, une meilleure gestion de la douleur, une meilleure qualité de sommeil et une augmentation de l'allaitement. À moyen et long terme, le peau à peau a un impact positif sur le développement cognitif et sur les relations parents-enfant (Zaoui-Grattepanche, Kuhn, Pierrat, & GREEN, 2018). Le pronostic vital du bébé est meilleur à long terme dans les chambres parents-enfant (Raiskila, et al., 2017). Celles-ci permettent aussi aux parents d'avoir un espace privé, intime qu'ils peuvent décorer/personnaliser (Domanico, Davis, Coleman, & Davis, 2011; Servel & Rideau, 2016).

La famille participe plus aux soins lorsqu'elle est dans une chambre seule (Kuhn, Sizun, & Casper, 2018). Les chambres parents-enfant optimisent la gestion de l'environnement (bruit, lumière,..) par rapport aux chambres communes (Domanico, Davis, Coleman, & Davis, 2011; Servel & Rideau, 2016). Les bébés augmentent donc leur durée de sommeil (Kuhn, Sizun, & Casper, 2018) et sortent avec un poids supérieur (Servel & Rideau, 2016). Dans une étude de Lester & al. (2014), les mères d'enfants hospitalisés en chambre parents-enfant sont moins stressées que les mères ayant un enfant en chambre commune.

Du point de vue de l'hôpital, les chambres parents-enfant demandent plus de superficie et d'argent lors de leur construction (Domanico, Davis, Coleman, & Davis, 2011).

Cependant, elles permettent de diminuer les coûts, car il y a une diminution des réhospitalisations et une diminution de la durée d'hospitalisation (Lester, et al., 2014; Servel & Rideau, 2016; Kuhn, Sizun, & Casper, 2018; Service public fédéral et neonat.be, 2019).

En ce qui concerne les soignants, ils se sentent mieux en travaillant dans des unités ayant des chambres parents-enfant (Lester, et al., 2014; Servel & Rideau, 2016). Pour les soignants, leur qualité de vie au travail est meilleure (Servel & Rideau, 2016). Les soignants ont une perception plus positive de leur environnement de travail et de la qualité du travail fourni (Lester, et al., 2014). Ils ont un meilleur accomplissement personnel et souffrent moins d'épuisement professionnel dans les chambres parents-enfants (Servel & Rideau, 2016). De plus, il y a moins d'anxiété et de stress chez les professionnels (Lester, et al., 2014; Servel & Rideau, 2016). Dans les chambres parents-enfant, la sécurité est améliorée (Domanico, Davis, Coleman, & Davis, 2011; Servel & Rideau, 2016).

Par contre, les interactions entre les parents et les soignants sont moins présentes dans les chambres parents-enfant ainsi que les interactions entre soignants (Servel & Rideau, 2016; Kuhn, Sizun, & Casper, 2018; Meredith, Jnah, & Newberry, 2017). Il est aussi moins facile de surveiller simultanément plusieurs enfants en chambre parents-enfant (Kuhn, Sizun, & Casper, 2018) et il est plus difficile pour les professionnels de communiquer entre eux, ils sont plus isolés (Broom, Gardner, Kecskes, & Kildea, 2017; Lester, et al., 2014). Cependant, Servel & Rideau disent que cela n'a pas vraiment d'impact sur les relations entre les professionnels. De plus, selon Broom, Gardner, Kecskes & Kildea (2017) les soignants marchent plus et ont plus de travail pour le même nombre de personnes. De plus, ils perdent la vision et les sons des monitorings (Meredith, Jnah, & Newberry, 2017).

A travers la littérature, on peut voir que les chambres parents-enfant ont beaucoup plus d'avantages que d'inconvénients que ce soit pour les enfants, pour les soignants et pour les hôpitaux.

2.2 L'évolution du rôle de soignant dans les unités parents-enfants

Nous sommes dans une ère qui pousse à l'évolution et au changement avec l'apparition de nouvelles techniques et méthodes pour améliorer les soins. À travers la mise en place des chambres parents-enfant, le service de néonatalogie a été pleinement touché par le processus de changement. Tous les changements et mutations viennent **chambouler les valeurs et représentations idéologiques des soignants** (Fontanet, 2007). Ils doivent s'adapter afin de trouver leurs nouvelles manières de fonctionner au sein de leur nouveau service. Surtout que nous avons pu voir précédemment que la mise en place des chambres parents-enfant avait des conséquences soit positives soit négatives sur les soignants.

Afin d'avoir une notion claire de ce qu'est **l'art infirmier**, voici une définition : « L'art infirmer se définit par l'ensemble des soins infirmiers (physiques et psychosociaux) réalisés de manière autonome ou en collaboration avec d'autres, aux individus de tous âges, familles, groupes ou communautés, à toutes les personnes malades ou en bonne santé, et dans tous les lieux de pratique professionnelle » (Service Public fédéral, 2016). Laurie Gottlieb (2017) dit : « une infirmière remplit son mandat social de soutien à la santé et à la guérison en misant sur les forces de la personne, famille et communauté ». Cette théoricienne travaille sur **le modèle McGill** qui vise une approche de la discipline infirmière axée vers l'apprentissage de la santé dans la famille. Cette conception du soin basée sur les forces de la famille/patient prend racine dans 4 approches : les soins centrés sur la famille/patient, l'empowerment aux 3 niveaux (patient/famille/communauté), le partenariat collaboratif et la prévention de la maladie/la promotion de la santé (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017). Lorsque le professionnel infirmier prodigue des soins selon « le profil professionnel et de compétences de l'infirmier responsable de soins généraux », il a **plusieurs rôles à jouer** : responsable du processus de soin, communicateur, collaborateur, acteur du développement professionnel, promoteur de la santé, organisateur et coordinateur des soins et promoteur de la qualité (Service Public fédéral, 2016). **Le rôle du soignant en néonatalogie** a diverses facettes. Ici, le rôle sera évoqué à travers 4 grands axes : les soins centrés sur le patient et la famille, l'éducation, l'accompagnement et la communication. Et pour finir, la qualité de vie au travail sera évoquée, car elle impacte les soins donnés aux familles et au patient.

2.2.1 Les soins centrés sur la famille.

Avec l'implémentation des chambres parents-enfant, le soignant doit faire face un changement dans sa manière de travailler. En effet, **il va voir son rôle d'exécuteur ou d'expert réduit au bénéfice du rôle d'enseignant ou d'animateur** (Lescure, 2018; Purdy, et al., 2017) afin de rendre les familles plus autonomes (Purdy, et al., 2017). **En permettant à la famille d'être un acteur principal, les infirmières prennent plus un rôle d'entraîneur qui vient remplacer le rôle traditionnel du « faire »** (Mann, 2016) . En effet, avec la mise en place des chambres parents-enfants, les soignants expliquent et encouragent les parents et ces derniers réalisent par eux-mêmes divers soins (change, bains,...) à leur place.

Le soignant voit sa fonction évoluer de manière de plus en plus complexe et de plus en plus difficile au début, cependant cela n'est que plus gratifiant par la suite (Lescure, 2018; Purdy, et al., 2017). **Au lieu de s'orienter vers la tâche, il s'oriente vers la relation et donc vers les soins centrés sur la famille** (Lescure, 2018; Purdy, et al., 2017). À travers cette philosophie de soins, **les parents sont des acteurs importants de l'unité de soins** (Lemire & Galipeau, 2017). Il est essentiel de **travailler en partenariat avec les parents**. (Lemire & Galipeau, 2017). Les soignants ne soignent plus un bébé seul mais en **collaboration avec les parents**. « La nécessaire individualisation de la collaboration et de la nature essentiellement relationnelle de cette approche rend indispensable une démarche multidimensionnelle » (Sizun & Dubourg, 2014). Les parents prennent possession de leur enfant et ne sont plus juste là, comme des spectateurs (Broom, Parsons, Carlisle, & Kecskes, 2017). Ils sont coachés et encouragés pour être des acteurs en partenariat (Mann, 2016). Dans un article Kuhn, Sizun, & Casper (2018) définissent les soins centrés sur la famille comme : « une délivrance en toute sécurité de soins adaptables se centrant sur les besoins physiques, psychologiques et culturels du patient et de sa famille ». On voit bien l'importance accordée à la famille dans les soins. C'est aussi ce que Aagaard, Uhrenfeldt, Fegran, & Ludvigsen (2015) veulent mettre en évidence en développant les soins centrés sur la famille comme un partenariat entre les familles et les professionnels. Pour résumer en une phrase : **« les soins centrés sur le patient et la famille travaillent “avec” les patients et les familles, plutôt que de faire “pour” ou “pour eux” »**. (Johnson & Abraham, 2012).

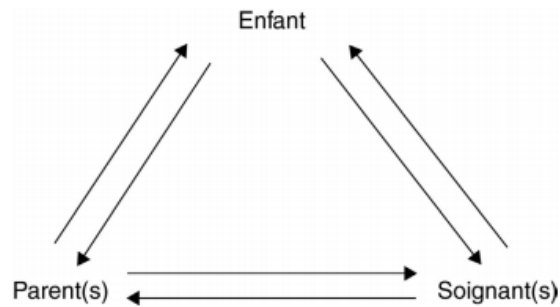
Afin que ces soins centrés sur la famille soient optimaux selon l'Institute for Patient and Family-centered care (s.d), 4 éléments doivent être présents : le partage de l'information, la participation, le respect de la dignité et la collaboration. **Les soins centrés sur la famille ont de nombreux avantages** : ils permettent une diminution de la durée d'hospitalisation, ils

favorisent les liens parents-enfant, ils influencent le développement cérébral, ils favorisent le bien-être des nouveau-nés, ils améliorent l'utilisation des ressources et diminuent les risques de poursuite judiciaire (Lemire & Galipeau, 2017). À cela, Broom, Parsons, Carlisle, & Kecskes (2017) mettent en avant que les parents ont plus confiance et sont plus autonomes dans les soins. Il est aussi essentiel de rappeler que dans la Charte européenne sur l'enfant hospitalisé, les parents doivent être informés et une participation active doit leur être proposée. (European Association for Children in Hospital, (EACH), 1988). **Dans ce type de modèle, les soignants réalisent plus d'éducation et de support au détriment des soins manuels** (Broom, Parsons, Carlisle, & Kecskes, 2017). **Ils ont un rôle de coach pour les parents** (Mann, 2016). Cependant, ce n'est pas parce que les soignants réalisent moins de soins qu'ils ont moins de travail. En effet, les soignants participent activement aux soins donnés par les parents afin de leur garantir un soutien et de leur donner les conseils nécessaires (Broom, Parsons, Carlisle, & Kecskes, 2017).

2.2.2 L'accompagnement

Selon les recommandations pour améliorer le support psychologique aux parents, l'infirmier idéal en néonatalogie travaille en **partenariat avec les familles** et prend soin d'elles (Purdy, et al., 2017). Cette phrase de Thibault-Wanquet (2008) décrit bien **le nouveau rôle d'accompagnant du soignant** : « Accompagner c'est accueillir, éduquer, informer, expliquer, aider, prévenir, rassurer et surtout guider les parents vers l'autonomie ». La notion est très importante dans la prise en charge du bébé et de ses parents. C'est « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui » (Paul, 2004). L'accompagnement des parents demande plus de flexibilité au soignant (Mann, 2016).

