

**Expérience vécue par les parents lors de  
l'hospitalisation d'un très grand prématuré de moins  
de 28 semaines**

*Revue de littérature étoffée*

Travail en vue de l'obtention du titre de  
Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers

Par

**Ludivine Mazreku et Vanessa Savary**

Promotion 2011-2014

Sous la direction de : Marie De Reyff

**Haute école de Santé, Fribourg**

Filière soins infirmiers

Le 30 juin 2014

## Résumé

*Etat des connaissances* : un très grand prématuré de moins de 28 semaines hospitalisé en néonatalogie présente de nombreuses complications liées à son immaturité. De plus, les risques de séquelles sévères qu'il pourra présenter dans sa vie future, ainsi que le risque de décès ne sont pas à négliger. Les parents sont donc confrontés à des moments très angoissants durant cette hospitalisation. Pour offrir à ces parents un accompagnement adéquat, l'infirmière devra explorer leur expérience face à cette situation.

*Objectif* : explorer l'expérience vécue par les parents lors de l'hospitalisation de leur bébé né avant la 28<sup>ème</sup> semaine de gestation. Cela permettra à l'infirmière de développer son rôle dans l'accompagnement des parents tout au long de cette hospitalisation.

*Méthode* : une revue de littérature étoffée a été élaborée à partir de quatorze études scientifiques sélectionnées dans la banque de données PubMed. Afin de catégoriser les résultats, une grille d'analyse a été utilisée.

*Populations cibles* : des parents ayant un enfant prématuré de moins de 28 semaines hospitalisé en néonatalogie.

*Résultats* : quatre thématiques ressortent des expériences des parents : les réponses émotionnelles des parents, les interactions entre la famille du prématuré et les professionnels de la santé, la relation entre le prématuré et ses parents et les stratégies d'adaptation des parents. Chaque thème comporte deux à quatre sous-thèmes.

*Conclusion* : il est important de d'abord découvrir l'expérience vécue par les parents et ainsi de cerner leurs besoins afin d'élaborer ensuite des interventions infirmières pour une prise en charge individualisée et personnalisée. La place des parents dans un service de néonatalogie est indispensable au développement de l'enfant et au bien-être de toute la famille.

*Mots-clés* : Évènements changeant la vie – Parents – Soins intensifs en néonatalogie – Infirmière en néonatalogie – Enfant prématuré – Naissance prématurée – Enfant prématuré, maladie.

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier notre directrice de mémoire Madame Marie de Reyff pour sa disponibilité, sa confiance et ses précieux conseils qui nous ont guidées tout au long de l'élaboration de ce travail.

Nous remercions également Amandine Mazreku, Florence Progin Kunz, Jocelyne Savary et Mélisande Mazreku pour le temps qu'elles ont consacré aux relectures attentives et aux corrections de notre travail ainsi que Noémie Cardinaux, infirmière en néonatalogie au CHUV, pour ses conseils et son point de vue professionnel.

Pour terminer, nous aimerions également remercier toutes les personnes qui nous ont soutenues, et encouragées tout au long de ce travail.

## Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Etat des connaissances.....</b>	<b>7</b>
<b>2. Problématique et question de recherche.....</b>	<b>11</b>
<b>3. Objectifs de la recherche.....</b>	<b>14</b>
<b>4. Cadre de référence.....</b>	<b>15</b>
4.1 L'accompagnement et la relation d'aide selon Carl Rogers.....	15
4.2 L'attachement.....	16
4.3 La parentalité.....	17
4.4 Le stress et le coping selon Lazarus & Folkman .....	18
<b>5. Méthodologie .....</b>	<b>20</b>
5.1 Argumentation du choix du devis .....	20
5.2 Les étapes de réalisation de la revue de littérature étoffée.....	20
5.3 Les mots clés en anglais.....	20
5.4 Les critères d'inclusion et d'exclusion.....	21
5.5 Démarche d'analyse et stratégie de recherches .....	22
5.6 Synthèse des résultats.....	23
<b>6. Résultats.....</b>	<b>24</b>
6.1 Réponses émotionnelles des parents .....	25
6.2 Interactions entre la famille du prématuré et les professionnels de la santé .....	27
6.3 Relation entre le prématuré et les parents .....	30
6.4 Stratégies d'adaptation des parents.....	34
6.5 Tableau 1 : synthèse des résultats issus de la revue de littérature (n=14).....	37
<b>7. Discussion .....</b>	<b>39</b>
7.1 Discussion des résultats.....	40
7.2 Synthèse de la discussion .....	45
7.3 Regard critique sur les études sélectionnées .....	45
7.4 Limites de la revue de littérature.....	47
<b>8. Interventions et recommandations pour la pratique infirmière .....</b>	<b>48</b>
8.1 Perspectives pour le futur .....	51
<b>Conclusion .....</b>	<b>53</b>

<b>Bibliographie .....</b>	<b>54</b>
<b>Annexe A : déclaration d'authenticité .....</b>	<b>59</b>
<b>Annexe B : stratégies de recherche .....</b>	<b>60</b>
<b>Annexes C : grilles d'analyse des recherches .....</b>	<b>64</b>

## **Introduction**

15 millions de bébés naissent prématurément chaque année dans le monde, ce qui correspond à plus d'un enfant sur dix. Plus d'un million de ces prématurés meurent suite à des complications. En 2008, la Suisse comptait 7,5% de prématurés (Office fédéral de la statistique [OFS], 2012). Selon le Professeur Tolsa (2011), actuel médecin chef du service de néonatalogie du centre hospitalier universitaire vaudois [CHUV], sur environ 700 nouveau-nés qui ont été admis au service de néonatalogie du CHUV en 2010, environ 150 étaient des grands prématurés (moins de 32 semaines). Grâce à l'avancée de la médecine et aux technologies actuelles, « la néonatalogie parvient à sauver de plus en plus de bébés nés à un âge gestationnel minime (entre 22 et 25 semaines de grossesse). Cependant, les enfants qui survivent à leur extrême prématurité conservent parfois des séquelles sévères » (Louis, 2010, p.42).

La grande prématurité comporte beaucoup d'enjeux pour le nouveau-né fragile qui restera hospitalisé durant de nombreuses semaines en néonatalogie. Les parents se retrouvent dès lors confrontés à beaucoup d'angoisse et de stress quant à la survie et aux éventuelles séquelles que pourrait présenter leur enfant. En effet, pour Louis (2010), une naissance prématurée est vécue comme un événement traumatisant pour le couple. De plus, une décision d'arrêt de traitement peut être prise si les « soins prodigués engendrent des souffrances au delà de l'acceptable par rapport au résultat attendu » (Berger et al., 2002, p.1596).

Ce travail porte sur l'expérience vécue par les parents lors de l'hospitalisation d'un très grand prématuré de moins de 28 semaines de gestation. Cette thématique nous semble importante en vue du nombre de prématurés qui augmente chaque année et de sa complexité pour les professionnels de la néonatalogie. En outre, explorer ce que vivent les parents au quotidien durant l'hospitalisation de leur nouveau-né paraît essentiel afin de permettre aux infirmières de mieux comprendre leurs besoins en vue de leur offrir une prise en charge plus spécifique.

Le contexte d'émergence et l'état actuel des connaissances sur ce sujet seront exposés dans la première partie de cette revue de littérature afin de mieux comprendre cette thématique. La problématique, les objectifs et la question de recherche seront élaborés dans la deuxième partie. Troisièmement, il s'agira de faire ressortir les cadres de références en lien avec la thématique afin de guider ce travail. Par la suite, la méthode

de recherche ainsi que les résultats des différentes études issues des banques de données PubMed seront présentés. Le dernier chapitre de cette revue de littérature sera consacré à la discussion qui aura pour but de mettre en lien les résultats obtenus avec les cadres de références. De plus, les limites de ce travail seront exposées. Finalement, les recommandations pour la pratique professionnelle infirmière ainsi que les perspectives pour le futur seront énoncées.

## **1. Etat des connaissances**

D'après l'organisation mondiale de la santé [OMS] (2012), un bébé qui naît avant la 37<sup>ème</sup> semaine de gestation est considéré comme prématuré. Quant aux bébés qui naissent avant la 28<sup>ème</sup> semaine, il s'agit d'une prématurité extrême ou d'un très grand prématuré. Selon un groupe de travail de la Société Suisse de Néonatalogie dirigé par le Docteur Berger, la limite de la viabilité du nouveau-né se situe entre 22 et 26 semaines de gestation (Berger et al., 2002, p.1596).

Une grossesse physiologique dure environ 40 semaines d'aménorrhée. Le fœtus est considéré comme "à terme" seulement à partir de la 37<sup>ème</sup> semaine. C'est pourquoi, une naissance entre la 24<sup>ème</sup> et la 28<sup>ème</sup> semaines de gestation est considérée comme une très grande prématurité (Louis, 2010).

Selon Ladewig, London et Davidson (2010), « le principal problème du nouveau-né prématuré est l'immatunité de tous les appareils et systèmes de son organisme, immatunité dont le degré dépend de la durée de la gestation » (p.793). Par exemple, avant la 32<sup>ème</sup> semaine, le système nerveux central n'est pas suffisamment mature pour commander les mouvements respiratoires. De plus, le surfactant, substance qui aide les alvéoles à s'ouvrir, ne se produit qu'en quantité suffisante pour permettre au bébé de respirer à sa naissance qu'à la 36<sup>ème</sup> semaine. Lorsque le fœtus naît avant 28 semaines de gestation, des soins intensifs et prolongés dans un service de néonatalogie lui sont indispensables. Ils lui sont prodigués pour qu'il puisse survivre et réduire les risques de handicap grave (Louis, 2010 ; Ladewig et al., 2010).

Selon Salle, Chantelot et Guy (2003), « la néonatalogie ... s'occupe de la pathologie des nouveau-nés dès la naissance à 28 jours de vie. ... Cette spécialité s'occupe ainsi des enfants de petits poids de naissance, c'est-à-dire d'un poids inférieur à 2500 g et par conséquent du prématuré ... » (p.1).

### ***Les complications de la très grande prématurité***

Dans le service de néonatalogie, le prématuré de moins de 28 semaines de gestation est généralement sous assistance respiratoire. Avant de pouvoir recevoir du lait par sonde gastrique, il est nourri par une alimentation parentérale par voie intraveineuse car le très grand prématuré est incapable de recevoir des aliments par voie digestive. De plus, il est



continuellement placé dans un incubateur car il n'est pas encore capable de maintenir sa température (Louis, 2010).

Selon Berger et al. (2002), la prise en charge intensive de ces bébés est évaluée au cas par cas. « L'objectif premier est la survie de l'enfant avec une qualité de vie acceptable » (p.1601). Les mesures intensives perdent leur sens si les soins prodigués génèrent plus de souffrances que de résultats. Dans ce cas-là, une décision d'arrêt de traitements intensifs est prise pour libérer l'enfant de ses souffrances (Berger et al., 2002, p.1596).

En plus des nombreuses complications que comporte un très grand prématuré hospitalisé en néonatalogie, il présentera de nombreux risques de garder des séquelles. En effet,

plus le bébé est immature et plus sa naissance a été difficile, plus le risque de complications durant son séjour à l'hôpital et de séquelles à long terme est important. Pour les grands et très grands prématurés, ce risque est de 50 à 80 fois supérieur à celui encouru par un nouveau-né à terme. Le taux de mortalité augmente lui aussi en conséquence, même si on sauve de plus en plus de bébés nés à des stades gestationnels moins avancés. (Louis, 2010, p.42)

En effet, le taux de mortalité néonatale pour cette catégorie de prématurés était de 361 pour 1000 naissances en 2012 (OFS, 2013, p.1).