À travers cette notion **4 caractéristiques** peuvent être mises en avant : l'idée de secondarité, l'idée d'ensemble, l'idée de cheminer et l'idée de transition (Paul, 2004). Afin de mettre en avant-plan les parents et le bébé et en arrière-plan les soignants, il faut revoir entièrement la structure hiérarchique dans le service de néonatalogie (Umberger, Canvasser, & Hall, 2018). La complexité rencontrée par les soignants est que la relation de soins traditionnelle soignant/soigné se transforme en une relation triangulaire (Wanquet-Thibault, 2015). « Soigner un enfant à l'hôpital nécessite d'être en relation tant avec les parents qu'avec l'enfant lui-même » (Wanquet-Thibault, 2015). À travers ces propos, on voit l'intérêt de penser en triade.



(Wanquet-Thibault, 2015)

Pour mener à bien leur mission d'accompagnement, les soignants doivent comprendre leurs propres besoins mais aussi les besoins de l'enfant et du parent (Wanquet-Thibault, 2015). Les parents d'enfants hospitalisés ont des besoins et des attentes auxquels les soignants doivent répondre afin d'optimiser la prise en charge de la famille dans les unités de néonatalogie : le besoin d'information, le besoin de reconnaissance de leurs différences culturelles, le besoin de présence auprès de l'enfant, le besoin de réaliser des soins, le besoin de relations et d'accompagnement, le besoin d'être rassurés, le besoin d'être relayés, le besoin de matériels (lits, sanitaires,...), le besoin d'isolement/d'intimité, le besoin d'être aidés à gérer les difficultés de la fratrie, le besoin de trouver un sens à l'épreuve et le besoin d'être accompagnés dans l'incertitude d'une évolution (Wanquet-Thibault, 2015). Nous pouvons voir que la plupart des besoins des parents sont en lien avec la prise en charge soignante et l'environnement. Cependant, on oublie très souvent de prendre en compte les besoins des professionnels de soins même s'ils sont indispensables pour la relation.

2.2.3 L'éducation pour améliorer l'empowerment

L'éducation des parents d'enfants hospitalisés en chambre parents-enfant est indispensable sachant la place laissée aux parents dans ce type d'unité. L'Organisation mondiale de la santé (1998) dit : « **L'éducation pour la santé** comprend la création délibérée de possibilités d'apprendre grâce à une **forme de communication** visant à améliorer les compétences en matière de santé, ce qui comprend l'amélioration des connaissances et **la transmission d'aptitudes utiles** dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés ». Cette définition met en avant la communication et l'apprentissage des soins, deux concepts essentiels pour favoriser la qualité des soins donnés dans les chambres parents-enfant. Dans un article plus récent, Pommier & Ferron (2013) partent du terme « educere » qui signifie guider, conduire hors pour définir l'éducation comme « une approche éducative fondée sur

L'accompagnement des personnes et des groupes, dans une **perspective de co-construction** du devenir de ces personnes et ces groupes, fondée sur des modèles axés sur les processus où l'objectif est de permettre aux individus et aux communautés de développer leurs ressources, leurs potentialités et leur pouvoir » (Pommier & Ferron, 2013). Ici, ce sont les termes d'accompagnement et de co-construction qui prennent le dessus dans la définition. Il y a aussi l'utilisation de la notion de pouvoir qui fait référence à une notion très courante en santé : l'empowerment.

Rodwell (Herbst & Maree, 2006) définit la **notion d'empowerment** comme : « Dans un partenariat aidant, c'est un processus permettant aux gens de choisir de prendre le contrôle et de prendre des décisions sur leur vie. C'est aussi un processus qui valorise tous les acteurs ». Dans le contexte de néonatalogie, c'est la manière dont les infirmières laissent s'autonomiser les parents. L'empowerment permet aux parents de créer le lien parents-enfant plus facilement et de se sentir mieux.

Ces deux concepts souvent interreliés permettent aux soignants de comprendre le rôle à jouer au sein des nouvelles unités de néonatalogie. De plus, pour éduquer correctement les parents, la communication doit être travaillée.

2.2.4 La communication et les relations

Dans la relation parents-soignant un élément est essentiel : **la communication**. La communication est un concept qui peut être défini comme : « le transfert ou le partage d'informations entre les gens » (Wigert, Blom, & Bry, Parents experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study., 2014). Bioy, bourgeois & Nègre (2013) disent que « la communication est un échange de personne à personne, qui mobilise et remanie en temps réel ce que l'on est, et la façon dont on le vit ». Cette définition montre aussi l'impact qu'a la communication sur les personnes qui la tiennent. C'est un acte banal mais pas toujours facile à réaliser par les soignants (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2003 ; Wigert, Blom, & Bry, 2013). Les infirmières, pour exercer dans les chambres parents-enfant et fournir des soins centrés sur la famille, doivent avoir des bonnes compétences en communication (Weis, Zoffmann, & Egerod, 2015). Ces compétences leur permettent de comprendre et de soutenir les parents lors de l'hospitalisation de leur bébé (Wigert, Blom, & Bry, 2013). Deux attitudes facilitant la communication sont mises en avant dans la littérature : l'empathie et l'accueil des émotions (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2003 ; Wigert, Blom, & Bry, 2014). De plus, les infirmières doivent utiliser un langage approprié aux parents (Herbst & Maree, 2006). Une

étude de Wigert, Blom, & Bry (2014) montre qu'un manque de communication peut jouer sur le vécu d'hospitalisation des parents en néonatalogie. En effet, selon eux, un manque de communication a comme conséquence un sentiment de solitude et d'abandon qui peut entraîner un manque d'investissement des parents. Cela vient s'ajouter à la situation déjà complexe. Dans le profil professionnel et de compétences de l'infirmier responsable de soins généraux : « la communication avec le patient/client ainsi que la qualité de l'interaction professionnelle se basent sur l'empathie et ont pour but d'instaurer une relation de confiance dans laquelle le patient/client se sent respecté, concerné et en sécurité » (Service Public fédéral, 2016).

Une **bonne communication** est le support à la création des relations diverses (Bioy, Bourgeois, & Nègre, 2003 ; Wigert, Blom, & Bry, 2014).

La relation en général peut être définie comme : « une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires » (Massebeuf & Manoukian, 2001). Il existe une multitude de relations dans le soin, dans le service, quatre relations peuvent être mises en avant : la relation de soins, la relation de confiance, la relation d'aide et la relation de pouvoir.

Il a d'abord la **relation de soins** qui est « un processus interactif complexe ayant pour but de créer un climat de confiance et de sécurité » (Service Public fédéral, 2016). C'est un processus complexe, car il est d'une part codifié et d'autre part imprévisible. De plus, le soignant a un système de référence propre à lui-même qu'il doit utiliser pour comprendre le fonctionnement de la personne avec laquelle il communique (Formarier, 2007).

À cette relation de soins s'ajoute **la relation de confiance** qui naît au cours des interactions. En effet, selon Médard (1995) « la confiance n'est pas donnée, elle doit être construite dans et par le processus de l'échange ». La relation de confiance est indispensable pour fournir des soins de qualité.

Il y a aussi **la relation d'aide** qui a sa place en néonatalogie. Celle-ci s'appuie sur l'empathie du soignant et la confiance mais pas seulement il faut une structure, une limite de temps, de gestion,... (Formarier, 2007). Elle a un objectif thérapeutique et son but est « d'aider de façon ponctuelle ou prolongée, un patient (et/ou une famille) à gérer une situation qu'il juge dramatique pour lui » (Formarier, 2007).

Dans toutes les relations, une **relation de pouvoir** naît entre les différents acteurs. Dans le contexte de néonatalogie, ce n'est pas dans la relation soignant-soigné qu'on évoque le pouvoir mais dans la relation parents-soignant. «Le pouvoir est l'ascendant, l'emprise, la domination qui sont exercés sur une personne ou un groupe d'individus. Il peut être physique, moral ou psychologique. Il permet à un individu ou à un groupe d'appliquer, de faire exécuter ou

d'imposer, éventuellement par la force, des décisions dans des domaines très variés » (Marescotti & Gineste, 2014). Souvent dans la relation soignant-soigné, le soignant prend le dessus sur le soigné, car nous sommes bercés par cette culture du soin. Cependant, il faut pouvoir comprendre que le soignant n'a pas toujours les réponses et qu'il est indispensable de co-construire avec les parents. Pour y arriver, le soignant doit être humble et prendre en compte les désirs des personnes dont il s'occupe. Chaque personne est unique et mérite qu'on s'intéresse à ses projets, ses désirs, ses motivations, ses sentiments,... L'idéal est d'avoir une **relation égalitaire** où tout le monde se sent bien (Marescotti & Gineste, 2014).

3 Problématique

La néonatalogie est **un service récent qui est en perpétuel changement** (Mann, 2016; Salle & Vert, 2013).

Les unités néonatalogie N* accueillent des enfants nés prématurément, des bébés nés à terme ou nés après le terme nécessitant des soins spécifiques et un **environnement propice à leur développement** (Magny, 2009). En plus de ces bébés, le service accueille les parents qui doivent faire face à **de nombreuses émotions vives et intenses** (Pavoine, Azémar, Rajon, & Raymaud, 2004). Entre les bébés et les parents, **le lien parents-enfant** doit se créer le plus rapidement possible, car cela peut entraîner des conséquences à court et long termes (Evans, Whittingham, Sanders, Colditz, & Boyd, 2014).

En Belgique, la majorité des institutions possèdent des unités de néonatalogie ayant une simple chambre commune pour l'ensemble des bébés. Depuis trois ans maintenant, un nouveau type d'unité a vu le jour : **les unités parents-enfant**. Cette unité novatrice permet aux parents de rester avec leur enfant 24h/24 et présente des avantages et des inconvénients tant pour les bébés que pour les institutions et les soignants (Servel & Rideau, 2016).

Dans ce nouveau type de service, le rôle du soignant a aussi dû évoluer pour s'adapter à son nouvel environnement.

En effet, le soignant a vu **son rôle d'exécuteur changer pour un rôle d'enseignant, de coach, d'accompagnant** (Lescure, 2018; Mann, 2016; Thibault-Wanquet, 2008). Il ne fait plus seul les soins au nouveau-né mais il les fait avec la famille (Johnson & Abraham, 2012). **Le concept de soins centré sur la famille** trouve dès à présent une place centrale dans les unités parents-enfant. Dans ce type de philosophie de soin, la communication avec les familles est essentielle ainsi que l'éducation.

Ma question de recherche est la suivante : « **Comment l'implémentation des chambres parents-enfants dans une unité de néonatalogie modifie-t-elle le rôle du soignant ?** ».

Cette question de recherche me permettra de répondre à 2 objectifs. Tout d'abord, cela permet de voir l'impact à moyen terme des chambres parents-enfant sur le soignant. Ensuite cela permettra de mettre en avant les différentes modifications que le soignant a dû réaliser pour s'adapter aux chambres parents-enfant.

4 Contextualisation et méthodes

Pour répondre à notre question de recherche, la méthode qualitative a été utilisée au moyen d'entretiens semi-directifs. Les premiers entretiens ont débutés le 29 avril 2019 et le dernier entretien a eu lieu le 18 mai 2019 auprès des infirmières travaillant dans le service ciblé.