### ***Les séquelles à long terme de la très grande prématurité***

Selon une statistique du Professeur Tolsa (2013), le nouveau-né prématuré de 28 semaines a 70% de risque de garder des séquelles à 5 ans, dont 44% seront mineures (p.39). Le nourrisson né à 26 semaines présente 73% de risque d'avoir des séquelles à 5 ans mais en comparaison avec celui de 28 semaines, les séquelles seront plus lourdes, comme par exemple la surdit  (p.38).

Comme expos  plus t t, les tr s grands prématur s ont des risques  lev s de pr senter des séquelles   long terme, plus particuli rement les b b s   la limite de la viabilit . D'ailleurs, « des  tudes internationales r cemment publi es prouvent clairement une augmentation du risque de handicap r siduel lorsque l' ge gestationnel diminue » (Berger et al., 2002, p.1597).

Selon Louis (2010), les séquelles majeures sont :

- la paralysie cérébrale,
- une atteinte visuelle sévère,
- une atteinte auditive sévère,
- de l'épilepsie sévère,
- un état neurovégétatif,
- une déficience intellectuelle légère, moyenne ou sévère,
- des troubles moteurs légers, moyens ou sévères,
- des problèmes alimentaires nécessitant une alimentation par sonde nasogastrique ou en purée à long terme et parfois à vie,
- des problèmes respiratoires nécessitant des soins constants.

Louis (2010) définit la paralysie cérébrale comme résultant d'une atteinte au cerveau en formation. Elle est aussi appelée infirmité motrice cérébrale, déficit moteur cérébral ou encore encéphalopathie. Il existe plusieurs formes de paralysie cérébrale. La quadriparésie spastique, qui est la forme la plus sévère, consiste en une atteinte des quatre membres, souvent associée à d'autres altérations du système nerveux central.

Les troubles de la vision sont dus notamment à une rétinopathie du prématuré, une hémorragie cérébrale ou à tout autre problème neurologique dû à la grande prématurité. Ces troubles peuvent aller d'une simple myopie à la cécité. « La rétinopathie du prématuré (ROP) est une anomalie de croissance de la rétine. ... Lorsqu'un bébé naît entre 23 et 24 semaines de grossesse, seule sa rétine centrale est vascularisée » (Louis, 2010, p.121). Le développement de la rétine périphérique n'est, quant à lui, pas achevé. L'environnement extra-utérin du bébé est agressif pour l'évolution de celle-ci. En effet, l'administration d'oxygène a un effet délétère sur la rétine. Ce qui se traduit par un développement exagéré des vaisseaux sanguins. Cette pathologie touche 60 à 68% des bébés nés à 24 semaines (Louis, 2010, p.121).

La surdit  peut  tre due   diff rents facteurs pr sents en p riode n onatale comme une h morragie c r brale, une hypoxie c r brale, une m ningite bact rienne, une acidose m tabolique, une ventilation m canique prolong e (plus de 5 jours) ou encore l'administration de m dicaments ototoxiques. Le taux de surdit  est de 2   10% chez les pr matur s n s   32 semaines et moins (Louis, 2010, p.124-125).

La déficience intellectuelle se définit par un fonctionnement de l'intelligence inférieure à la moyenne. Des comportements mal adaptés à la communication, aux habiletés sociales, à l'autonomie, aux soins personnels, à la capacité d'être responsable de sa santé et de sa sécurité, aux travaux domestiques, à l'utilisation des ressources communautaires, aux loisirs, à l'école ou encore au travail peuvent se manifester (Louis, 2010, p.411).

D'autres atteintes moins importantes peuvent aussi être des conséquences de la prématurité comme la dyspraxie, le déficit d'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles d'apprentissages, les difficultés du comportement et les troubles envahissants du développement (Louis, 2010, p.410-414).

Ces enjeux de la très grande prématurité de moins de 28 semaines amènent à la problématique du sujet afin d'arriver à une question de recherche pour cette revue de littérature

## 2. Problématique et question de recherche

Etant donné les nombreux risques de séquelles sévères que pourra présenter le très grand prématuré dans sa vie future, ainsi que le risque de décès, les parents sont confrontés à des moments très angoissants durant l'hospitalisation de leur bébé. En effet,

pour la majorité des parents, la venue au monde d'un enfant prématuré constitue un choc qui dans certains cas, s'apparente davantage au traumatisme. Ce qui devait s'avérer un heureux événement parfois longtemps attendu se transforme en une lutte entre la vie et la mort d'un être déjà cher. Les conséquences liées à la prématurité chez les parents demeurent donc essentiellement psychologiques, que ce soit pour la mère ou pour le père. (Gagné, 2008, p.9)

Pour Louis (2010), une naissance prématurée est également vécue comme un événement traumatisant pour le couple. En effet, l'arrivée brutale d'un enfant prématuré engendre un énorme stress car ils ne sont pas préparés à cette situation. Nombreux d'entre eux ressentent de l'impuissance face à cette nouvelle qu'ils ne peuvent pas contrôler. Ils peuvent éprouver beaucoup d'angoisse et de peurs quant aux complications que pourrait présenter leur bébé comme les éventuelles séquelles expliquées plus haut. La culpabilité est aussi un sentiment fréquent chez les parents lors d'une naissance prématurée. En effet, ils cherchent souvent à trouver des raisons ou des causes possibles à cet événement et se sentent parfois coupable de cette situation. De nombreuses émotions, comme la tristesse, la colère et l'agressivité, la déception, le sentiment d'échec, la frustration et la perte de l'estime de soi peuvent se manifester au cours de cette épreuve. Toujours selon le même auteur, ces réactions s'apparentent en fait au processus de deuil. En effet, les parents devront faire le deuil d'une naissance « normale » et heureuse et le deuil du nouveau-né « imaginaire » (Louis, 2010).

Malaquin-Pavan (2009) explique le deuil comme étant « des réactions humaines d'adaptation à la perte de quelques chose qui constitue une partie de soi (personne ou objet investi : animal, idéal, projet, lieu, parties de soi...) » (p.142). Ainsi, « le concept de deuil exprime aujourd'hui toutes les relations et attitudes consécutives à une perte ou à une séparation, la mort n'étant plus qu'une éventualité même si elle reste le paradigme du processus de deuil » (Malaquin-Pavan, 2009, p.142).

Toujours selon le même auteur,

toute perte significative entraîne un travail de deuil dont la nature est proportionnelle au degré d'attachement porté à l'objet perdu. ... Le travail de

deuil est un phénomène naturel, évolutif, conduisant à se détacher affectivement de l'être perdu (ou autre perte). (p.142-143)

Selon Kübler-Ross (s.d.), cité par Colineau (2012), il y a :

Cinq étapes du processus de deuil par lesquelles passe toute personne confrontée à une perte grave. Ces cinq étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation ; vécues au rythme de chacun, elles permettent d'assumer la perte. Elles ne se déroulent pas selon un ordre chronologique strict, il existe des retours en arrière, des tuilages entre ces étapes. (p. 18)

Cependant, les manifestations des étapes du deuil chez les parents ne sont pas autant subtiles que lors de la perte d'un être cher puisque leur bébé est toujours en vie.

Ainsi, « la compréhension et l'identification par les soignants des manifestations physiques, émotionnelles liées à la perte d'un organe, d'un rôle, d'un projet, d'un être cher ... sont à la base de l'accompagnement » (Malaquin-Pavan, 2009, p.143).

Ces nombreux chamboulements peuvent être vécus de façon très différente par chaque individu. En effet, Doron et Parot (1991) désignent l'expérience comme « ce que le sujet perçoit, sent, pense dans ses rapports au monde qui l'entoure et à lui-même, et d'une manière irréductiblement subjective » (p.274). Ceci montre que chaque individu peut vivre une expérience différente pour la même situation. De ce fait, père et mère ressentent et vivent ces moments de façon tout autre (Doron & Parot, 1991). Le rôle des soignants sera par conséquent important. Ils devront s'adapter à chaque personne et situation pour prodiguer les soins les plus adaptés possibles. Selon Ladewig et al. (2010), « il est donc impératif que le personnel médical et infirmier soient à l'écoute des sentiments exprimés par les parents » (p.885). Pour aider ces parents en détresse et les accompagner à vivre au mieux l'hospitalisation de leur bébé, le rôle autonome de l'infirmière prendra une place importante en plus du rôle médico-délégué et institutionnel (Nadot, 2009). Ce rôle autonome consistera à prendre en compte tout ce que vivent les parents au quotidien c'est à dire leurs émotions, leurs besoins et leurs attentes afin qu'ils se sentent soutenus et rassurés (Nadot, 2009). Selon le même auteur, il s'agira pour les infirmières d'aider les parents à traverser les moments de crise. En effet, d'après le cahier des charges de l'infirmière en néonatalogie du CHUV (s.d), l'infirmière devra identifier les situations de crise vécues par les patients et les parents en appliquant des mesures appropriées comme l'écoute active, la relation d'aide, les soins relationnels, etc. De plus, il est de son devoir « d'assurer une communication

efficace et personnalisée avec les patients et leur entourage » (CHUV, s.d, p.2). Toujours selon ce même cahier des charges, ceci permettra de favoriser l'intégration des mères et des pères dans le processus de résolution de la crise. Pour remplir ce rôle le plus adéquatement possible auprès des parents lors de l'hospitalisation de leur bébé prématuré, l'infirmière devra tout d'abord explorer leur expérience face à cette situation.

Une question se pose clairement pour les infirmières : quelle est l'expérience vécue par les parents lors de l'hospitalisation d'un très grand prématuré de moins de 28 semaines ?

### **3. Objectifs de la recherche**

Suite à l'explication de la problématique, l'objectif prioritaire de cette revue de littérature sera d'explorer l'expérience vécue par les parents lors de l'hospitalisation de leur bébé né avant la 28<sup>ème</sup> semaine de gestation. Cela permettra à l'infirmière de développer son rôle dans l'accompagnement des parents tout au long de l'hospitalisation de leur enfant. Ainsi, selon Loïselle (2007), en se basant sur des résultats probants, les auteures de ce travail pourront mettre au point des façons de faire et des interventions cliniques afin d'améliorer la pratique clinique.

L'intérêt de cette revue de littérature pour la pratique infirmière est d'abord d'ordre personnel mais également d'ordre professionnel. En effet, les résultats de cette recherche pourront susciter de l'intérêt pour les professionnels de la santé en néonatalogie et leur apporter des pistes d'offre en soins.

Comme l'ont prouvé les différentes statistiques, la prématurité est un phénomène fréquent. En outre, comme la néonatalogie parvient à sauver des bébés à des âges gestationnels de plus en plus minimes, les professionnels de la santé en néonatalogie seront toujours plus confrontés à cette problématique.

Grâce à la documentation apportée sur les grands prématurés de moins de 28 semaines, différents concepts et cadres de référence vont pouvoir être amenés afin de mieux comprendre la problématique de recherche.

## **4. Cadre de référence**

Selon Fortin et Côté (2005), cité par Nadot (2010), un cadre de référence est :

constitué d'un ensemble de théories ou de concepts solidaires les uns des autres et regroupés du fait de leur pertinence par rapport au sujet de recherche. Il définit la perspective sous laquelle le problème sera examiné et insère l'étude dans un contexte qui lui donnera un sens précis. ... Le cadre de référence oriente l'énoncé des questions de recherche ou les hypothèses et sert de base à l'analyse des données et à l'interprétation des résultats. (p.1)

En d'autres termes, le cadre est une base sur laquelle devront s'appuyer les auteures tout au long de leur travail. Les concepts utilisés vont permettre de mieux comprendre la problématique et serviront de support pour analyser les diverses recherches et ressortir les résultats de façon ciblée.

### **4.1 L'accompagnement et la relation d'aide selon Carl Rogers**

Selon Cifali et André (2007), cité par Mottaz (2009), « accompagner serait aller avec ... partir de l'autre et pas de soi ... aller avec évoque un professionnel qui se déporte vers le chemin de l'autre. Il est là, présent, permettant qu'un autre traverse l'épreuve, le moment, l'événement » (p.44). Mottaz (2009) ajoute que « c'est une démarche relationnelle qui s'inscrit autour du projet de l'autre » (p.44). Ainsi l'infirmière veillera à respecter le cheminement, les priorités et les projets de la personne soignée en se focalisant sur la qualité de la relation (Mottaz, 2009, p.45). L'accompagnement « évoque la proximité et le respect de l'autre, la bienveillance et le non jugement » (Mottaz, 2009, p.44). L'infirmière aura également un rôle d'écoute, d'empathie et d'authenticité auprès de la personne. De plus elle devra tenir compte de la souffrance de la personne dans sa globalité d'un point de vue physique, psychologique, social et spirituel (Mottaz, 2009, p.45). C'est pourquoi, le rôle de l'infirmière sera essentiellement basé sur une relation d'aide décrite par Carl Rogers.

La relation d'aide permettra de mieux comprendre ce que vivent les parents durant l'hospitalisation de leur enfant prématuré. En effet, les attitudes rogériennes aideront à établir un climat de confiance pour que le couple puisse parler sans crainte.

Selon Rogers (s.d.), cité par Molière (2009), « le besoin d'aide apparaît lorsque la personne, ... éprouve à un degré variable une impuissance ... à faire face, à s'en sortir. La relation d'aide consiste en un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse morale » (p.63).



Selon Rogers (1962), cité par Martin (2010), l'approche humaniste soutient que :

L'individu possède en lui-même des ressources considérables pour se comprendre, se percevoir différemment, changer ses attitudes fondamentales et son comportement vis-à-vis de lui-même. Mais seul un climat bien définissable, fait d'attitudes psychologiques facilitatrices, peut lui permettre d'accéder à ses ressources. (p.1)

Les caractéristiques de la relation d'aide, selon Rogers (s.d.), cité par Molière (2009), sont donc la congruence, l'empathie, le non jugement et l'écoute active (p.63).

La mise en œuvre de ces attitudes permettra à l'infirmière de faciliter une bonne relation entre elle-même et la famille. Par cette relation d'aide, les soignants doivent observer les sentiments négatifs que peuvent ressentir les parents (Ladewig et al., 2010). Cela aidera les infirmières à « savoir dans quel état sont les parents, comment ils s'adaptent à la situation et dans quelle mesure ils sont prêts à s'attacher à leur enfant et à s'en occuper » (Ladewig et al., 2010, p.884).

## **4.2 L'attachement**

Le concept d'attachement est défini comme « la construction des premiers liens entre l'enfant et la mère, ou celle qui en tient lieu » (Zazzo, 1979, p.226). Selon Bell et al. (1999), cité par Mottaz (2009), John Bowlby décrit l'attachement comme étant un besoin « primaire » qui est inné chez le nourrisson. Par certains comportements comme les pleurs, le bébé est capable de « rechercher la proximité de l'adulte ou figure d'attachement (généralement la mère), et d'apporter ainsi une réponse à ses besoins » (p.80). Toujours selon les mêmes auteurs, « cette proximité permet à l'enfant de se construire une base de sécurité, essentielle à son développement, lui permettant ultérieurement de s'ouvrir au monde extérieur » (p.80). Bell et al. (1999), cité par Mottaz (2009), distinguent trois attributs au concept d'attachement :

- la proximité physique et affective du parent avec son enfant ;
- la réciprocité durable dans les interactions : l'enfant attire l'attention du parent par des comportements d'attachement, le parent apprend à les reconnaître et y répond par des actions appropriées ;
- l'engagement : les parents se sentent responsable de l'enfant et s'investissent dans leur rôle parental. (p.81)

Selon Zazzo (1979), Harlow « conclut que le réconfort du contact ou l'attachement constituait l'une des variables d'importance majeure ... dans le déterminisme de l'attachement de l'enfant et de son activité envers sa mère » (p.64). Comme décrit

précédemment, l'enfant qui naît prématurément est directement amené dans un service de néonatalogie où il est placé dans un incubateur et donc séparé de sa mère. Ceci « risque d'interrompre le processus d'attachement et d'interrompre leur future relation » (Ladewig et al., 2010, p.882). De plus, comme l'état de santé de l'enfant est incertain, il est difficile, voire impossible pour les parents de commencer à s'attacher à celui-ci (Ladewig et al., 2010, p.882).

Selon Ladewig et al. (2010), pour pouvoir établir des liens d'attachement solides avec leur nourrisson, « les parents doivent d'abord se détacher de l'enfant rêvé pour s'attacher à l'enfant réel » (p.882). La famille doit donc accepter cette naissance prématurée ainsi que le stress qui en découle avant d'établir les premiers liens « sains » avec l'enfant (Ladewig et al., 2010, p.882). De plus, « ce climat d'anxiété ... peut rendre difficile la construction des premiers liens entre l'enfant et ses parents, et affecter ainsi la transition vers la parentalité » (Nicole et al., 2001, p.8).

### **4.3 La parentalité**

Selon Piquemal (2012), la parentalité « représente le processus mental de “devenir parent” » (p.15). De plus,

la parentalité désigne l'ensemble des remaniements psychiques à l'œuvre chez chaque parent pour investir le bébé et s'y attacher. Il s'agit de devenir père et mère d'un enfant, non seulement sur le plan physique, mais aussi sur le plan psychique. (p.15)

Les parents peuvent subir de nombreuses difficultés générées par la naissance prématurée et les semaines d'hospitalisation en néonatalogie qui s'en suivent. En effet, l'extrême fragilité du nourrisson, sa dépendance et sa grande immaturité, associées aux craintes des parents peuvent influencer ce processus de parentalité (Piquemal, 2012, p.18).

Selon Houzel (2002),

au fond, ce que veut souligner le concept de parentalité, c'est qu'il ne suffit ni d'être géniteur, ni d'être désigné comme parent pour en remplir toutes les conditions, encore faut-il “devenir parent”, ce qui se fait à travers un processus complexe impliquant des niveaux conscients et inconscients du fonctionnement mental. (p.62)

Il existe trois dimensions de la parentalité étroitement liées les unes aux autres : l'exercice de la parentalité qui correspond aux aspects juridiques de la parenté et de la

filiation, l'expérience qui s'apparente aux vécus subjectifs liés à l'expérience de la transition vers la parentalité et la pratique de la parentalité qui concerne tous les soins que les parents peuvent apporter à l'enfant (Houzel, 2002).

Holditch-Davis et Miles (2000), cité par Recchia et Lemétayer (2005), mettent en évidence que la difficulté à exercer le rôle parental est un élément stressant (p.3).

#### **4.4 Le stress et le coping selon Lazarus & Folkman**

Selon Lazarus et Folkman (1984), le stress est une « transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être » (p.19). Ainsi les expériences de la vie retentissent d'une façon différente d'un individu à un autre. Ce n'est donc pas la gravité objective de la situation mais son retentissement émotionnel et sa signification qui est stressante pour la personne (Lazarus & Folkman, 1984, p.68).

Soumis à un événement stressant, la personne procède à deux évaluations cognitives : l'évaluation primaire où l'individu évalue la situation stressante et l'évaluation secondaire où il évalue ses ressources pour y faire face (Lazarus & Folkman, 1984, cité par Bruchon-Schweitzer, 2001, p.71).

Selon le même auteur, pour faire face à ces situations stressantes, l'individu mettra en place des stratégies, appelées "coping". En effet, selon Recchia et Lemétayer (2005), les parents subissent un énorme stress lors d'une naissance prématurée et vont devoir mettre en place des stratégies de coping pour faire face à cette situation. Le coping désigne « les réponses, les réactions, que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive » (Recchia & Lemétayer, 2005, p.68). Ceci permettra aux personnes qui sont confrontées aux épreuves de la vie d'essayer de modifier la situation et/ou de se transformer soi-même pour la rendre plus acceptable (Lazarus & Folkman, 1984, cité par Bruchon-Schweitzer, 2001, p.68).

Il existe deux dimensions du "coping". La première est le "coping" centré sur le problème qui a pour but de diminuer les exigences de la situation et/ou d'augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. Son objectif est la résolution du problème et l'affrontement de la situation. Le deuxième est le "coping" centré sur l'émotion qui vise à réguler les réponses émotionnelles résultant de l'événement. Son objectif consiste à modifier la signification de la situation (Lazarus & Folkman, 1984, cité par Bruchon-Schweitzer, 2001, p.71-72).

Il existe un troisième moyen auquel l'individu peut avoir recours pour affronter son stress. Il s'agit de la recherche de soutien social. Il est en effet essentiel de pouvoir compter sur un bon réseau social (famille, amis, conjoint, voisin, collègues de travail, ...). Steptoe (1991), cité par Paulhan et Bourgeois (1998), définit trois composantes dans le soutien social : la création de liens significatifs, l'aide d'autrui et l'apport d'informations et de conseils.

En résumé,

plus qu'une simple réponse au stress, le coping correspond à une stratégie multidimensionnelle de contrôle dont la finalité est le changement de la situation réellement menaçante, de l'appréciation subjective que le sujet en a, ou encore de l'affect associé à la situation de menace. (Dantchev, 1989, cité par Paulhan & Bourgeois, 1998, p.55)

## **5. Méthodologie**

### **5.1 Argumentation du choix du devis**

Le devis que les auteures utiliseront pour ce travail de Bachelor Thesis est une revue de littérature. Selon Nadot (2010), une revue systématique de littérature consiste en une « démarche scientifique rigoureuse de revue critique de la littérature consistant à rassembler, évaluer et synthétiser toutes les études pertinentes et parfois contradictoires qui abordent un problème donné » (p.1).

Pour l'équipe soignante, l'intérêt de la revue de littérature est, au travers des articles scientifiques pertinents trouvés, d'approfondir leurs connaissances à propos d'un sujet donné. Cela leur permettra de procéder à la mise en place de nouvelles interventions et de programmes de formation continue afin d'améliorer leur pratique (Loiselle, 2007).

### **5.2 Les étapes de réalisation de la revue de littérature étoffée**

En premier lieu, les articles scientifiques les plus pertinents seront sélectionnés à partir des banques de données afin de pouvoir apporter des éléments de réponse à la question de recherche. Pour ce faire, une lecture du résumé et de l'introduction des articles trouvés sera effectuée en prenant compte des critères d'inclusion et d'exclusion cités plus bas. Après avoir sélectionné les recherches du sujet désiré, celles-ci seront analysées et traduites. Ensuite, un résumé des points forts et des limites de l'article sera présenté. Afin de pouvoir résumer les articles scientifiques, une grille de lecture critique sera utilisée. Le travail de synthèse consistera à mettre en évidence les résultats probants et de les analyser afin d'en ressortir les connaissances les plus récentes concernant le sujet de recherche. La banque de données utilisée dans cette recherche est PubMed. Cette recherche a été menée de mars 2013 à mai 2014.