Selon le livre «L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales», la « **recherche qualitative de terrain** » favorise « **un contact personnel** avec les sujets de la recherche, principalement par le biais d'entretiens et par l'observation des pratiques dans les milieux mêmes où évoluent les acteurs » (Paillé & Mucchielli, 2012).

Ce type de recherche a deux sens (Paillé & Mucchielli, 2012) :

- Les instruments et méthodes permettent de recueillir et analyser des données qualitatives (Témoignages, extraction du sens)
- Le processus est naturel et sans artifice. Il se veut proche des personnes, de leurs témoignages et actions.

Quant à l'analyse des données, elle met « à profit les capacités naturelles de l'esprit du chercheur et vise la compréhension et l'interprétation des pratiques et des expériences plutôt que la mesure de variables à l'aide de procédés mathématiques » (Paillé & Mucchielli, 2012). Le chercheur est le principal outil de la recherche.

Le choix de cette méthode a permis d'avoir des réponses diverses et variées malgré le même guide d'entretien. ces informations riches et profondes obtenues grâce aux entretiens et aux nombreuses relances doivent être traitées de manière rigoureuse par le chercheur (Aujoulat, 2019).

4.1 Collecte des données

4.1.1 Caractéristiques du chercheur

Étudiante en deuxième année de master en Santé publique à l'UCLouvain, nous accomplissons ce travail dans le cadre du mémoire de fin d'études. Nous n'avons pas eu d'expérience préalable dans le domaine de la recherche hormis pour la réalisation de travaux lors de ce master. Ne travaillant qu'en tant qu'intérimaire, nous n'avons pas d'ancrage dans un milieu.

4.1.2 Création du guide d'entretien

Un guide d'entretien qualitatif a été créé comme support aux entretiens semi-directifs. Ce guide a été construit suite à la revue de littérature.

Le guide d'entretien (Cfr. annexe 1) était divisé en 5 grandes catégories : le vécu du changement, la communication, les forces et les faiblesses des chambres parents-enfant, le rôle professionnel et la qualité de vie au travail.

Ce guide a été validé par mon promoteur, Mr D'hoore et ma co-promotrice Mme Geerts.

4.1.3 Institution

Vu le peu de service proposant les chambres parents-enfant en néonatalogie, nous avons réalisé notre étude au sein d'une seule institution

La clinique où les entretiens ont été réalisés est une clinique située dans le Brabant Wallon. Cette institution réalise plus ou moins 1450 naissances par an et dispose d'une unité de néonatalogie N*. Cette unité accueille plus ou moins 200 bébés par an. Par exemple en 2017, 205 bébés ont séjourné en néonatalogie dans cette institution. Les motifs d'hospitalisation en néonatalogie étaient les suivants : prématurité, hypoglycémie, infection, détresse respiratoire, naissance difficile, bradycardies, placement judiciaire, transfert d'autres centres, grunting/gémissements, ingestion de liquide amniotique, hyperbilirubinémie,...

Les durées d'hospitalisation varient de quelques heures, à quelques jours, à quelques semaines. Lors de la réfection du plateau mère-enfant, le réaménagement du service de néonatalogie a été investigué afin de permettre à la mère de l'enfant de rester avec son nouveau-né 24 h/24.

C'est en juin 2016 que le service de néonatalogie a investi ses nouveaux locaux. Ce fut le passage de la néonatalogie « classique » vers une unité parents-enfant. Cette institution est une des premières en Belgique à permettre aux parents de rester durant l'hospitalisation du prématuré ou du bébé malade.

Le projet de la nouvelle néonatalogie a été réfléchi en interne au niveau du service. Ensuite le projet a été proposé à la direction et soutenu par celle-ci.

Le service est géré par une infirmière-chef de néonatalogie et de pédiatrie. Les infirmières travaillent seules par poste mais disposent d'une aide qui travaille en pédiatrie si nécessaire.

Les acteurs sont contents du nouveau service. Les parents sont souvent satisfaits de leur séjour.

En ce qui concerne les soignants, ils sont ravis de cette évolution.

Le nouveau service dispose de 4 chambres parents-enfant et 2 chambres intensives pouvant accueillir 2 bébés par chambre. Le service dispose donc en théorie de maximum 12 lits sous la supervision d'une infirmière pédiatrique. Par convention interne, l'unité accueille maximum 8 bébés. À côté de ce service, 4 chambres « Koala » ont aussi été créées pour accueillir des bébés trop fragiles pour aller en maternité mais ne demandant pas une surveillance aussi intensive qu'en néonatalogie. L'idéal voudrait que ces chambres soient gérées en coopération maternité et néonatalogie. (Cfr. annexe 2)

4.1.4 Choix des participants

La population cible de mon étude est constituée des soignants travaillant dans le service de néonatalogie n* réorganisé. Le critère d'inclusion était : tous les soignants devaient avoir vécu l'avant/après des chambres en néonatalogie (passage des chambres communes vers les chambres parents-enfant).

Pour réaliser nos entretiens au sein de la Clinique, une demande d'autorisation d'interview a été envoyée auprès du département infirmier de l'institution. Lorsque celle-ci a été approuvée, la recherche des participants a pu commencer.

Un mail a été envoyé à l'ensemble de l'équipe afin de leur proposer de participer à l'étude. Ensuite, un second mail a été renvoyé en tenant compte des horaires de travail par l'infirmière-chef.

Lorsqu'un rendez-vous était fixé, nous nous rendions sur place afin de réaliser l'interview au sein du service.

4.1.5 Contexte des entretiens et description de l'échantillon

Au début de chaque entretien, une lettre d'information a été remise (Cfr. Annexe 3). Celle-ci reprenait le titre, les objectifs, la protection de la vie privée, la participation volontaire ainsi que nos coordonnées. Suite à la lecture de ce document, un formulaire de consentement a été signé par les participants.

Tous les entretiens ont été enregistrés pour garantir l'exactitude de propos utilisés dans les résultats. Cependant, les intervenants pouvaient suspendre à tout moment.

Les entretiens individuels se sont déroulés au sein du service, dans une pièce isolée, pour des questions de facilité. Ils étaient réalisés durant le temps de travail des soignants. Les répondants n'avaient pas les questions au préalable. L'utilisation de la méthode d'entretiens semi-directifs

permet de laisser la parole au répondant tout en fixant un cadre prédéfini par le chercheur sur base de sa revue de littérature (Aujoulat, 2019).

Nous avons stoppé les entretiens lorsque nous avons eu une redondance et une absence de nouveaux propos dans les données recueillies et leur analyse. Nous avons donc atteint la saturation dans les propos obtenus.

Parmi les 22 professionnels, 10 ont voulu participer à cette étude. Les répondantes étaient des femmes âgées de 34 à 57 ans, la moyenne d'âge était de 43 ans.

Celles-ci avaient une expérience professionnelle de 20 années en moyenne et travaillaient au sein de l'institution depuis en moyenne 18 années. 8 des 10 soignantes interrogées travaillaient en néonatalogie mais aussi en pédiatrie. Le temps moyen des entretiens est de 13 minutes [min. 9 minutes — max. 20 minutes].

4.2 Méthode d'analyse des entretiens

Tous les entretiens ont été retranscrits pour ensuite être analysés en profondeur.

Pour analyser le contenu des entretiens, nous avons utilisé des catégories prédéfinies sur base de la théorie qui guide la recherche ainsi que sur base de notre question et nos objectifs de recherche. De plus, on a fait ressortir des catégories émergentes sur base du contenu des entretiens (démarche inductive).

En ce qui concerne l'analyse une combinaison de deux méthodes a été utilisée (Aujoulat, 2019) :

- une méthode descriptive qui consiste à reprendre objectivement et systématiquement ce qui a été dit en lien avec l'objet de la recherche.
- une méthode interprétative qui apporte la subjectivité du chercheur et sa connaissance afin d'interpréter les résultats.

Les points de vue des divers répondants ont pu être comparés, confrontés et rapprochés afin de mieux cerner les différentes opinions.

Cette analyse, nous permet finalement de répondre à notre question de recherche axée sur l'évolution du rôle du soignant après l'implémentation des chambres parents-enfant en néonatalogie.

5 Résultats

5.1 Le changement vu a posteriori

Le passage de l'unité de la chambre commune vers les chambres parents-enfant en néonatalogie, s'est concrétisé en juillet 2016. Trois ans plus tard, **les soignants sont unanimes sur ce changement** :

« Un gros changement qui va dans le bon sens. » (Entretien 1)

« C'était un très très gros changement. » (Entretien 2)

« C'était très positif en tant que soignant. » (Entretien 4)

« C'est la meilleure chose qu'on ait faite. » (Entretien 6)

« C'est un très beau progrès, un beau saut vers l'avenir. [...]. Je ne ferais pas marche arrière. » (Entretien 7)

Même si c'est un changement important, les soignants le voient très positivement. Pour eux, c'est une ouverture vers l'avenir.

Deux soignantes ont mis en avant **des difficultés immédiates post changement** malgré leur avis positif sur celui-ci :

« La plus grosse difficulté c'est de me retrouver puisque notre place change. » (Entretien 5)

« Une autre façon de faire c'est assez déroutant. Voilà au début c'était vraiment beaucoup de besoins d'adaptation. » (Entretien 7)

Les deux soignantes mettent vraiment en avant **la capacité de s'adapter** afin d'œuvrer dans leur nouvel espace. Ils doivent faire face à un changement structurel, mais de celui-ci découle un changement personnel, professionnel.

Comme je vous l'ai dit au début, au sein de l'institution **certaines infirmières travaillent en pédiatrie et en néonatalogie**. Deux de ces infirmières disent :

« Cela ne m'a pas posé de problèmes vu que je travaille en pédiatrie et qu'on a des chambres mère-enfant depuis que je travaille, ça c'était la continuité, comme j'avais l'habitude en pédiatrie. » (Entretien 3)

« On y était déjà habitué grâce au fait que nous travaillons déjà toutes en pédiatrie donc on n'était pas trop en difficulté. » (Entretien 8)

Selon ces infirmières, le fait de travailler dans les deux pôles leur a permis **de s'adapter naturellement au changement**. Cet élément a vraiment été **facilitateur** dans ce changement.

Ce changement permet aux infirmières travaillant sur les deux pôles de travailler de manière assez similaire.

5.2 Les avantages et les inconvénients des chambres parents-enfant

La question sur **les avantages et les inconvénients des chambres parents-enfant** a souvent demandé un délai de réponse, surtout au niveau du soignant.

Les infirmières mettaient plus facilement en avant les avantages que les inconvénients, voici leurs propos :

« Il y a beaucoup d'avantages, je ne pense pas qu'il y ait des inconvénients. » (Entretien 1)

« Je ne pense pas qu'il ait de faiblesses, il n'y a que des avantages. » (Entretien 2)

On peut classer les avantages et les inconvénients en différentes catégories afin d'avoir une meilleure vision de ceux-ci.

Environnement

Dans l'ancienne unité, **la proximité** entre les bébés était inévitable. Les lits des différents bébés se situaient à quelques pas l'un de l'autre. Vu le peu de place, les parents n'avaient pas vraiment d'espace pour rester au côté de leur enfant.