### **5.3 Les mots clés en anglais**

Les mots-clés utilisés qui ont permis de trouver des articles scientifiques en lien avec la question de recherche sont les suivants :

- Life Change Events / événements changeant la vie
- Parents / parents
- Intensive Care, neonatal / soins intensifs en néonatalogie
- Neonatal nursing / infirmière en néonatalogie

- Infant, premature / enfant prématuré
- Premature birth / naissance prématurée
- Infant, premature, diseases / enfant prématuré, maladie

#### **5.4 Les critères d'inclusion et d'exclusion**

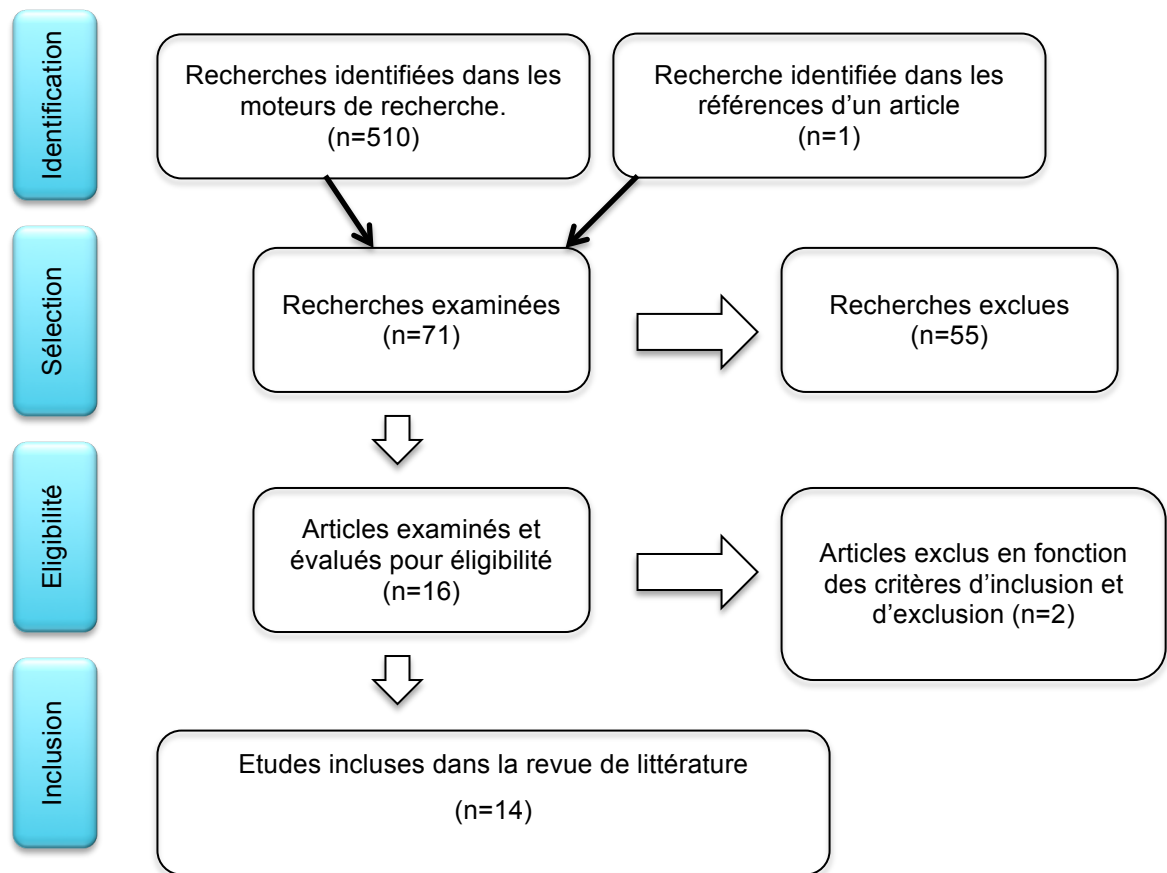
##### ***Les critères d'inclusion***

Les recherches de devis essentiellement qualitatifs, permettant d'analyser l'expérience des parents lors de l'hospitalisation des bébés prématurés de moins de 28 semaines, seront utilisées afin de répondre à la question de recherche. En effet, les articles devront concerner les grands prématurés. Ces recherches seront rédigées en anglais ou en français. De plus, la méthodologie utilisée dans les articles respectera les critères de qualité en vigueur dans ce type de travail.

##### ***Les critères d'exclusion***

Dans les critères d'exclusion, les articles datant de plus de dix ans ne seront pas retenus dans le but de récolter des informations actuelles. De plus, les articles écrits en d'autres langues que celles décrites dans les critères d'inclusion ne seront pas retenus.

## 5.5 Démarche d'analyse et stratégie de recherches



### Flow Chart

Inspiré de PRISMA 2009 Flow Diagram de Moher & al. (2009)

Plusieurs termes-MeSH, cités précédemment, ont été rassemblés de différentes manières pour pouvoir identifier les articles les plus pertinents répondant à la question de recherche. Un total de cinq-cent-dix articles a été trouvé dans la banque de données PubMed. Par les références d'un article, une recherche supplémentaire a été identifiée.

Après la lecture des titres de toutes les études, septante-et-un articles ont été sélectionnés par rapport à la pertinence du titre avec la thématique. Ces derniers ont été analysés selon le résumé et seize recherches ont été retenues. Ces seize articles ont été lus et deux ont été éliminés en raison de non-correspondance avec les critères d'inclusion et d'exclusion. Finalement, quatorze études ont pu être incluses et analysés pour la revue de littérature. Les stratégies de recherches utilisées pour identifier les articles se trouvent à l'annexe B.

## **5.6 Synthèse des résultats**

A la suite de nos recherches sur la banque de données PubMed, quatorze articles ont été retenus pour cette revue de littérature. Afin de s'assurer d'avoir ces études avec le texte en intégrale, nous les avons recherchées sur PubMed via le serveur de la Haute école de santé de Fribourg. Heureusement, toutes ces études ont pu être obtenues gratuitement en *full text*. Pour traduire en français les articles rédigés en anglais, les sites internet Google Traduction et Reverso ont été utilisés. De plus, certains textes ont été traduits grâce à l'aide d'une personne externe. Les traductions ont ensuite été améliorées pour une meilleure compréhension. Douze grilles de lecture critique qualitatives et deux quantitatives ont servi à analyser les articles scientifiques. Ces grilles de synthèse (annexe C) ont permis d'obtenir des résultats et des implications pour la pratique infirmière en accord avec la question de recherche. Grâce à l'analyse rigoureuse de ces grilles, des grands thèmes ont également pu émerger pour pouvoir catégoriser les résultats de cette revue de littérature.



## 6. Résultats

Cette revue de littérature comprend douze études qualitatives et deux études quantitatives. Sur les douze recherches qualitatives, six sont phénoménologiques, deux ont une théorie ancrée, une est descriptive et trois ne sont définies que comme étant qualitatives. Pour les études quantitatives, une est prospective et une autre est longitudinale.

Sept études ont été menées en Amérique du Nord (États-Unis et Canada), six en Europe (Angleterre, Suisse et Suède) et une en Asie (Taïwan). Elles ont été réalisées entre 2006 et 2013. Treize études ont reçu une approbation par un comité d'éthique. Une seule étude ne précise pas si des mesures éthiques ont été prises.

En ce qui concerne l'échantillon, sept recherches comprennent plus de 20 participants, quatre comptent entre 10 et 20 participants et pour trois études, l'échantillon se situe en dessous de 10 participants. Le plus petit échantillon est de 5 participants et le plus grand en comprend 60. L'âge des participants se situe entre 19 et 49 ans pour huit études. Les six autres recherches ne précisent pas l'âge des participants.

Tous les parents des treize études avaient des bébés prématurés âgés de 23 à 36 semaines de gestation. Pour une des études, les chercheurs ne précisent pas l'âge gestationnel du nourrisson mais soulignent qu'il s'agit d'enfants avec un poids de naissance extrêmement faible. Parmi toutes les recherches, six précisent l'âge gestationnel moyen des prématurés. Il se situe à 27 semaines de gestation, ce qui correspond à nos critères d'inclusion.

Toutes ces quatorze recherches décrivent l'expérience vécue par les parents ayant un grand prématuré hospitalisé dans un service de néonatalogie. Différents thèmes ont émergé en fonction des récits que donnaient les parents. Sur ces quatorze études, douze recherches évoquent les réponses émotionnelles que peuvent vivre les parents durant l'hospitalisation de leur nouveau-né. Onze décrivent l'interaction entre la famille du prématuré et les professionnels de la santé. Dix recherches expliquent la relation entre le bébé et les parents. Et enfin, six articles démontrent les stratégies d'adaptation que mettent en place les parents durant cette période.

## **6.1 Réponses émotionnelles des parents**

### *Inquiétude, incertitude, anxiété et stress*

Huit études, sur les douze parlant des réponses émotionnelles des parents, évoquent des sentiments d'inquiétude, d'incertitude, d'anxiété et de stress suite à une naissance prématurée et à l'hospitalisation du bébé. En effet, la plupart des mères, dans l'étude de Cervantes, Feeley et Lariviere (2011), ont exprimé leur inquiétude par rapport aux conséquences de l'oxygène sur leur nouveau-né prématuré à la fois pendant le traitement et à long terme. De plus, les professionnels de la santé ont décrit aux parents les possibles effets secondaires de l'oxygénothérapie, ce qui a amplifié leur sentiment d'inquiétude. Plusieurs mères ont également exprimé leurs craintes face aux possibles complications esthétiques. En effet, elles pensaient que l'équipement pourrait endommager le visage de leur enfant. Une autre inquiétude des mères concernait le retard développemental de celui-ci.

Dans une autre étude, presque tous les parents s'inquiétaient également du développement à long terme de leur enfant et certains ont mentionné spécifiquement des problèmes neurologiques. Un père témoigne à ce sujet : « notre principal préoccupation n'était pas sa survie, mais sa qualité de vie. Nous avons donc demandé si elle avait des dommages au cerveau. Nous étions inquiets au sujet des troubles graves dans la vie future » (Harvey et al., 2013, p.362). Pour ces parents, les inquiétudes ont persisté tout au long du séjour à l'unité de soins intensifs de néonatalogie [USIN] et ne semblaient pas diminuer même quand le prématuré était stable. Les parents ont également déclaré dans deux études être inquiets quant à la douleur ou aux lésions que pourraient causer les différents soins ou investigations prodigués à leur enfant (Harvey et al., 2013 ; Cervantes et al., 2011).

Une autre recherche démontre que lorsque le retour à domicile approchait, les pères ont exprimé ressentir de l'inquiétude (Lindberg, Axelsson & Öhrling, 2008). Une autre source d'inquiétude a été l'incapacité de prédire la suite des événements. En effet, l'état de santé du bébé pouvait changer à tout moment. Cette incertitude entraînait de l'anxiété chronique chez les parents. Les pères ont également ressenti de l'anxiété lorsqu'ils devaient choisir entre rester avec leur conjointe après l'accouchement ou suivre leur enfant à l'USIN (Watson, 2010 ; Comeau, Lasiuk & Newburn-cook, 2013).

La naissance d'un bébé grand prématuré a également été vécue comme un événement très stressant par les parents (Guillaume et al., 2013). Quatre autres études relatent aussi ce fait. Dans l'étude de Watson (2010), les parents ont exprimé certaines émotions face à cet événement stressant comme la peur et l'anxiété. Les mêmes émotions réapparaissent pendant les premiers jours après la naissance et dépendaient beaucoup de la stabilité physiologique de leur enfant. Pour d'autres parents leur expérience avec un bébé prématuré a dépassé les niveaux de stress habituels (Comeau et al., 2013). Pour certaines mères de cette recherche, le stress d'avoir un enfant prématuré a été aggravé par des sentiments de culpabilité et d'échec, qui ont érodé leur confiance, leur féminité et leur capacité en tant que mère. Les pères, quant à eux, ont vécu cet événement stressant d'une manière différente. En effet, pour Mackley, Locke et Spear (2010), ceux-ci ont vécu un niveau élevé de stress durant les premières semaines d'hospitalisation du nouveau-né en raison de leur double rôle à soutenir à la fois la mère et le nourrisson. De plus, les pères devaient également prendre soins des autres enfants et dans la plupart des cas retourner au travail quelques jours après la naissance de l'enfant. Dans l'une des deux études quantitatives, les chercheurs ont pu constater que les mères ayant eu une courte hospitalisation prénatale (moins de huit jours) présentaient significativement plus de symptômes de stress que les mères ayant eu une hospitalisation prénatale plus longue ou n'ayant pas eu d'hospitalisation avant la naissance prématurée ( $p=0,055$ ) (Morisod-Harari et al., 2013).

### ***Sentiment de ne pas avoir pu se préparer***

Cinq des douze études soulignent le fait que les parents n'aient pas été préparés à cette naissance prématurée. Les parents expriment ceci de différentes manières. Dans l'étude de Comeau et al. (2013), toutes les femmes espéraient avoir une grossesse normale, un accouchement heureux et un enfant en bonne santé et à terme. Le début du travail précoce et la naissance prématurée de leur nourrisson ont été des événements soudains et imprévus qui ont brisé leurs attentes de parents, les laissant effrayés et désorientés. Pour Watson (2010) et Schenk et Kelley (2010), le moment où les parents ont appris que la grossesse allait prendre fin plus tôt que prévue a été vécu comme une crise. Une mère témoigne à ce sujet : « c'est un tel choc. Je pleurais et pleurais. Mon mari m'a dit, pourquoi pleures-tu ? Ils sont là et gèrent la situation. Mais je ne pouvais m'arrêter de pleurer » (Harvey et al., 2013, p.361). D'autres mères ont exprimé ne pas avoir eu le temps normal pour la préparation comme pour une grossesse à terme (Flacking et al.,

2006). Selon Chang, Long et Boore (2009), toutes les mères de l'étude n'étaient pas préparées à l'admission de leur enfant à l'USIN. Elles se sont senties effrayées et choquées. Toutes ont décrit que les premiers jours de la maternité ont été très traumatisants et douloureux.

### ***Impuissance***

L'impuissance est un sentiment qui est apparu dans deux études (Comeau et al., 2013 ; Pepper, Rempel, Austin & Henderson, 2012). En effet, les auteurs de cette dernière étude soulignent que les parents étaient incapables de comprendre ce dont avait besoin leur enfant pour survivre.

### ***Perte***

Finalement, les parents n'ont mentionné la perte comme réponse émotionnelle que dans une seule étude. Certaines mères de cette étude ont éprouvé de la peine de ne pas avoir vécu la dernière période de grossesse. Elles l'ont décrites comme n'ayant pas senti l'enfant grandir en elle. Cette perte précoce a conduit à des difficultés de se sentir mère. La perte a également été décrite comme étant la perte de l'enfant "normal" et la perte du "lien naturel" (Flacking et al., 2006).

## **6.2 Interactions entre la famille du prématuré et les professionnels de la santé**

### ***Éléments positifs à la relation***

Dans huit études, le soutien des infirmières a été considéré par les parents comme un élément facilitant la relation avec celles-ci. De plus, ils décrivent les prestations infirmières comme étant de qualité. En effet, 80% des parents ont indiqué être extrêmement satisfaits des soins prodigués à leur enfant à l'USIN (Sawyer et al., 2013). Selon Comeau et al. (2013), les parents ont pu s'adapter à leur nouvelle réalité de vie en grande partie grâce à la qualité des soins que le personnel de l'unité de soins intensifs de néonatalogie effectuait. Les mères d'une autre étude ont trouvé que certains membres du personnel étaient attentionnés, d'une main douce et traitaient l'enfant comme une personne individuelle (Flacking et al., 2006). Dans la même étude, la totalité des participantes ont reconnu le soutien des soignants comme un moyen leur permettant d'être plus au courant des souhaits et des besoins qu'elles ressentaient. Grâce à cela, les mères se sentaient plus à l'aise dans les services de néonatalogie et dans la transition

vers la maternité (Chang et al., 2009). Dans une autre étude, presque tous les parents ont déclaré que le comportement bienveillant et attentionné du personnel soignant était primordial pour les interactions qu'ils développaient avec leur enfant (Guillaume et al., 2013).

Un autre élément facilitant la relation entre les familles et les infirmières a été la transmission d'informations donnée aux parents durant l'hospitalisation de leur bébé prématuré ainsi que le lien de confiance qui s'était créé. En effet, sept études soulèvent ces points. Des mères ont relaté que c'était avec les infirmières qu'elles parlaient le plus de l'état de santé de leur enfant durant la journée. Grâce à ces informations, les mères expliquaient pouvoir avoir une relation de confiance avec les soignants et cela leur faisait ressentir que leur enfant était entre de bonnes mains. Elles étaient donc rassurées (Schenk & Kelley, 2010 ; Pepper et al., 2012). Pour certains parents, l'information et les statistiques présentées ont fortement influencé leur prise de décision. En effet, un des parents a confié : « le pourcentage... à 24 semaines... était vraiment faible pour la survie, en raison des nombreuses complications possibles. Nous devions donc décider si nous voulions le réanimer ou non en cas de problèmes » (Pepper et al., 2012, p.306).

Un moyen utile pour les parents d'obtenir des informations sur leur bébé était les réunions avec le personnel médical. Ces dernières ont permis aux parents de soulever leurs préoccupations, leurs attentes et de poser des questions plus spécifiques (Harvey et al., 2013). L'accès aux explications a aidé la plupart des parents à limiter leur sentiment d'impuissance et à être en mesure de venir voir leur bébé. En effet, ils avaient besoin de comprendre l'environnement où était hospitalisé leur nourrisson (Guillaume et al., 2013).

De plus, cette communication a permis aux parents de se sentir partenaires

de soins. En effet dans une étude de Gravem et al. (2009), plusieurs mères ont exprimé être inquiètes quant à la sécurité de leur enfant lors des soins sensori-moteurs. Elles avaient besoin qu'une infirmière leur enseigne ce soin d'une façon sûre pour qu'elles l'effectuent ensuite elles-mêmes à leur nourrisson.

Chang et al. (2009) démontrent également que les infirmières ont tenu un rôle important pour l'encadrement des mères durant les soins. Une mère de cette étude raconte : « elles (les infirmières) sont sympathiques et m'ont expliqué comment tenir mon bébé pour la première fois. Cela signifie beaucoup pour moi, ainsi je n'ai pas paniqué... J'étais

tellement inquiète de pouvoir faire du mal à mon bébé... elles (les infirmières) m'ont calmée... cela a été beaucoup plus facile... » (p.331). Une étude suédoise a aussi démontré que les pères s'impliquaient davantage dans les soins de leur enfant grâce à l'encouragement du personnel soignant. En effet, les infirmières les incitaient à passer le plus de temps possible avec leur bébé. La majeure partie des participants ont expliqué avoir bien été entourés par les professionnels de la santé (Lindberg et al., 2008).

Dans deux études, l'empathie a également été un élément facilitant la relation entre les familles et les soignants. Cette attitude était importante pour les parents (Guillaume et al., 2013). En effet, 54% des participants d'une étude ont parlé de l'attitude chaleureuse et conviviale du personnel. Il était important pour eux d'être traités comme une personne à part entière et de recevoir des soins personnalisés.

### ***Éléments négatifs à la relation***

Les principaux points négatifs dans les interactions entre la famille et les soignants se retrouvent dans cinq études.

Deux d'entre elles parlent des comportements inadéquats des infirmières. En effet, certaines mères ont déclaré, dans l'étude de Flacking et al. (2006), avoir rencontré, chez certains membres du personnel, des comportements irrespectueux et oppressifs liés à l'allaitement maternel. Ce manque de respect a provoqué des sentiments de frustration, d'insécurité et de honte. De plus, une relation méfiante surgissait. Certains membres du personnel ont également été considérés comme maladroits. Dans cette même étude, des mères ont affirmé ne pas pouvoir exprimer pleinement leurs émotions douloureuses comme la peur, la déception, la colère et la honte. Une mère s'exprime à ce sujet : « je souhaitais que le personnel prenne soin de nous, que nous soyons autorisées à pleurer et à parler de ça. J'ai pleuré les premiers jours mais après je ne pouvais plus. C'était comme être dans une sorte de sphère, j'étais totalement apathique » (p.73). Selon Watson (2010), certaines infirmières utilisaient leur savoir professionnel pour empêcher les parents d'interagir physiquement et psychologiquement avec leur nouveau-né prématuré et limitaient l'implication des parents dans les soins de leur nourrisson. Ceci renforçait l'impuissance des parents et réduisait leur statut de parent. Ces comportements d'exclusion des infirmières laissaient les parents physiquement marginalisés de leur enfant. Ce résultat a le potentiel de retarder le développement des qualités physiques et psychologiques nécessaires pour développer un attachement. Dans

une autre étude, une minorité de parents a fait part d'infirmières plus froides. Certaines mères ont déclaré se sentir jugées par les infirmières. Les parents se comportaient donc différemment qu'ils ne le feraient spontanément. De plus, certains pères ont indiqué que le personnel soignant parlait plus aux mères qu'aux pères. Ceci entraînait de la frustration chez certains d'entre eux (Guillaume et al., 2013). Dans cette même étude, d'autres mères ont expliqué n'avoir pas eu beaucoup de visite du pédiatre ou des infirmières dans la chambre pour parler de l'état de leur enfant. Ceci a été décrit comme stressant, frustrant et entravant pour leur rôle de mère.

Un autre élément négatif à la relation est le manque d'informations qui se retrouve dans deux études. Dans celle de Harvey et al., (2013), les parents n'ont généralement pas été informés des échographies jusqu'à ce qu'elles aient été menées et parfois ils le découvraient par hasard. La plupart des parents ont estimé qu'il aurait été utile d'être informés sur le calendrier des investigations de routine au début du séjour de leur enfant dans l'USIN car cela leur aurait permis d'être plus proactifs sur l'accès aux résultats. Si aucune information n'avait été donnée sur les résultats d'investigation ou sur le pronostic de leur bébé, les parents pensaient que tout allait bien. Dans quelques cas, les parents ont trouvé l'absence d'informations pénible. Ils ont trouvé que les infirmières étaient réticentes à commenter les résultats des investigations et que les médecins étaient souvent indisponibles.

Selon Pepper et al. (2012), quelques parents ont senti qu'ils avaient besoin de plus amples informations. De plus, le vocabulaire spécifique utilisé par les professionnels était pour certains parents une difficulté supplémentaire.

Pour résumer, des relations négatives avec les soignants ont contribué au stress des parents (Comeau et al., 2013).