« On était très très serré, il n'y avait pas beaucoup de place pour les mamans. » (Entretien 1)

« Dans le service d'avant, tous les lits étaient l'un à côté de l'autre. Ils étaient séparés par un fauteuil. » (Entretien 2)

« Les parents n'avaient pas du tout leur espace. [...]. L'environnement est beaucoup plus agréable, ça c'est sûr, c'est beaucoup plus aéré on est beaucoup moins les uns sur les autres. » (Entretien 4)

La nouvelle configuration permet vraiment aux parents **d'avoir leur bulle et de pouvoir rester 24 h/24** avec leur bébé prématuré. Le nouveau service dispose de 4 chambres parents-enfant permettant une présence des parents après de leur enfant. Ils ont leur espace privé, leur nouveau « chez eux » pour quelques jours, semaines.

*« Le fait que les parents restent 24 h sur 24 auprès du bébé c'est très avantageux. »
(Entretien 3)*

« Maintenant, ils savent fermer les portes et être dans leur zone à eux. » (Entretien 5)

« Je pense que ne pas être séparé, c'est le plus beau cadeau du monde. » (Entretien 8)

« J'observe maintenant que les parents arrivent dans leur chambre et ont tendance à fermer les tentures, portes et donc ils font bien comprendre qu'ils sont dans leur sphère privée et nous invitent à rentrer chez eux. » (Entretien 10)

« Chacun a son petit cocon dans sa chambre à lui. Et c'est pour eux, un luxe, c'est le premier mot qui me vient. » (Entretien 9)

De plus, la nouvelle néonatalogie permet **un cadre plus calme, plus agréable et mieux adapté** au bébé prématuré ou malade. Il y a une diminution des nuisances liées au bruit, à la lumière, au passage.

« Ils (les bébés) ont plus de calme : volume sonore et lumière. » (Entretien 5)

*« Niveau de l'espace, niveau du bruit, que chacun ait son petit coin, ça c'est mieux. »
(Entretien 2)*

« Moins de bruit, moins de dérangement. Les visites des autres bébés ça, ça n'existe plus, c'est les visites du bébé. Un confort, un bien-être, moins de stress. » (Entretien 9)

Cependant, ce nouvel espace pose un problème majeur aux soignants : **l'isolement des enfants et le manque de contact visuel sur l'enfant.**

« On a une moins bonne connaissance des bébés qu'avant. » (Entretien 5)

« On ne sait pas toujours ce qui se passe dans la chambre. » (Entretien 1)

« On ne voit pas ce qui se passe c'est embêtant. » (Entretien 2)

« Pour le travail, ce n'est pas toujours évident, justement du fait de l'isolement maman/bébé, parents/bébé par rapport à nous. » (Entretien 7)

« Ils sont dans leur chambre, ils ferment la porte, on ne voit plus le bébé, on ne voit plus le monito. » (Entretien 9)

Le fait que l'enfant soit enfermé dans une pièce à l'écart du soignant n'est pas facile à gérer pour eux. Chaque soignant fait référence à sa manière aux **manques de contact visuel avec l'enfant** lors de son interview.

Plusieurs soignants ont aussi remarqué que depuis l'aménagement des lieux, **ils marchaient beaucoup plus qu'avant.** Même s'ils ont plus facilement accès au matériel. Avant, ils n'avaient que quelques pas de distances entre le bureau et les enfants. Maintenant, l'espace est plus grand et divisé en plusieurs sous-parties. Cependant, les soignants ne voient pas, le fait de marcher plus, comme un inconvénient.

« C'est qu'on court un peu plus, avant ils étaient tous à portée de mains. » (Entretien 2)

« Les chambres de réa c'est très positif, on sait où tout le matos est. » (Entretien 4)
« Avant on marchait moins, c'était beaucoup plus petit. [...] Qu'ici on doit bouger plus. »
(Entretien 4)
« Ça nécessite plus de déplacements. » (Entretien 9)

Secret professionnel et intimité

À travers nos entretiens, on a pu remarquer que les soignants insistent beaucoup sur l'**aspect secret professionnel et intimité** parents-enfant mais aussi enfant-soignant.

« On a un contact personnel avec le bébé, les autres mamans ne voient pas ce qu'on fait. C'est plus intime quoi. Il a des choses qui doivent rester ainsi c'est le secret professionnel. [...] Quand on était dans notre petite pièce, tout le monde voyait tout, tout le monde était au courant de tout. » (Entretien 1)

« Que les gens soient dans leur chambre c'est plus intime et donc c'est plus facile pour parler aux parents et au bébé sans qu'on ait peur que les autres écoutent. » (Entretien 2)

Pour l'ensemble des infirmières, ce point s'est nettement amélioré depuis la mise en place des chambres parents-enfant. Depuis les nouvelles chambres, il leur est plus facile de respecter le secret professionnel et l'intimité des différents parents et enfants.

De plus, cette nouvelle intimité permet de centrer **les soins sur un seul couple parents-enfant** à la fois.

« Quand on va dans une chambre, on sait qu'on est juste là pour ces parents-là. Que dans l'autre service tout le monde entendait tout ce qu'on disait alors c'était moins facile de prendre du temps avec les gens. » (Entretien 4)

Lorsque l'infirmière entre dans une chambre, elle se consacre exclusivement au bébé et ses parents, elle n'a pas d'autres distractions.

Elle permet aussi **un contact plus facile avec les parents**.

« Même les parents, peut-être qu'ils sont plus à l'aise aussi, de ne pas parler devant tout le monde. » (Entretien 2)

Néanmoins, une infirmière dit qu'il y a encore **des progrès** à réaliser sur ce sujet.

« Peut-être qu'on a des progrès à faire, ne pas raconter la vie des patients en plein milieu du couloir. » (Entretien 5)

Les chambres parents-enfant présentent donc un avantage en ce qui concerne le secret professionnel et l'intimité.

Le lien parents-enfant

Les chambres parents-enfant permettent **une création plus forte et plus rapide du lien parents-enfant** qui est indispensable pour l'évolution du bébé.

« Le lien mère-enfant/parents-enfant [...] (se fait très fort depuis le début. On sent vraiment que les parents prennent beaucoup plus facilement contact avec leur bébé. [...]). Le lien parents-enfant se fait plus facilement qu'avant. » (Entretien 1)

« Le fait que les parents puissent être seuls avec leur bébé ça favorise le lien bébé-parents. » (Entretien 4)

« Amélioration pour l'enfant et les parents du lien parents-enfant, ça, ça vaut tous les points. » (Entretien 8)

De plus, comme le fait remarquer une soignante, il n'y a que **très peu ou pas de séparation** entre les parents et l'enfant.

« Ils n'ont pas le sentiment de séparation. » (Entretien 3)

« Je trouve ça vraiment très chouette pour eux de voir qu'il a de moins en moins de séparation mère-enfant. » (Entretien 5)

Avec les chambres parents-enfant, les mamans suivent quasi immédiatement leur enfant en néonatalogie, **il n'a pas de rupture entre la maman et son bébé** comme on peut le voir dans un service de néonatalogie classique.

Grâce à la présence quasi continue des parents, on voit que **les parents sont plus à l'aise et connaissent mieux leur enfant.**

« Les parents sont beaucoup plus à l'aise avec leur bébé. » (Entretien 1)

« C'est plus facile de connaître leur bébé. » (Entretien 3)

« Par contre, je pense que le fait que les gens aient leur petite bulle favorise quand même le contact avec leur bébé et ils se sentent peut-être plus à l'aise de pouvoir communiquer avec le bébé. » (Entretien 4)

5.3 La communication

La communication entre les différentes parties prenantes a été abordée par les soignants. En fait les soignants ont un rôle central et entrent en contact avec les parents mais aussi les autres professionnels. En plus de la communication interne au service, la communication interne au couple parents-bébé a été évoquée.

Communication entre les soignants et les parents

La communication entre les soignants et les parents est plus présente qu'avant dans le nouveau service. Maintenant, **les soignants communiquent plus avec les parents.**

« On doit juste plus parler aux adultes. [...]. On parle plus aux mamans. » (Entretien 1)

« On est plus en contact avec les parents, donc le dialogue est beaucoup plus facile avec eux, on se connaît mieux. » (Entretien 1)

« Il y a beaucoup plus de partage, d'échanges. » (Entretien 5)

« Ils se confient plus encore qu'avant, alors que c'était déjà beaucoup avant, le relationnel est plus facile car ils sont là. » (Entretien 8)

Grâce à la présence des parents au chevet de leur enfant, les soignants entrent plus en contact avec ceux-ci. Même si au début, il n'est pas toujours facile de communiquer. Avec le temps, une **relation de confiance** s'installe et vient **favoriser le dialogue.**

« Au début, peut-être qu'ils (les parents) n'osent pas trop venir vers nous, peut-être pas trop poser de questions. Il faut le temps qu'ils nous fassent confiance. » (Entretien 1)

« On peut se permettre d'aller un peu plus loin dans la communication. » (Entretien 4)

Un point plus négatif mis en évidence est **l'absence d'espace, autre que la chambre**, pour parler avec les parents.

« Il n'y a pas vraiment un endroit où ils (les parents) peuvent se poser et discuter avec nous. » (Entretien 4)

Communication entre les parents

On a pu voir que les soignants voyaient d'un bon œil la création des chambres parents-enfant car il y avait **plus d'intimité pour les parents.** Cependant, la pièce unique permettait aux parents **de discuter entre eux et de partager leur expérience**, ce qui s'est perdu maintenant.

« Quand la néonate était complètement ouverte, il y avait plus de lien entre les parents. Ici tout le monde est un peu renfermé dans sa chambre. [...]. Il y avait quand même des liens qui se créaient entre les parents et qu'ils pouvaient se parler de leurs problèmes. » (Entretien 2)

Communication entre professionnels

Malgré le fait que les soignants travaillent seuls par poste, une infirmière a mis en avant une **amélioration du partage des informations au sein de l'équipe.**

« Il y a plus de dialogue. Entre nous, oui sûrement qu'on se dit plus de choses au rapport. Et je pense qu'avec les médecins aussi, les médecins aussi apprennent à travailler de plus en plus avec les parents et du coup d'une manière générale, cela améliore la communication. »

(Entretien 5)

Ce n'est pas seulement les infirmières qui voient leur manière de procéder changer. Les autres professionnels tels que les médecins doivent aussi évoluer pour répondre aux attentes des parents séjournant en chambre parents-enfant. En ce qui concerne la communication, ils communiquent davantage avec les familles et les autres professionnels.

5.4 Le rôle du soignant et le rôle des parents

Le rôle du soignant

Le rôle du soignant en néonatalogie est **varié et complexe**. *« Il est multiple. » (Entretien 5)*. Chaque infirmière a sa propre définition de celui-ci. Cependant, on voit que dans les unités parents-enfant, les infirmières divisent vraiment leur rôle en deux phases. Ces deux phases peuvent se superposer, il n'y a pas de coupure nette entre celles-ci.

- **Phase 1 : un rôle actif, un rôle technique**

Dans ce premier rôle, on retrouve des mots clés tels que *« Pratiquer les soins » (Entretien 2)*, *« Poser des actes techniques » (Entretien 5)*, *« Il faut faire des choses » (Entretien 4)*.

Ce rôle est souvent **proche de la naissance**.