### **6.3 Relation entre le prématuré et les parents**

#### ***Les obstacles à la relation***

Dans sept études, l'environnement de l'unité de soins intensifs de néonatalogie a été considéré comme étant un obstacle à la relation entre le bébé et ses parents. Il s'agit du manque de place et d'intimité, des alarmes et de l'équipement technologique. En effet, selon Flacking et al. (2006), les mères ont ressenti un manque de possibilité au niveau de l'espace pour rester proches de leur enfant. Certaines mères ont constaté que l'unité de soins intensifs était un environnement très public où d'autres parents avec leur enfant

étaient présents et où le personnel se déplaçait librement. Ceci inhibait l'interaction avec leur bébé. De plus, leur concentration sur leur enfant a été interrompue lorsque les alarmes sonnaient ou lorsque quelqu'un parlait à haute voix. Pour Pepper et al. (2012) et Comeau et al. (2013), les parents ont été plongés dans un univers étrange auquel ils n'étaient pas préparés et ceci a contribué à une difficulté supplémentaire. De plus, la nature et l'étendu de l'équipement ont inquiété les parents. Ils ont couramment utilisé les mêmes mots pour décrire leurs sentiments, en disant que c'était : « horrible », « effrayant » et « décourageant » (Harvey et al., 2013, p.362). Dans une autre étude, l'équipement de l'oxygénation lié à leur enfant était décrit comme choquant. En effet, les mères, dont les bébés étaient ventilés, ont décrit un bruit terrifiant lié à la machine. Elles craignaient également que la machine ne fonctionne pas. D'autres bruits comme ceux des alarmes de monitoring les inquiétaient. Toute cette technologie associée aux soins de l'USIN pouvait limiter les mères dans le contact avec leur enfant. Le fait que les mères ne puissent pas voir le visage de leur enfant à cause de l'équipement de l'oxygénation a également été une source de détresse pour celles-ci (Cervantes et al., 2011).

Dans l'étude de Chang et al. (2009), l'environnement technologique a aussi créé une atmosphère terrible pour les participantes et le matériel médical attaché à leur nourrisson a causé davantage la séparation physique. Les mères ont indiqué qu'elles avaient si peur de l'équipement, qu'il leur a fallu beaucoup de temps pour être en mesure de participer aux soins de leur enfant. Dans une autre étude, toutes les situations qui étaient inattendues ou incomprises ont créé un sentiment de panique chez les parents et les ont empêché de passer du temps auprès de leur enfant (Guillaume et al., 2013).

Tout cet environnement technologique qui maintient en vie le nourrisson sépare les parents de leur enfant et de ce fait les empêche d'interagir avec eux. L'environnement n'a pas été la seule source de séparation. En effet, il y a les obligations familiales, le fait que l'enfant soit directement emmené en néonatalogie, la distance entre l'hôpital et le lieu de domicile et la culture dans certains pays. Ces thèmes apparaissent effectivement dans quatre études. Dans l'étude Chang et al. (2009), le premier contact des mères avec leur bébé a été retardé pendant plusieurs heures voire plusieurs jours après la naissance en raison d'une mauvaise santé maternelle surtout après une grossesse à haut risque et/ou une césarienne. Guillaume et al. (2013) a également soulevé ce point. L'étude de Flacking et al. (2006) a aussi souligné que les nourrissons ont été pris en charge dans



l'unité de néonatalogie alors que les mères étaient dans l'unité de maternité. La séparation entre celles-ci et leur enfant a provoqué de l'insécurité dans leur rôle maternel. Cette séparation forcée signalait également que les besoins émotionnels des mères d'être proche de leur enfant ne pouvaient être mis à exécution. Selon Schenk et Kelley (2010), les obligations familiales ont forcé les parents à être séparés de leur enfant hospitalisé. En effet, il était difficile de gérer la visite à l'USIN en même temps que les autres enfants à la maison et les obligations au travail. Chang et al. (2009) a aussi soulevé ce point en expliquant que les mères étaient dans une situation sans issue parce que, d'une part, leur nouveau-né prématuré était hospitalisé et, d'autre part, elles devaient s'occuper de leurs autres enfants. Ceci a entraîné les mères à éprouver des difficultés pour visiter ou passer assez de temps avec leur enfant hospitalisé. Dans cette même étude, la situation géographique éloignée a aussi limité les interactions avec le nourrisson.

Selon Chang et al. (2009), la culture taïwanaise a également été une barrière pour interagir avec l'enfant. En effet, cette pratique culturelle veut que les femmes à Taïwan se reposent pendant un mois après l'accouchement dans le but d'améliorer leur santé. Pendant ce mois, les mères ne sont pas censées sortir même pour rendre visite à leur enfant prématuré à l'hôpital. Les mères de cette étude ont toutefois rendu visite à leur bébé une à deux fois par semaine pendant le premier mois après la naissance.

Un autre élément entravant la relation est la fragilité des nourrissons et donc la peur des parents de les toucher. En effet, ce sujet est repris dans cinq études. Certaines mères considéraient leur enfant comme fragile et étaient par conséquent réticentes durant les soins et n'ont donc pas osé le toucher. Elles étaient également inquiètes de pouvoir lui faire du mal (Gravem et al., 2009 ; Flacking et al., 2006). Les résultats de l'étude de Chang et al. (2009) ont démontré que le faible poids de naissance des nourrissons, leurs conditions médicales ainsi que le manque de confiance des mères en leurs propres capacités ont reporté les interactions avec leur bébé. Les mères ont également décrit, dans l'étude de Cervantes et al. (2011), avoir peur de tenir leur enfant. Une minorité de pères ont expliqué, dans la recherche de Guillaume et al. (2013), vouloir garder une certaine distance physique avec leur nourrisson pour éviter de les blesser. Un père raconte : « Moi, pour le moment je le regarde, cela me suffit... J'ai les mains raides, j'ai peur de lui faire mal, il est trop petit. Cela me rend heureux de voir ma femme prendre soin de lui pour l'instant, moi je ne peux pas » (p.4).

Le dernier élément entravant l'interaction entre l'enfant et les parents est leur manque d'expérience. En effet, une étude a soulevé qu'une des plus grandes difficultés était une lacune dans les connaissances car les mères n'avaient aucune expérience préalable en tant que parent de prématuré. Ce déficit se pose comme l'un des obstacles maternels car la plupart des mères ne savaient pas quoi faire. Ceci a donc entravé le développement de leur relation avec leur enfant (Chang et al., 2009).

### ***Les éléments facilitant la relation***

Dans trois études, l'implication des parents dans les soins a été relevée comme un élément facilitant la relation avec le bébé et donc l'attachement à celui-ci. En effet, selon Lindberg et al. (2008), le fait de passer du temps pour prendre soin de leur enfant a permis aux parents de se sentir de plus en plus en sécurité dans leur rôle parental. Une autre étude met en avant le fait que les mères aient besoin de sentir qu'elles étaient capables de faire quelque chose pour leur enfant. Ceci les a aidées à établir des liens affectifs avec lui par exemple en fournissant leur lait pour leur bébé prématuré et en apportant des affaires personnelles à l'USIN. Dans cette étude, toutes les mères ont déclaré avoir établi des interactions mère-enfant proches (Chang et al., 2009). Selon Schenk et Kelley (2010), quand la mère touchait son enfant, une connexion positive se créait. C'était le rôle de la maman et elle avait besoin d'être reconnue ainsi. Ils déclarent également que prendre part dans les soins du bébé était une priorité pour ces mères. Grâce à ces implications, elles ressentaient un sentiment d'appartenance. De plus, ces mères apprenaient à connaître leur enfant de manière plus intime.

Un autre élément qui facilite cette relation est l'allaitement et le contact peau-à-peau. Flacking et al. (2006) met en évidence que l'allaitement maternel a été lancé dès que les enfants étaient médicalement stables et sans ventilateur. Pour ces mères, tenir l'enfant peau-à-peau et l'allaitement étaient des actions dans lesquelles elles se sentaient importantes. En effet, quand elles le tenaient peau-à-peau, l'enfant demandait moins d'oxygène. Cette proximité physique a été exprimée comme un état de guérison, ce qui a renforcé le lien entre la mère et l'enfant. Au début, l'allaitement n'a pas été vraiment considéré comme tel mais plutôt comme une façon d'être ensemble où le but principal était le plaisir réciproque, le confort et l'attachement.

Guillaume et al. (2013) a également souligné ce point-là dans son étude. En effet, l'allaitement a été considéré comme très important par les parents afin de ressentir un

lien avec leur bébé. Dans cette même recherche, la majorité des pères ont signalé qu'ils avaient accepté de porter leur bébé mais qu'ils préféraient l'interaction par des mots et le regard plutôt que par le toucher. Seuls quelques-uns ont mentionné un besoin d'avoir un contact par le toucher avec leur enfant.

#### **6.4 Stratégies d'adaptation des parents**

Beaucoup de parents se sont progressivement adaptés à l'environnement de l'unité de soins intensifs de néonatalogie et au fait d'avoir un bébé prématuré (Harvey et al., 2013 ; Comeau et al., 2013 ; Pepper et al., 2012 ; Chang et al., 2009). Pour cela, ils ont tous fait face de différentes manières.

##### ***Recherche de soutien social***

Cinq études sur six soulignent la recherche de soutien social comme stratégie des parents pour faire face à cette situation stressante. Sur ces cinq recherches, toutes énoncent la famille et les amis comme première source de soutien. En effet, dans l'étude de Chang et al. (2009), toutes les mères ont identifié leur mari comme le soutien le plus important. Elles ont également mentionné leur mère et belle-mère comme de précieuses aides. Pour Schenk et Kelley (2010), les mères ont éprouvé un état constant d'épuisement et à un certain moment ont commencé à réaliser qu'elles devaient chercher et accepter de l'aide. Celle-ci provenait de liens avec la famille élargie et avec les voisins pour alléger leur fardeau. Ceux-ci fournissaient leur aide pour l'achat de nourriture, le transport et la garde des enfants plus âgés. Dans l'étude de Comeau et al. (2013), quelques couples ont dû emprunter de l'argent auprès de la famille et des amis pour les aider à couvrir les dépenses supplémentaires comme les coûts des repas à l'hôpital, les transports, la garde des enfants plus âgés et l'équipement spécial.

Dans quatre études, les parents ont également pu trouver du soutien auprès des autres parents de l'unité. Dans celles de Flacking et al. (2006) et Chang et al. (2009), certaines mères ont senti l'importance de partager leur expérience et leur point de vue avec d'autres mères. Cet échange a permis à ces dernières de s'entraider et de s'écouter. Ainsi elles avaient l'impression de parler le même langage et de se comprendre. De même, les parents ont pu compter sur les autres parents de l'unité pour se soutenir émotionnellement et psychologiquement (Harvey et al., 2013 ; Comeau et al., 2013).

Les parents ont également pu trouver du soutien auprès de leur communauté de foi et à travers la prière. En effet, certaines mères ont mené une vie très axée sur les pratiques religieuses. Pour d'autres d'entre elles, cela leur procurait du confort et de l'espoir durant cette période difficile (Chang et al., 2009 ; Comeau et al., 2013 ; Schenk & Kelley, 2010).

Une dernière source de soutien a été des groupes d'entraide ou le psychologue de l'unité des soins intensifs de néonatalogie (Harvey et al., 2013 ; Comeau et al., 2013).

### ***Stratégies d'adaptation centrées sur le problème***

La recherche d'informations a été une stratégie utilisée par les parents pour mieux comprendre ce qui leur arrivait. En effet, dans l'étude de Chang et al. (2009), les mères ont développé leurs connaissances sur les conditions médicales de leur nourrisson, l'équipement des monitoring et les thérapies et les traitements qui ont été donnés à leur enfant. Cela impliquait également de connaître les caractéristiques de leur enfant. De plus, certaines mères ont indiqué qu'elles avaient recherché des livres sur les bébés prématurés. L'acquisition d'une meilleure compréhension leur a permis de maintenir et de soutenir leur rôle de mère.