« Je distinguerais d'abord tout ce qui est proche de la naissance ou là c'est plus une prise en charge un peu plus technique de stabilisation de l'enfant, de lancement de traitement. »

(Entretien 7)

C'est vraiment le moment où les soignants utilisent **leurs compétences techniques** pour prendre soin du bébé.

« On a un rôle de soignant, car on connaît les soins à faire. » (Entretien 1)

Le soignant a des compétences techniques de par sa profession et sa formation. Aucune autre personne n'a cette légitimité. Même si les parents connaissent leur bébé et doivent être intégrés à la prise en charge, ils ne sont pas capables de remplacer le professionnel formé pour « prendre soin » et « soigner » lors d'actes techniques spécifiques.

- **Phase 2 : un rôle relationnel, un rôle d'accompagnement**

Dans ce second rôle, on retrouve des mots clés comme : « éducation » (Entretien 7), « accompagnement, soutien à la parentalité » (Entretien 4), « pour épauler les parents » (Entretien 1), « accompagnatrice » (Entretien 10).

On voit que lorsque l'enfant est stabilisé, le rôle premier de l'infirmière est **d'apprendre aux parents à s'occuper de leur enfant prématuré ou malade** et non plus de réaliser des soins.

« Mon rôle est d'encadrer toute la famille pour qu'ils se sentent bien. » (Entretien 2)

« C'est aider les parents à connaître leur bébé, leur faire apprendre leur métier de parents. »

(Entretien 3)

« Il faut donner les informations aux parents, être là pour eux, les rassurer, leur montrer qu'ils savent faire les choses et vraiment les soutenir. » (Entretien 4)

« Une soignante les mains dans le dos. » (Entretien 6)

Dans ce rôle, l'infirmière ne met plus en avant son savoir technique mais elle met en avant son savoir relationnel. C'est vraiment le moment où l'écoute, la communication et le partage d'informations sont optimaux.

En plus de ses deux rôles qui regroupent plein de sous-catégories en lien avec les parents et l'enfant, on peut aussi mettre en avant un **rôle de coordinateur, de relais avec les autres acteurs mais aussi un rôle externe au soin.**

« Un rôle de relais avec tous les médecins. » (Entretien 4)

« Un rôle de dispatching, de gestion et de relation publique. » (Entretien 5)

« Un gros rôle de management, car on est au centre d'une structure, les parents sont là avec leur bébé, puis il a les médecins qui arrivent et puis pleins d'autres gens qui viennent se greffer autour de tout ça. » (Entretien 5)

On peut mettre en avant **une évolution dans le rôle soignant** grâce aux professionnels interrogés.

« On s'occupait beaucoup plus des bébés nous-mêmes dans le temps, car les parents n'étaient pas là tout le temps. [...]Maintenant on intègre beaucoup plus les parents dans les soins. »

(Entretien 1)

« On est beaucoup plus éducateur qu'avant parce qu'il y a beaucoup de soins que les parents ne faisaient pas avant qu'ils fassent maintenant. » (Entretien 1)

« Je pense qu'on est moins à dire ce qu'il faut faire, on est plus dans le construire ensemble. Avant les parents venaient que quelques heures par jour et on leur disait ce qu'ils devaient faire. » (Entretien 5)

Le rôle du soignant est maintenant plus axé sur les parents. Les soignants sont là pour aider les parents à s'occuper de leur enfant.

Comme les soignants laissent plus faire les parents, une infirmière a mis en avant **un élément difficile** avec son nouveau rôle.

« Ce qui est le plus difficile c'est de s'adapter au rythme des gens. Parfois on aurait envie que ça aille plus vite quand on a beaucoup de travail dans le service. » (Entretien 3)

Ils travaillent beaucoup plus en **collaboration avec les parents**. Les parents ont aussi un rôle à jouer dans l'unité. Ils coconstruisent pour que l'enfant évolue.

« Ils sont tout le temps au cœur de l'action avec nous. [...] On travaille beaucoup plus en collaboration. » (Entretien 3)

« Grâce au fait que les parents sont là, on travaille différemment : on travaille avec eux et plus à côté d'eux, ou eux à côté de nous. Maintenant, on travaille avec eux dans tous les soins qu'on fait au bébé et ça, c'est nettement plus facile. » (Entretien 8)

« Maintenant on vit avec eux, on travaille avec eux. » (Entretien 9)

Le rôle des parents

Les parents sont **les acteurs clés** de cette unité parents-enfant. Ils sont investis dans le quotidien de leur enfant.

« Ils sont les premiers acteurs de terrain. » (Entretien 3)

« Ils suivent leur évolution de très près. Ils sont investis dans les soins et dans l'évolution de leur enfant. » (Entretien 1)

La concertation avec les parents est plus présente, car ils suivent de près leur bébé. Ils sont plus **autonomes** dans le maternage de leur enfant.

« Ils ont plus d'autonomie, plus d'opportunité de s'exprimer d'avoir leur mot à dire. » (Entretien 5)

« Les parents sont plus maîtres de leur bébé. [...] Ils sont plus exigeants. [...] Ils sont plus concernés. » (Entretien 1)

Une infirmière fait bien le lien entre le rôle du soignant en deux temps : le rôle des parents et la relation de pouvoir.

« Je ne veux pas dire second rôle, on a un rôle qui est bien présent certainement dans les premiers jours dès que les mamans ont acquis une certaine autonomie, on a plus qu'un rôle de surveillance. Mais voilà, c'est elles qui ont le rôle principal. » (Entretien 7)

On peut voir le changement de place qu'a le soignant au début de l'hospitalisation et à la fin de celle-ci. Cela reprend bien la notion de phases.

Le pouvoir dans la relation soignant/parents

Dans les interviews, on peut mettre en avant un changement dans la relation de pouvoir, en fait pour certains soignants celle-ci s'est modifiée.

« On n'a plus le sentiment d'être l'infirmière supérieure. » (Entretien 3)

« Ce sont les parents qui décident et nous on suit. » (Entretien 5)

*« Quand ça fait 15 jours qu'ils sont là, c'est presque eux qui nous apprennent. »
(Entretien 3)*

*« Je pense qu'au départ, on était vues comme des personnes qui sauvent la vie des bébés avec une espèce de toute puissance, surtout la toute-puissance était donnée au médecin et maintenant le rôle des parents est devenu le rôle central. La famille est au cœur de l'évolution du bébé et les soignants sont des intervenants qui permettent la sortie du bébé de l'hôpital. »
(Entretien 10)*

On écoute plus les parents, l'infirmière n'a plus cette **sensation d'être supérieure aux parents**. Les parents sont **les acteurs principaux**. Une collaboration naît entre les parents et les soignants afin de donner les soins optimaux aux bébés.

5.5 Qualité de vie au travail

Si on reprend le modèle « Conceptual model of quality of hospital worklife domains » de **Gershon et al.** (2007) (Cfr. Annexe 4). On peut remarquer une multitude de facteurs qui influencent la qualité de vie au travail.

Caractéristiques de l'organisation

Au niveau des interviews, on ne peut rien mettre en avant pour cette catégorie.

Caractéristiques individuelles

L'expérience au travail est mieux vécue depuis la mise en place des chambres parents-enfant.

« Moins stressant. » (Entretien 4).

« Le fait d'avoir l'espace cela m'a bien plus, j'ai bien aimé travailler ici comme ça. »

(Entretien 4).

Les soignants se sentent plus épanouis de travailler dans ce nouvel environnement. Ils sont moins stressés.

Condition de travail

En ce qui concerne **les conditions de travail, c'est l'environnement de travail** qui revient le plus souvent. Celui-ci est plus agréable, moins bruyant, plus aéré.

« L'environnement de travail est plus agréable, moins bruyant, moins stressant. [...]. C'est beaucoup plus facile de travailler dans un environnement comme ça, où c'est vraiment plus calme où chaque enfant a son espace. »

(Entretien 4).

« L'environnement est beaucoup plus agréable ça c'est sûr, c'est beaucoup plus aéré on est beaucoup moins les uns sur les autres puisque chacun à sa chambre. » (Entretien 3).

Par contre, il ne propose pas au soignant d'endroit un peu isolé pour s'écarter du centre du service surtout lors des repas.

« Mais nous on ne sait pas trop quand même s'isoler. Je veux dire nous quand on mange, on mange devant tout le monde. » (Entretien 3)

« Clairement le fait de manger devant un ordinateur on n'a pas vraiment un seul endroit où on peut juste s'asseoir ailleurs que devant cet ordi. » (Entretien 4)

« Notre espace, on ne sort pas du cadre. On a notre bureau en plein milieu, on est toujours en plein milieu. On mange en plein milieu, on vit au milieu. » (Entretien 8)

En ce qui concerne **les caractéristiques du job, le ratio patient/infirmière**. Celui-ci ne s'est pas modifié : 1 infirmière par pause. Même si les infirmières interrogées mettent en avant un taux d'occupation supérieur actuellement.

« On est toujours seule. Quand il y a beaucoup de travail, il y a une collègue qui vient nous aider. [...]. Depuis que le service est ouvert, il y a beaucoup plus de bébés. Je ne sais pas pourquoi, on a une charge de travail plus élevée par le fait qu'on a beaucoup plus d'occupation. » (Entretien 1)

« On est toujours seule ici. » (Entretien 3)

« On a du mal à faire développer le projet, car on n'a pas trop le temps, parce qu'on n'a pas beaucoup d'énergie, parce que c'est difficile de faire ça quand on est une seule par pause. » (Entretien 5)

« Cela dépend beaucoup du taux d'occupation. C'est quand même beaucoup plus compliqué quand il a beaucoup d'enfants ça c'est sûr. » (Entretien 7)

« Il peut y avoir deux bébés comme il peut y en avoir 8 et seule c'est lourd. » (Entretien 9)

La quantité de travail est très importante pour les différentes infirmières surtout, lorsque le service est rempli.

Dans les caractéristiques du job, l'institution offre aussi **la possibilité aux soignants de se former.**

« J'ai suivi une formation. » (Entretien 6)

« On a fait une formation sur les communications du langage bébé. » (Entretien 5)

Néanmoins compte tenu des conditions de travail, **l'infirmière n'a pas l'occasion de l'appliquer au quotidien.**

« On connaît des périodes plus difficiles où c'est parfois frustrant quand on n'a pas le temps. » (Entretien 6)

« Ce sont plus les conditions de travail qui nuisent au projet que le projet lui-même. » (Entretien 5)

On peut voir que les conditions de travail au niveau environnemental sont bonnes malgré le petit problème des repas. Cependant pour ce qui est du ratio infirmier/patient la question porte plus à la discussion.

5.6 Pistes d'amélioration

Lors des entretiens deux pistes d'amélioration ont été mises en évidence.

Tout d'abord, **l'intégration plus grande des papas** en leur offrant la possibilité de rester 24 h/24 de manière officielle avec leur compagne et leur enfant. Pour cela, des chambres plus grandes et adaptées seraient idéales.

« Éventuellement que le papa puisse loger. » (Entretien 1)

« La taille des chambres n'est pas assez grande, suffisante. Bien sûr parce que les papas dorment. » (Entretien 10)

Une deuxième piste pour faciliter la vision des soignants sur les enfants. La **mise à disposition d'une tablette** pour avoir les paramètres des enfants à tout moment.