Pour Harvey et al. (2013), les parents voulaient des informations détaillées, spécifiques et individualisées sur l'état de santé de leur enfant. Pour cela, ils ont posé des questions au personnel soignant et ont organisé leur journée pour assister à la visite médicale. Ils ont également eu accès à d'autres sources d'informations. En effet, certains parents de l'unité ont échangé des informations entre eux et d'autres ont obtenu des informations via internet. Une mère s'exprime à ce sujet : « quand je suis sortie de mon choc et que j'ai réalisé que j'avais un bébé... J'ai eu besoin de savoir ce qui se passait. Jusqu'à ce moment-là, je me sentais perdue... un peu fragile » (p.362). D'autres parents ont, quant à eux, appris le vocabulaire utilisé par les professionnels (Pepper et al., 2012).

Selon Comeau et al. (2013), les parents ont dû réorganiser presque tous les aspects de leur vie afin de rester à l'hôpital. Une des mères de l'étude de Flacking et al. (2006) a déclaré avoir pris le contrôle et fait valoir qu'elle devait être près de son enfant. Pour cela, elle a demandé à avoir une chambre et l'a obtenue.

### *Stratégies d'adaptation centrées sur les émotions*

À l'inverse, d'autres parents ont utilisé des stratégies centrées sur les émotions en évitant les informations et se distançant des offres de soutien. Un père témoigne : « trop de connaissance peut vous donner trop de nuits blanches. Elle est au bon endroit, avec les bons soins. Je n'ai pas besoin de connaître quoi que ce soit d'autre » (Harvey et al., 2013, p.362).

Dans l'étude de Comeau et al. (2013), les couples ont su gérer leurs émotions et ont commencé à traiter ce que cela signifiait d'être parents et comment le devenir dans cet environnement inconnu. Les mères ont également intégré toutes leurs craintes, leurs doutes et tristesse afin d'avancer vers une acceptation du fait que ce bébé prématuré était le leur et que celui-ci avait besoin de sa mère (Chang et al., 2009).

D'autres mères ont déclaré qu'elles ne voulaient pas s'attacher à leur enfant au cas où il mourrait. Ainsi, elles sont restées loin de l'unité. Une mère expose son expérience : « je n'étais pas beaucoup là-bas... je restais là, dans mon lit (à la maternité). Je voulais le voir, mais en même temps je ne voulais pas parce que je ne voulais pas m'attacher. Je pensais qu'il allait mourir et... je devais être prête pour cela » (Flacking et al., 2006, p.73). Dans cette même recherche, les mères ont décrit "mettre leur vie en attente", une stratégie par laquelle elles ont bloqué leurs émotions et ont enduré la situation avec une attitude stoïque. Même si cette attitude disparaissait lentement chez certaines d'entre elles, celles-ci avaient encore le sentiment d'être dans une "bulle".

## 6.5 Tableau 1 : synthèse des résultats issus de la revue de littérature (n=14)

Thèmes issus des résultats	Articles correspondants	Synthèse des résultats des recherches
<b>Réponses émotionnelles des parents</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comeau et al. (2013)</li> <li>- Guillaume et al. (2013)</li> <li>- Mackley et al. (2010)</li> <li>- Morisod-Harari et al. (2013)</li> <li>- Flacking et al. (2006)</li> <li>- Chang et al. (2009)</li> <li>- Pepper et al. (2012)</li> <li>- Cervantes et al. (2011)</li> <li>- Harvey et al. (2013)</li> <li>- Lindberg et al. (2008)</li> <li>- Watson (2010)</li> <li>- Schenk et Kelley (2010)</li> </ul>	<p>Inquiétude, incertitude, anxiété et stress liés à la naissance d'un enfant prématuré :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inquiétude liée aux complications et conséquences des traitements, à la douleur des soins et au retour à domicile</li> <li>- Incertitude liée à l'incapacité de prédire les événements</li> <li>- Anxiété lorsque les pères doivent choisir entre rester avec leur partenaire en salle d'accouchement ou suivre leur enfant à l'USIN</li> <li>- Stress lié à la naissance prématurée</li> </ul> <p>Sentiment de ne pas avoir pu se préparer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evènement soudain et imprévu</li> <li>- Crise lors de l'annonce que l'accouchement allait être prématuré</li> </ul> <p>Impuissance liée à l'incapacité de comprendre ce dont leur enfant a besoin.</p> <p>Perte de la grossesse et de l'enfant "normal" ainsi que du "lien naturel".</p>
<b>Interactions entre la famille du prématuré et les professionnels de la santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sawyer et al. (2013)</li> <li>- Comeau et al. (2013)</li> <li>- Flacking et al. (2006)</li> <li>- Chang et al. (2009)</li> <li>- Guillaume et al. (2013)</li> <li>- Schenk et Kelley (2010)</li> <li>- Pepper et al. (2012)</li> <li>- Harvey et al. (2013)</li> <li>- Gravem et al. (2009)</li> <li>- Lindberg et al. (2008)</li> <li>- Watson (2010)</li> </ul>	<p>Éléments positifs à la relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La qualité des soins</li> <li>- Soutien des soignants</li> <li>- Attitudes bienveillantes, attentionnées et empathiques des soignants</li> <li>- Transmission régulière des informations aux parents</li> <li>- Lien de confiance</li> <li>- Encadrement durant les soins aux nouveau-nés</li> </ul> <p>Éléments négatifs à la relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comportements inadéquats des infirmières</li> <li>- Manque d'informations</li> </ul>

<p><b>Relation entre le prématuré et les parents</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comeau et al. (2013)</li> <li>- Gravem et al. (2009)</li> <li>- Guillaume et al. (2013)</li> <li>- Flacking et al. (2006)</li> <li>- Chang et al. (2009)</li> <li>- Pepper et al. (2012)</li> <li>- Cervantes et al. (2011)</li> <li>- Harvey et al. (2013)</li> <li>- Lindberg et al. (2008)</li> <li>- Schenk et Kelley (2010)</li> </ul>	<p>Obstacles à la relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'environnement et l'équipement des soins intensifs de néonatalogie</li> <li>- Fragilité du prématuré</li> <li>- Le manque d'expérience des parents</li> </ul> <p>Éléments facilitant la relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'implication des parents dans les soins</li> <li>- Le contact peau-à-peau et l'allaitement</li> </ul>
<p><b>Stratégies d'adaptation des parents</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Harvey et al. (2013)</li> <li>- Comeau et al. (2013)</li> <li>- Pepper et al. (2012)</li> <li>- Chang et al. (2009)</li> <li>- Schenk et Kelley (2010)</li> <li>- Flacking et al. (2006)</li> </ul>	<p>Recherche de soutien social :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soutien de la famille et des amis</li> <li>- Soutien auprès des autres parents de l'unité</li> <li>- Soutien auprès de leur communauté de foi et à travers la prière</li> <li>- Soutien auprès de groupes d'entraide et du psychologue de l'unité</li> </ul> <p>Stratégies d'adaptation centrées sur le problème :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche d'informations</li> <li>- Réorganisation du quotidien</li> </ul> <p>Stratégies d'adaptation centrées sur les émotions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitement de la situation</li> <li>- Gestion des émotions</li> <li>- Blocage des émotions</li> </ul>

## 7. Discussion

Cette revue de littérature a pour but d'explorer les différentes expériences vécues par les parents qui ont un enfant grand prématuré, de moins de 28 semaines de gestation, hospitalisé dans une unité de néonatalogie. Ainsi, elle peut aider les infirmières à développer leur rôle dans l'accompagnement des parents tout au long de l'hospitalisation de leur bébé.

Les quatorze études sélectionnées ont pu mettre en évidence certaines expériences que pouvaient vivre les parents durant cette période difficile et ainsi, faire émerger quatre thèmes différents. La majeure partie des recherches a relevé que la naissance prématurée était un événement très stressant pour les parents. Ils ont éprouvé beaucoup d'inquiétude liée aux complications et aux conséquences des traitements, à la douleur lors des soins pour leur enfant et au retour à domicile. De plus, les parents ont eu le sentiment de ne pas avoir pu se préparer à cet événement soudain et imprévu et ont reconnu être impuissants face à cette situation. Ils ont vécu cela comme une perte.

Dans certaines recherches, les parents ont décrit la qualité des soins, le soutien des infirmières, leurs attitudes bienveillantes, attentionnées et empathiques, la transmission régulière des informations concernant leur enfant, le lien de confiance et l'encadrement durant les soins comme étant importants pour eux afin d'avoir une relation harmonieuse avec les soignants. Une petite partie des études a, toutefois, relevé des éléments négatifs à la relation tels que les comportements inadéquats des infirmières et le manque d'informations.

Les résultats ont également souligné des obstacles à la relation entre le prématuré et les parents comme l'environnement et l'équipement des soins intensifs, la fragilité du prématuré et le manque d'expérience des parents. Inversement, l'implication des parents dans les soins, le contact peau-à-peau et l'allaitement ont été des éléments qui ont facilité la relation des parents avec leur enfant.

Finalement, dans quelques études, les parents ont pu développer des stratégies d'adaptation pour faire face à cette situation. En effet, ils ont, non seulement, pu bénéficier de diverses sources de soutien mais ont également réorganisé leur quotidien et géré leurs émotions de différentes manières.

Dans la discussion, les résultats vont être repris et mis en lien avec le cadre de références et différents concepts. Ensuite, un regard critique de la méthodologie des



études sélectionnées va être exposé. Enfin, les limites de cette revue de littérature vont être présentées.

## **7.1 Discussion des résultats**

La naissance d'un bébé prématuré a été vécue comme un événement très stressant par les parents dans l'étude de Guillaume et al. (2013). Dans l'étude de Comeau et al. (2013), l'expérience de parents d'un enfant prématuré a dépassé les niveaux de stress habituels. Le stress est, pour Lazarus et Folkman (1984), une « transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être » (p.19). Ainsi l'expérience d'avoir un bébé prématuré retentit d'une façon différente d'un individu à un autre. Pour les mères, le fait d'avoir un enfant prématuré signifiait de la culpabilité et un échec et ceci a amplifié leur stress (Comeau et al., 2013). Pour les pères, le stress a été vécu d'une manière différente. En effet, ceux-ci devaient à la fois soutenir la mère, le nourrisson et les autres enfants ainsi que retourner au travail quelques jours après la naissance (Mackley et al., 2010). Ce n'est donc pas la gravité objective de cet événement mais son retentissement émotionnel et sa signification qui est stressante pour la personne (Lazarus & Folkman, 1984). En effet, dans l'étude de Watson (2010), les parents ont exprimé certaines émotions face à cette situation stressante comme la peur et l'anxiété.

Des sentiments d'inquiétude et d'incertitude ont également été des retentissements émotionnels vécus par les parents. En effet, dans l'étude de Cervantes et al. (2011) et Harvey et al. (2013), ceux-ci ont exprimé leurs inquiétudes face aux conséquences et complications possibles des traitements et au développement à long terme de leur enfant. L'incertitude était liée au fait que l'état de santé du bébé était précaire et entraînait de l'anxiété chronique chez les parents (Comeau et al., 2013 ; Watson, 2010).