« Une espèce de tablette et comme ça on a tous les monitos des enfants sur la tablette et ainsi on la prend avec nous tout le temps. Comme ça, on a un œil sur les bébés quand même à chaque fois. » (Entretien 2)

Une dernière piste est prévue **une pièce familiale plus grande pour les familles dans le service**. La pièce actuelle comporte une table avec 4 places pour l'ensemble des parents accompagnant leur enfant.

« Cette pièce familiale n'est plus suffisamment grande parce qu'en fait elle ne peut recevoir qu'une seule famille. [...]. Et quelque part, on a 3 familles qui seraient intéressées, trois couples, ici il a une table avec 4 places et deux fauteuils. Tous les parents ne peuvent pas manger en même temps, ils doivent manger deux par deux, ils doivent se relayer. Ça devient compliqué. Ça a été étudié juste sur base des mamans. Et quand je vois la pièce qui se trouve à la maternité, la nôtre fait un peu pitié. » (Entretien 10)

6 Discussion

Notre question de recherche était : « Comment l'implémentation des chambres parents-enfant dans une unité néonatalogie modifie-t-elle le rôle du soignant ? ».

Pour synthétiser nos résultats, nous pouvons dire que le changement a été vécu de manière positive par l'ensemble des personnes interrogées. Un élément qui a facilité le passage des chambres communes vers les chambres parents-enfant est le fait que huit soignants sur dix travaillent en même temps en néonatalogie et en pédiatrie. La principale difficulté a été pour les soignants de s'adapter à leur nouvel environnement et à leur nouvelle façon de travailler.

En ce qui concerne les avantages et les inconvénients de la nouvelle unité, l'environnement offre aux parents un cocon et plus d'espace auprès de leur enfant. Ils peuvent rester avec leur enfant 24/24h sans moment de séparation, ce qui favorise la création du lien parents-enfant. Les parents connaissent mieux leur enfant et sont plus à l'aise. Cette infrastructure permet de garantir le secret professionnel et l'intimité des parents et du bébé. Le soignant lorsqu'il entre dans une chambre s'occupe seulement d'un couple parents-bébé à la fois. Un inconvénient relevé par les soignants est le manque de visibilité sur les enfants qui sont isolés dans les chambres avec leurs parents.

Pour ce qui est de la communication, celle-ci a évolué de manière positive. Au travers les interviews, on peut voir que le soignant communique plus avec les parents. Il y a beaucoup plus de contacts avec les parents étant donné qu'ils sont présents quotidiennement. La communication dans l'équipe est plus efficace, les médecins eux aussi s'adaptent aux chambres parents-enfant et travaillent de plus en plus avec les parents. Il y a juste la communication inter-parents qui a diminué car les différents parents sont plus à l'écart dans leurs chambres. Le rôle du soignant quant à lui peut être divisé en deux phases : le rôle actif/technique et le rôle relationnel/d'accompagnement. Dans la première phase, c'est le « faire » du soignant qui est mis en avant. Celui-ci réalise les soins spécifiques qu'il a appris grâce à sa formation. La seconde phase est plus axée sur la collaboration entre le praticien et les parents. Les soignants guident les parents. Ils les accompagnent pour s'occuper de leur enfant qui a des besoins spécifiques. Le nouveau rôle du soignant intègre plus les parents. Ils sont éducateurs. Ils coconstruisent avec les parents autour de l'enfant. La relation de pouvoir s'est aussi modifiée, elle est mieux équilibrée entre le soignant et les parents. L'infirmière n'a plus cette sensation de toute puissance, de supériorité.

La qualité de vie au travail a été impactée par les modifications apportées au service. Les soignants trouvent leur environnement plus agréable et moins bruyant. Le seul petit bémol est le manque d'espace pour s'isoler, ils sont en permanence au centre de l'unité. Les soignants mettent souvent en avant le fait qu'ils travaillent seuls et que ce n'est pas toujours simple. Ils disent qu'on leur offre la possibilité de se former mais qu'il n'est pas facile de prendre le temps de réaliser ce que l'on apprend lors de ces formations.

Pour finir, trois pistes d'amélioration ont pu être mises en avant : l'aménagement d'un plus grand local pour les familles, l'aménagement des chambres pour permettre aux papas de rester et la mise à disposition d'une tablette pour permettre aux soignants d'avoir un œil permanent sur les monitorings.

À travers la littérature, nous pouvons trouver de nombreux articles sur les chambres parents-enfant afin de les confronter à nos résultats. Cependant, l'évolution du rôle infirmier en chambre parents-enfant en néonatalogie est plus rarement évoquée comme il est indiqué au début de ce travail.

Pour commencer, nous avons pu constater que **les parents se sentent plus à l'aise et ont une meilleure connaissance de leur bébé** maintenant qu'ils sont présents au quotidien. Dès la naissance, les parents sont impliqués dans la prise en charge de leur enfant en néonatalogie. Les parents ont plus confiance en eux, sont plus autonomes et ont une meilleure efficacité personnelle (Brodsgaard, Pedersen, Larsen, & Weis, 2019). La séparation parents-enfant est quasi inexistante dans les services parents-enfant. Selon Casper, Raynal, Glorieux, Montjoux, & Bloom (2012), « l'implication précoce des parents en néonatalogie a un impact reconnu sur le devenir développemental et psychique de l'enfant et les parents eux-mêmes en retirent des bénéfices non négligeables ». L'implication des parents permet aussi **une création plus forte et plus rapide du lien parents-enfant**. Ce lien parents-enfant est essentiel pour les soignants. Les soignants mettent en avant **le confort des nouvelles chambres**. Ils disent que ces chambres permettent aux parents d'avoir leur cocon, leur environnement calme et leur intimité (Winner-Stoltz, et al., 2018).

Pour Winner-Stoltz, et al. (2018), les chambres parents-enfant améliorent la vie privée. Dans notre étude, nous avons pu mettre en avant **une meilleure intimité et une amélioration du secret professionnel**. Dans le code de déontologie des praticiens de l'art infirmier belges, nous trouvons, dans la partie sur le bénéficiaire des soins et son entourage, l'article 15 qui fait référence au secret professionnel. Il dit : « **L'infirmier respecte, à tout moment, l'obligation**

légal du secret professionnel et le respect de la vie privée du bénéficiaire et de son entourage ». Cette notion de secret professionnel est aussi reprise dans le code pénal Art 458-458bis (Service public fédéral, 2004). C'est vraiment une évolution marquante du passage de la pièce commune aux chambres parents-enfant.

Le fait que les enfants soient mis dans une chambre avec leurs parents a entraîné **une diminution du contact visuel entre l'infirmière et l'enfant**. Celui-ci est isolé par rapport à l'infirmière. Nous pouvons voir que c'est aussi un point récurrent repris dans la littérature. En effet, les soignants se sentent isolés par rapport aux bébés (Hogan, Jones, & Saul, 2016; Winner-Stoltz, et al., 2018). Ils n'ont plus la vision globale sur l'ensemble des enfants et des appareillages. Néanmoins, les soins sont plus personnels, plus individuels. Ils ne peuvent plus effectuer plusieurs tâches à la fois comme dans le service ouvert (Hogan, Jones, & Saul, 2016). Spécifiquement à notre unité, les soignants relèvent **le manque d'espace d'isolement pour le personnel** surtout lors des repas. Ils sont constamment au centre de l'unité. C'est en opposition avec ce qu'on peut trouver dans la littérature où on peut lire que le personnel se sent plus isolé, ils ont plus d'intimité que dans les espaces ouverts. (Lester, et al., 2014).

Pour les soignants, **l'environnement de travail est moins bruyant et plus calme**. Cette nouvelle infrastructure permet une meilleure concentration du personnel (Winner-Stoltz, et al., 2018), une meilleure qualité de l'environnement (Lester, et al., 2014).

Pour ce qui est du contact entre les soignants et les parents, les articles sont partagés soit la communication est réduite avec la mise en place des chambres parents-enfant (Servel & Rideau, 2016) soit la communication et la relation sont améliorées avec la mise en place des chambres parents-enfant (Adbel-Latif, Boswell, Broom, Smith, & Davis, 2015; Hogan, Jones, & Saul, 2016). Lors de nos interviews, nous avons pu voir que **la communication entre les parents et les soignants n'étaient pas impactés par la nouvelle structure**. En effet, les soignants partagent, discutent, échangent plus avec les parents, car ceux-ci sont là quotidiennement. Ils peuvent plus facilement raconter leur vie, leurs difficultés, leurs problèmes. Dans les recommandations pour augmenter l'implication de la famille dans les soins de développement aux bébés hospitalisés en néonatalogie (Craig, et al., 2015), il est dit que la qualité de la communication entre l'équipe de soins et les familles est une clé de réussite des soins centrés sur la famille. Un élément important qu'on ne retrouve pas dans d'autres articles traitant des chambres parents-enfant est le fait qu'il n'y ait pas d'espace adapté, autre que la chambre pour dialoguer avec les soignants. Selon une soignante, il manque un espace de rencontre entre les professionnels et les parents.

Par contre, **les interactions entre les parents sont moindres si l'on compare avec l'ancien service**. Cela rejoint la littérature (Servel & Rideau, 2016). L'évolution de la communication entre les soignants est plus difficile à évaluer dans notre cas car les soignants travaillent seuls par poste. Les autres études existantes sont réalisées dans des unités où plusieurs infirmières travaillent par poste (Winner-Stoltz, et al., 2018).

En ce qui concerne les déplacements dans l'unité, les soignants interrogés sont en accord avec la littérature (Hogan, Jones, & Saul, 2016; Winner-Stoltz, et al., 2018). Pour eux, **ils marchent et se déplacent plus, depuis la mise en place des chambres parents-enfant**, mais ils ne perçoivent pas cela comme un inconvénient.

Dans une étude récente sur l'expérience de la relation de partenaire de soins entre les parents et les infirmières d'une unité néonatale, nous pouvons voir que **les parents ne doivent pas remplacer les infirmières** en offrant des soins infirmiers. Cependant, ils doivent être considérés comme des personnes compétentes et habiles. Les parents doivent être reconnus comme ayant le même statut que le soignant (Brodsgaard, Pedersen, Larsen, & Weis, 2019). En effet, selon Casper, Raynal, Glorieux, Montjoux, & Bloom (2012), il faut valoriser les connaissances des parents quant aux besoins de leur enfant et il faut penser que **les parents peuvent être des partenaires de soin**. Dans nos interviews, on peut voir cela, le soignant est là pour fournir des soins qu'il connaît de par sa formation. Les parents ne sont pas là pour remplacer le soignant mais ils sont là comme partenaire dans le soin. C'est vraiment **un travail en binôme soignant-parents** qui voit le jour dans les nouvelles unités. Les soignants sont là pour leurs compétences techniques mais aussi pour leurs compétences relationnelles (empathie, communication,...). Ils forment, éduquent, soutiennent les parents d'enfants hospitalisés en néonatalogie. **Les infirmières ont un rôle d'animatrice, d'enseignante, de gardienne et d'entraîneuse dans ce type d'unité** (Brodsgaard, Pedersen, Larsen, & Weis, 2019). Pour Hogan, Jones, & Saul, il y a une augmentation du temps passé par les soignants à faire de l'éducation parentale. **Il est nécessaire de disposer d'un temps d'adaptation pour que le soignant arrive à trouver sa nouvelle place, son nouveau rôle**.

Certains auteurs vont plus loin, ils disent que les parents ont le rôle de « premier soignant » (Casper, Raynal, Glorieux, Montjoux, & Bloom, 2012). Ce type de vision n'a pas été évoqué dans les interviews. Nous avons pu mettre en avant dans nos résultats que les infirmières laissaient davantage les parents au premier plan mais qu'elles ont quand même un rôle spécifique à jouer, de par leur formation et leur expérience. Dans la seconde phase (phase relationnelle, d'accompagnement), il est essentiel que l'infirmière se retire, pour laisser la place

aux parents en tenant compte des besoins implicites et explicites de l'enfant et des parents (Brodsgaard, Pedersen, Larsen, & Weis, 2019).

Le rôle des parents est aussi en mutation, ils sont « maîtres » de leur bébé. Ils ont un rôle actif dans l'hospitalisation de leur enfant. Dans les unités parents-enfant, les parents ont plus le sentiment de pouvoir et de contrôle sur leur enfant. Les parents sont investis dans les soins de leur enfant. Ils peuvent plus facilement s'exprimer. Ils participent aux prises de décisions concernant leur enfant (Brodsgaard, Pedersen, Larsen, & Weis, 2019).

Nous pouvons reprendre Newman, Smith, Pharris et Jones (2008) qui voit « **la relation infirmière — personne/famille/communauté décrite dans une perspective unitaire** ».

Nous avons pu constater lors des entrevues que les soignants avaient **la possibilité de se former**. La formation aux principes et méthodes utilisées dans les chambres parents-enfant comme, par exemple, le support du rôle parental permet une meilleure prise en charge des parents et des enfants (Craig, et al., 2015). Cependant, **les soignantes étaient un peu déçues de ne pas pouvoir appliquer quotidiennement, ce qu'elles apprennent dans ces formations par manque de temps**.

Un sujet d'actualité a aussi été évoqué lors des interviews : **la charge de travail importante, à laquelle les infirmières doivent faire face**. Selon les infirmières, la charge de travail est lourde lorsque le service est rempli. Ce n'est pas toujours facile de gérer l'ensemble des bébés et des parents quand le service est complet. Cette charge de travail nuit, selon elles, au développement du projet.

Pour finir, **nous avons pu mettre en avant, tout au long de notre étude, diverses limites**. En effet, une première limite est le fait que le chercheur ne travaille pas actuellement et n'a pas d'expérience dans ce type de service. Il est donc totalement externe au service de soins étudié, ce qui peut parfois limiter la compréhension et l'analyse contextuelle de certaines informations. Une seconde limite est le fait que les entretiens ont été réalisés dans le service de soins et durant le temps de travail comme évoqué dans la partie « contextualisation et méthodes ». Il nous a donc été plus difficile d'avoir les soignants à 100% concentrés lors des interviews et de réaliser des entretiens d'une longue durée. Ces deux limites peuvent influencer voire biaiser les résultats. Cependant tout a été mis en œuvre pour éviter les divers biais.

Il est intéressant de mettre l'accent sur notre contexte spécifique d'étude : les unités N*. Ce type d'unité est majoritaire en Belgique par rapport aux unités NIC. Cependant, une grande partie des études sur les chambres parents-enfant sont menées dans les unités NIC. Il est essentiel de rappeler la spécificité de l'unité étudiée, car elle accueille des bébés « late

preterms » ainsi que des bébés nés à terme mais nécessitant des soins spécifiques. Cette étude peut donc servir pour d'autres services N*, voulant mettre en place ou ayant mis en place, des chambres parents-enfants.

7 Conclusion

Notre recherche a permis de mettre en avant **le changement de rôle important auquel le soignant doit faire face lors du passage d'une unité d'hospitalisation ouverte vers une unité parents-enfant en néonatalogie**. Nous pensons que ce changement de rôle se fait naturellement, avec la nouvelle infrastructure. Néanmoins, l'implication de l'équipe dans le projet et les formations continues permettent de faciliter la modification du rôle du soignant.

Avec la mise en place des chambres parents-enfant, nous avons aussi pu voir l'importance accordée aux rôles des parents dans l'unité. Les parents deviennent des acteurs clés qui suivent de près l'évolution de leur enfant. Ils sont des partenaires de soins. **Il serait aussi intéressant de collecter l'avis des parents, sur le soutien et l'accompagnement des soignants, dans les unités parents-enfant, afin d'avoir une vision autre et de pouvoir améliorer la prise en charge des parents et des enfants hospitalisés dans le futur.**

Notre étude a aussi permis de mettre en avant les nombreux avantages pour les parents, les enfants et les soignants des chambres parents-enfant. **Nous pensons que ce type d'unité est l'avenir pour la prise en charge des enfants hospitalisés en néonatalogie. Il est donc essentiel de multiplier les études sur ce sujet en Belgique afin de promouvoir ce type d'unité.**

Suite à cette étude, nous pensons que le soignant est capable de s'adapter à un nouveau rôle et à son nouvel environnement, pour offrir des soins de qualité et innovants pour le bébé et sa famille.

8 Bibliographie

- Aagaard, H., Uhrenfeldt, L., Fegran, L., & Ludvigsen, M. (2015). Parents' experiences of transition when their infants are discharged from the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review protocol. *JBIC Database System Rev Implement Rep.*, 13(10), pp. 123–132. DOI : 10.11124/jbisrir-2015-2287.
- Abdel-Latif, M., Boswell, D., Broom, M., Smith, J., & Davis, D. (2015). Parental presence on neonatal intensive care unit bedside rounds : randomised trial and focus group discussion. *Child Fetal Neonatal*, 100, pp. 203–209. DOI : 10.1136/archdischild-2014-306724.
- Air de familles. (s.d.). *Prématurités — Néonatalogie ?* Consulté en Juillet 2019, sur Air de familles : <http://www.airdefamilles.be/neonatalogie-adf466/#>. XRM4HNMzboA
- Aujoulat, I. (2019). *WFSP2106 : Introduction aux méthodes qualitatives*. Woluwe-Saint-Lambert : UCLouvain.
- Bekhechi, V., Dubois de Bodinat, L., & Guédeney, N. (2014). Impact de l'hospitalisation périnatale sur le lien parent-enfant : apports de la théorie de l'attachement. Dans J. Sizun, B. Guillois, C. Casper, G. Thiriez, & P. Kuhn, *Soins de développement en période néonatale* (pp. 17-25). Springer-Verlag.
- Benzies, K., Shah, V., Aziz, K., Isaranuwachai, W., Palacio-Derflinger, L., Scotland, J., ... NICU, A. F. (2017). Family Integrated Care (FICare) in Level II Neonatal Intensive Care Units: study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Trials*, 18(1), pp. 1–12. DOI: 10.1186/s13063-017-2181-3.
- Bioy, A., Bourgeois, F., & Nègre, I. (2003). *La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques*. Bordeaux : Bréal, 143 p.
- Brodsgaard, A., Pedersen, J., Larsen, P., & Weis, J. (2019). Parents' and nurses' experiences of partnership in neonatal intensive care units: A qualitative review and meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, pp. 1–23. DOI : 10.1111/jocn.14920.
- Broom, M., Gardner, A., Kecskes, Z., & Kildea, S. (2017). Transition from an open-plan to a two-cot neonatal intensive care unit: a participatory action research approach. *Journal of Clinical Nursing*, 26(13–14), pp. 1939–1948. Doi: 10.1111/jocn.13509.
- Broom, M., Parsons, G., Carlisle, H., & Kecskes, Z. (2017). Exploring Parental and Staff Perceptions of the Family-Integrated Care Model. *Advances in Neonatal Care*, 17(6), pp. 12–19. DOI : 10.1097/ANC.0000000000000443.
- Casper, C., Caeymaex, I., Dickya, O., Akricic, M., Reynaude, A., Bouvard, M., . . . Allen. (2016). Perception des parents de leur participation aux soins de leur enfant dans les unités de néonatalogie en France. *Archives de pédiatrie*, 23 (9), pp. 974-982. DOI : 10.1016/j.arcped.2016.06.010.

- 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), pp. 55-59. DOI : 10.3917/dev.121.0055.
- Craig, J., Glick, C., Phillips, R., Hall, S., Smith, J., & Browne, J. (2015). Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *Journal of perinatology*, 35, pp. 5–8. PMID : 26597804.
- Dadkhatehrani, T., Eskandari, N., Khalajinia, Z., & Ahmari-Tehran, H. (2018). Experiences of fathers with inpatient premature neonates : phenomenological interpretative analysis. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 23(1), pp. 71–78. DOI : 10.4103/ijnmr.IJNMR_21_17.
- Domanico, R., Davis, D.-K., Coleman, F., & Davis, B.-O. (2011). Documenting the NICU design dilemma : comparative patient progress in open-ward and single family room units. *Journal of Perinatology*, 31(4), pp. 281–288. DOI : 10.1038/jp.2010.120.
- Engle, W., Tomashek, K., Wallman, C., MSN, & The committee on fetus and newborn . (2007). “Late-Preterm” Infants: A Population at Risk. *The american academy of pediatrics* , 120(6), pp. 1390–1401. DOI : 10.1542/peds.2007-2952
- Enke, C., Hausmann, A., Miedaner, F., Roth, B., & Woopen, C. (2016). Communicating with parents in neonatal intensive care units: the impact on parental stress. *Patient education an counseling*, 100(4), pp. 710–719. DOI : 10.1016/j.pec.2016.11.017.
- European Association for Children in Hospital, (EACH). (1988). *The EACH Charter with Annotations*. Consulté en Octobre 2018, sur EACH-for-sick-children: <https://www.each-for-sick-children.org/>
- Evans, T., Whitingham, K., Sanders, M., Colditz, P., & Boyd, R. (2014). Are parenting interventions effective in improving the relationship between mothers and their preterm infants ? *Infant Behavior & developpement*, 37(2), pp. 131–154. DOI: 10.1016/j.infbeh.2013.12.009.
- Fontanet, A. (2007). L'environnement hospitalier : un environnement complexe. *Le Journal des psychologues*, 252, 26-28. DOI : 10.3917/jdp.252.0026
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 2 (89), 33-42. DOI : 10.3917/rsi.089.0033.
- Gershon, R., Stone, P., Zeltser, M., Faucett, J., Macdavitt, K., & Shang, C. S. (2007). Organizational climate and nurse health outcomes in the United States: A systematic review. *Industrial Health*, 45(5), 622–636. DOI : 10.2486/indhealth.45.622.
- Gottlieb, L. (2017). Les forces de la personne/famille. Dans J. Pepin, F. Ducharme, & Kérrouac, *La pensée infirmière* (pp. 66-67). Québec : Chenelière Education.

- Goutaudier, N., Séjourné, N., Bui, E., & Chabrol, H. (2014). Profils psychologiques des mères ayant accouché prématurément et impact sur le lien mère-enfant. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 27 (4), pp. 164-171. DOI : 10.1016/j.jpp.2014.03.003.
- Herbst, A., & Maree, C. (2006). Empowerment of parents in the neonatal intensive care unit by neonatal nurses . *Health SA Gesondheid*, 11(3), DOI: 10.4102/hsag.v11i3.232.
- Hogan, C., Jones, L., & Saul, J. (2016). The impact of special care nursery design on neonatal nurses. *Journal of Neonatal Nursing*, 22(2), pp. 74–80. DOI : 10.1016/j.jnn.2015.09.001.
- Hunt, H., Whear, R., Boddy, K., Wakely, L., Bethel, A., Morris, C., ... Thompson-coon, J. (2018). Parent-to-parent support interventions for parents of babies cared for in a neonatal unit-protocol of a systematic review of qualitative and quantitative evidence. *Systematic reviews*, 7, pp. 179. DOI : 10.1186/s13643-018-0850-2.
- Institute for patient and family-centered care. (s.d.). *Institute for patient and family-centered care : transforming health care through partnerships*. Consulté en mai 2019, sur IPFCC : <http://www.ipfcc.org/>
- Johnson, B. H., & Abraham, M. R. (2012). *Patient- and Family-Centered Care*. Consulté en mai 2019, sur Institute for Patient- and Family-Centered Care: <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Koliouli, F. (2018). Moi, le papa d'un enfant prématuré. *Spirale*, 85, pp. 34-41. DOI : 10.3917/spi.085.0034.
- Kuhn, P., Sizun, J., & Casper, C. (2018). Recommendations on the environment for hospitalised newborn infants from the French neonatal society: rationale, methods and first recommendation on neonatal intensive care unit design. *Acta Paediatrica*, 107(11), pp. 1860–1866. DOI : 10.1111/apa.14501.
- Kuhn, P., Zores, C., Langlet, C., & Casper, C. (2014). Environnement en unités de soins intensifs et soins de développement. Dans J. Sizun, B. Guillois, C. Casper, T. Gérard, & P. Kuhn, *Soins de développement en période néonatale* (pp. 59-71). Springer — Verlag.
- Lemire, L., & Galipeau, R. (2017). Perceptions parentales des pratiques de soins selon une perspective familiale à l'unité néonatale de soins intermédiaires : une étude descriptive de type transversal. *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, 3 (4), pp. 245-252. DOI : 10.1016/j.refiri.2017.07.007.
- Lescure, S. (2018). *La non-séparation parents-enfant : Pourquoi et comment ?* Bruxelles.
- Lester, B., Hawes, K., Abar, B., Sullivan, M., Miller, R., Bigsby, R., . . . Padbury, J. (2014). Single-Family Room care and neurobehavioral and medical outcomes in preterm infants. *Pediatrics*, 134(4), pp. 754–760. DOI: 10.1542/peds.2013-4252

- Maernoudt, A.-S., & Geerts, M.-H. (2018). *D'une néonatalogie « classique » vers une unité parents-enfant... toute une avanture*. Consulté en Juin 2019, sur Health Belgium : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/sf_27_mars_2018_-_asm_et_mhc.pdf
- Magny, J.-F. (2009). Prématurité : pourquoi et comment préserver la relation maman/bébé. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 22 (6), pp. 310-313. DOI : 10.1016/j.jpp.2009.06.010.
- Mann, D. (2016). Design, Implementation, and Early Outcome Indicators of a New Family-Integrated Neonatal Unit. *20(2)*, pp. 158–166. DOI : 10.1016/j.nwh.2016.01.007.
- Marescotti, R., & Gineste, Y. (2014). Pouvoir du soignant : notion d'humilité. *Colloque des Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer*, (pp. 16-18). Paris.
- Massebeuf, A., & Manoukian, A. (2001). *La relation soignant-soigné*. Paris : Lamarre, 173 p.
- Médard. (1995). Théorie de l'échange. Dans Formarier, *La relation de soin, concepts et finalités*.
- Meredith, J., Jnah, A., & Newberry, D. (2017). The NICU environnement : infusing single-family room benefits into the open-bay setting. *Neonatal network*, 36(2), pp. 69–76. DOI : 10.1891/0730-0832.36.2.69.
- Morgan, J., & Boyle, E. (2018). The late preterm infant. *Paediatrics and Child Health*, 28(1), pp. 13–17. DOI : 10.1016/j.paed.2017.10.003.
- Nations Unies. (1989). *OHCHR*. Consulté en Juillet 2019, sur Convention relative aux droits de l'enfant : <https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- Newman, Smith, Pharris, & Jones. (2008). L'essentiel de la discipline. Dans J. Pepin, F. Ducharme, & S. Kérouac, *La pensée infirmière* (pp. 1-216). Montréal : Chenelière éducation.
- Nusinovici, S., Olliac, B., Flamant, C., Müller, J.-B., Olivier, M., & Rouger, V. (2017). Impact of preterm birth on parental separation : a french population-based longitudinal study. *BMJ Open*, 7(11). DOI : 10.1136/bmjopen-2017-017845.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2019, Mai). *Health Promotion Glossary* . Consulté en Mai 2019, sur WHO : <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, 424p.
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan, 351p.

- Pavoine, S., Azémar, F., Rajon, A.-M., & Raynaud, J. (2004). Parents d'enfant prématuré : quel devenir sur la première année de vie ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52 (6), pp. 398-404. DOI : 10.1016/j.neurenf.2004.06.002.
- Pedespan. (2004). Attachement et prématurité. *Gynécologie Obstétrique & fertilité*, 32 (9), pp. 716-720. DOI : 10.1016/j.gyobfe.2004.06.016.
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. Québec : Chenelière Education, 224 p.
- Pichler-Stachl, E., Pichler, G., Baik, N., Urlesberger, B., Alexander, A., Urlesberger, P., . . . Schmölzer, G. (2016). Maternal stress after preterm birth: Impact of length of antepartum hospital stay. *Women and Birth*, 29(6), pp. 105–109. DOI : 10.1016/j.wombi.2016.04.008.
- Pison, G. (2017, Septembre). Tous les pays du monde. *Population & Sociétés*, pp. 1-8.
- Pommier, J., & Ferron, C. (2013). La promotion de la santé, enfin ? L'évolution du champ de l'éducation pour la santé au cours des dix dernières années. *Santé publique*, 111-118. DOI : 10.3917/spub.133.0111
- Purdy, I., Melwak, M., Smith, J., Kenner, C., Chuffo-Siewert, R., Ryan, D., . . . Hall, S. (2017). Neonatal Nurses NICU Quality Improvement: Embracing EBP Recommendations to Provide Parent Psychosocial Support. *Advances in Neonatal Care*, 17(1), pp. 33–44. DOI : 10.1097/ANC.0000000000000352.
- Raiskila, S., Axelin, A., Toome, L., Caballero, S., Tandberg, B., Montirosso, R., . . . Lehtonen, L. (2017). Parents' presence and parent-infant closeness in 11 neonatal intensive care units in six European countries vary between and within the countries. *Acta paediatrica*, 106(6), pp. 878–888. DOI : 10.1111/apa.13798.
- Ravier, A., & Pedinielli, J.-I. (2015). Prématurité et Parentalité. *Enfances & Psy*, 65, pp. 145-157.
- Salle, B., & Vert, P. (2013). Chronique historique. Néonatalogie : passé et présent. *Bull. Acad. Natle Méd*, 197(6), pp. 1231-1242. Séance du 4 juin 2013.
- Samra, H., Dutcher, J., MCGrath, J., Foster, M., Klein, L., Djira, G., . . . Wallenburg, D. (2015). Effect of skin-to-skin holding on stress in mothers of late-preterm infants. *Advances in neonatal care*, 15(5), pp. 354–364. DOI : 10.1097/ANC.0000000000000223.
- Seideman, R., Watson, A., Corff, E., Odle, P., & Bowerman, L. (1997). Parent stress and coping in NICU and PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(3), pp. 169–177. DOI : 10.1016/s0882-5963 (97) 80074-7.
- Servel, A.-C., & Rideau, A. (2016). Les chambres familiales en néonatalogie : effets sur le nouveau-né prématuré, ses parents et l'équipe soignante. Revue systématique de la littérature. *Archives de pédiatrie*, 23 (9), pp. 921-926. DOI : 10.1016/j.arcped.2016.04.022.

- Service public fédéral. (2004). *Code de déontologie des praticiens de l'art infirmier belges*. Consulté en Juin 2019, sur Organes de concertation de la santé en Belgique : https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/code_de_deontologie_des_praticiens_ai.pdf
- Service Public fédéral. (2016). *Organes d'avis et de concertation*. Consulté en juin 2019, sur Service Public fédéral : santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement : https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/profil_professionnel_et_compétences_inf_soins_generaux_12_janvier_2016_fr.pdf
- Service public fédéral et neonat.be. (2019). Cue-based Feeding Recommendations pratiques en matière d'alimentation du nouveau-né prématuré.
- Sizun, J., & Dubourg, M. (2014). Soins centré sur la famille. Dans J. Sizun, B. Guillois, C. Casper, T. Gérard, & J. Kuhn, *Soins de développement en période néonatale* (pp. 197-204). Springer — Verlag.
- Sizun, J., Casper, C., Guillois, B., Kuhn, P., & Thiriez, G. (2014). *Soins de développement en période néonatale*. Paris: Springer-Verlag.
- Spargo, P., & De Vries, N. (2018). « Babble » : a smartphone app for parents who have a baby in the neonatal unit. *Journal of paediatrics and child health*, 54, pp. 121–123. DOI : 10.1111/jpc.13817
- Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 155 p.
- Trébaol, G. (s.d.). *La néonatalogie en histoire*. Consulté en Avril 2019, sur AQEVA : <https://www.aqepa.org/la-neonatalogie-en-histoire/>
- Umberger, E., Canvasser, J., & Hall, S. (2018). Enhancing NICU parent engagement and empowerment. *Seminars in pediatric surgery*, 27(1), pp. 19–24. DOI : 10.1053/j.sempedsurg.2017.11.004.
- Wanquet-Thibault, P. (2015). *L'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage — la place des aidants naturels dans la relation de soins*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 192 p.
- Weis, J., Zoffmann, V., & Egerod, I. (2015). Enhancing person-centred communication in NICU: a comparative thematic analysis. *Nurs Crit Care*, 20(6), pp. 287–298. DOI : 10.1111/nicc.12062.
- Wigert, H., Blom, M., & Bry, K. (2013). Strengths and weaknesses of parent—staff communication in the NICU: a survey assessment. *BMC pediatrics*, 13, pp. 71. DOI : 10.1186/1471-2431-13-71.
- Wigert, H., Blom, M., & Bry, K. (2014). Parents experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC pediatrics*, 14, pp. 304. DOI : 10.1186/s12887-014-0304-5.

Winner-Stoltz, R., Lengerich, A., Hench, A., O'Malley, J., Kjelland, K., & Teal, M. (2018). Staff Nurse Perceptions of Open-Pod and Single Family Room NICU Designs on Work Environment and Patient Care. *Advances in Neonatal Care*, 18(3), p. 189-198.

Zaoui-Grattepanche, C., Kuhn, P., Pierrat, V., & GREEN. (2018). Le portage des nouveau-nés en peau à peau. *Perfectionnement en pédiatrie*, 1 (2), pp. 100-107. DOI: 10.1016/j.perped.2018.04.010.

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 W oluwe-Saint-Lambert, Belgique | www.uclouvain.be/fsp