Selon Mottaz (2009), l'infirmière devra avoir un rôle d'écoute, d'empathie, de bienveillance et d'authenticité auprès de la personne. Dans les études de Sawyer et al. (2013), Comeau et al. (2013), Flacking et al. (2006) et Guillaume et al. (2013), les infirmières étaient soutenantes, bienveillantes, attentionnées et empathiques. En effet, 54% des participants d'une étude ont parlé de l'attitude chaleureuse et conviviale du personnel. Ces attitudes ont été considérées par les parents comme des éléments facilitant la relation avec les infirmières et ont permis de créer un climat de confiance

afin que le couple puisse s'exprimer sans crainte. En effet, des mères ont relaté que les échanges avec les infirmières sur l'état de santé de leur enfant avaient créé une relation de confiance avec celles-ci (Schenk & Kelley, 2010 ; Pepper et al., 2012). Ainsi, cette relation a permis aux infirmières de mieux comprendre les souhaits et les besoins que les parents ressentent durant l'hospitalisation de leur enfant prématuré (Flacking et al., 2006).

Toutefois, certaines mères ont déclaré avoir rencontré des infirmières avec des comportements irrespectueux, oppressifs et maladroits. Ces attitudes avaient pour conséquence de provoquer des sentiments de frustration, d'insécurité et de honte chez les parents. De plus, cela a créé une relation de méfiance et les mères n'ont pas pu exprimer pleinement leurs émotions douloureuses comme la peur, la déception, la colère et la honte (Flacking et al., 2006). Dans une autre étude, une minorité de parents a souligné que les infirmières étaient plus froides et que parfois ils se sentaient jugés par celles-ci (Guillaume et al., 2013). C'est pourquoi, établir une relation de confiance entre les infirmières et les parents est primordiale pour permettre aux soignants de mieux comprendre ce que les parents vivent au quotidien et ainsi les rassurer. Cette relation et les attitudes chaleureuses et non-jugeante des infirmières s'apparentent donc à la relation d'aide décrite par Carl Rogers.

Selon Rogers (s.d), cité par Molière (2009), « le besoin d'aide apparaît lorsque la personne, ... éprouve à un degré variable une impuissance ... à faire face, à s'en sortir. La relation d'aide consiste en un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse morale » (p.63). En effet, le sentiment d'impuissance a été ressenti par les parents dans les études de Comeau et al. (2013) et de Pepper et al. (2012). De plus, l'impuissance des parents se renforçait lorsque certaines infirmières les empêchaient d'interagir avec leur nouveau-né et limitaient leur implication dans les soins (Watson, 2010). Leur sentiment d'impuissance a toutefois pu être limité lorsqu'ils avaient accès aux explications de l'environnement et des soins (Guillaume et al., 2013). En effet, l'encadrement et l'encouragement des infirmières durant les soins ont permis aux parents de se sentir plus impliqués et rassurés dans les soins de leur enfant prématuré (Lindberg et al., 2008 ; Gravem et al., 2009 ; Chang et al., 2009).

Au contraire, dans quelques cas, il y a eu un manque d'informations et celui-ci a été perçu comme étant pénible. De plus, le vocabulaire spécifique utilisé par les

professionnels était une difficulté supplémentaire pour les parents (Pepper et al., 2012 ; Harvey et al., 2013).

Mackley, Locke et Spear (2010) ont souligné que les interactions parent-enfant ne sont pas sans conséquence pour le bébé. L'importance du contact précoce entre le parent et le prématuré est nécessaire pour renforcer l'attachement. En effet, l'attachement est défini par Zazzo (1979) comme « la construction des premiers liens entre l'enfant et la mère, ou celle qui en tient lieu » (p.226). De plus, Bell et al. (1999), cité par Mottaz (2009), définissent « la proximité physique et affective du parent avec son enfant » comme l'un des attributs du concept d'attachement (p.81). Cependant, les parents de certaines études ont décrit plusieurs obstacles les empêchant d'être proches et donc d'interagir avec leur nouveau-né. L'environnement a été décrit comme le plus entravant. En effet, le manque de place, l'environnement public de l'unité de soins intensifs de néonatalogie, les alarmes des monitoring ainsi que l'équipement technologique qui maintenait en vie le bébé prématuré ont inhibé l'interaction entre les parents et leur enfant (Flacking et al., 2006 ; Harvey et al., 2013 ; Cervantes et al., 2011 ; Chang et al., 2009). L'environnement n'a pas été la seule source de séparation. En effet, les obligations familiales comme la garde des autres enfants à la maison, les obligations au travail, le fait que l'enfant soit directement emmené en néonatalogie et la distance entre l'hôpital et le domicile ont également été des facteurs empêchant la relation parent-enfant (Chang et al., 2009 ; Guillaume et al., 2013 ; Flacking et al., 2006 ; Schenk & Kelley, 2010). Selon Ladewig et al. (2010), cela « risque d'interrompre le processus d'attachement et d'interrompre leur future relation » (p.882). Toutefois, certains facteurs ont facilité l'attachement entre les parents et leur nouveau-né comme l'allaitement et le contact peau-à-peau. L'allaitement a été lancé dès que les bébés prématurés étaient médicalement stables et sans ventilateur. Au début, il n'a pas vraiment été considéré comme tel mais plutôt comme une façon d'être ensemble dont le but principal était le plaisir réciproque, le confort et l'attachement. Cette proximité physique a été exprimée comme un état de guérison car lorsque les mères tenaient l'enfant peau-à-peau, celui-ci demandait moins d'oxygène. Ceci a renforcé le lien entre la mère et le bébé (Flacking et al., 2006 ; Guillaume et al., 2013). Selon Bell et al. (1999), cité par Mottaz (2009), « cette proximité permet à l'enfant de se construire une base de sécurité, essentielle à son développement, lui permettant ultérieurement de s'ouvrir au monde extérieur » (p.80).

Un autre attribut au concept d'attachement est « la réciprocité durable dans les interactions : l'enfant attire l'attention du parent par des comportements d'attachement, le parent apprend à les reconnaître et y répond par des actions appropriées » (Bell et al., 1999, cité par Mottaz, 2009, p.81). Or, la fragilité des nourrissons et le manque d'expérience des parents ne leur ont pas permis de répondre aux besoins de leur nourrisson car ils avaient peur de les toucher et ne savaient pas quoi faire (Gravem et al., 2009 ; Flacking et al., 2006 ; Chang et al., 2009 ; Cervantes et al., 2011 ; Guillaume et al., 2013). C'est pourquoi, l'extrême fragilité du nourrisson, sa dépendance, sa grande immaturité et les craintes des parents peuvent fortement influencer le processus de parentalité (Piquemal, 2012).

Cependant, dans un petit pourcentage d'études, l'implication des parents dans les soins était une priorité pour eux car cela les aidait à établir des liens affectifs avec leur enfant (Chang et al., 2009 ; Schenk & Kelley, 2010). Au contraire, lorsque les parents n'étaient pas impliqués dans les soins de leur enfant, le développement d'un attachement était retardé (Watson, 2010). Le fait de passer du temps pour prendre soin de leur bébé a donc permis aux parents de se sentir de plus en plus en sécurité dans leur rôle parental contrairement à la séparation qui a provoqué de l'insécurité (Lindberg et al., 2008 ; Flacking et al., 2006). En effet, selon Houzel (2002), l'une des trois dimensions de la parentalité est la pratique de celle-ci à savoir tous les soins que les parents peuvent apporter à l'enfant. De plus, selon Piquemal (2012), « la parentalité désigne l'ensemble des remaniements psychiques à l'œuvre chez chaque parent pour investir le bébé et s'y attacher » (p.15). Bell et al. (1999), cité par Mottaz (2009), soulignent également ce fait dans le troisième attribut de l'attachement. En effet, l'engagement dans les soins leur permet de se sentir responsables de leur enfant et de s'investir dans leur rôle parental. De plus, le fait de se sentir « parent » est un élément qui a joué un rôle important dans les interactions entre l'enfant et les parents. En effet, ceux-ci ont ressenti un lien spécial entre eux (Guillaume et al., 2013). De plus, selon Piquemal (2012), la parentalité signifie « devenir père et mère d'un enfant, non seulement sur le plan physique, mais aussi sur le plan psychique » (p.15). Certaines mères démontrent ceci en expliquant qu'elles ne pouvaient définir leur rôle de mère car elles avaient senti qu'elles étaient devenues mères physiquement, mais pas socialement ou affectivement (Flacking et al., 2006).

Avec tout le stress que subissent les parents lors d'une naissance prématurée, ils vont devoir mettre en place des stratégies de "coping" pour faire face à cette situation (Recchia & Lemétayer, 2005). En effet, les résultats des recherches ont démontré que de nombreux parents s'étaient progressivement adaptés à l'environnement de l'unité de soins intensifs de néonatalogie et au fait d'avoir un bébé prématuré (Harvey et al., 2013 ; Comeau et al., 2013 ; Pepper et al., 2012 ; Chang et al., 2009). Pour cela, ils ont mis en place différentes stratégies d'adaptation. Selon Lazarus et Folkman (1984), cité par Bruchon-Schweitzer (2001), pour faire face à des situations stressantes, l'individu mettra en place des stratégies, appelées "coping". Selon Recchia et Lemétayer (2005), le "coping" désigne « les réponses, les réactions, que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive » (p.68).

La majorité des parents a d'abord utilisé le soutien social comme stratégie d'adaptation. Il est, en effet, essentiel de pouvoir compter sur un bon réseau social pour affronter son stress. Steptoe (1991), cité par Pauthan et Bourgeois (1998), définit trois composantes dans le soutien social : la création de liens significatifs, l'aide d'autrui et l'apport d'informations et de conseils. En effet, les parents ont pu trouver de l'aide auprès de leur famille et leurs amis pour l'achat de nourriture, les transports, la garde des enfants plus âgés et le prêt d'argent (Chang, et al., 2009 ; Schenk & Kelley, 2010 ; Comeau et al., 2013). Les parents ont également pu trouver du soutien auprès des autres parents de l'unité pour partager leurs expériences, leurs points de vue et se soutenir émotionnellement et psychologiquement (Flacking et al., 2006 ; Chang et al., 2009 ; Comeau et al., 2013 ; Harvey et al., 2013). Finalement, les parents ont pu trouver d'autres sources de soutien auprès de leur communauté de foi, de groupes d'entraide et du psychologue de l'unité (Chang et al., 2009 ; Comeau et al., 2013 ; Schenk & Kelley, 2010 ; Harvey et al., 2013).

Ensuite, les parents ont utilisé le "coping" centré sur le problème qui a pour but, selon Lazarus et Folkman (1984), cité par Bruchon-Schweitzer (2001), de diminuer les exigences de la situation et/ou d'augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. Son objectif est la résolution du problème et l'affrontement de la situation. Pour cela, les parents ont dû réorganiser presque tous les aspects de leur vie afin de rester à l'hôpital (Comeau et al., 2013). Les parents ont également recherché des informations dans des livres, sur internet et en posant des questions au personnel soignant. Grâce à cela, ils ont pu développer leurs connaissances sur les conditions médicales de leur

nourrisson, l'équipement des monitorings, les thérapies et les traitements qui ont été donnés à leur enfant, le vocabulaire médical et les caractéristiques de leur bébé. L'acquisition d'une meilleure compréhension leur a permis de maintenir et de soutenir leur rôle parental (Chang et al., 2009 ; Pepper et al., 2012 ; Harvey et al., 2013). À l'inverse, d'autres parents ont préféré éviter les informations et se distancer des offres de soutien (Harvey et al., 2013). Ceci correspond au "coping" centré sur l'émotion.

En effet, la dernière stratégie utilisée par les parents était le "coping" centré sur les émotions. Celle-ci vise à réguler les réponses émotionnelles résultant de l'évènement. Son objectif consiste à modifier la signification de la situation (Lazarus & Folkman, 1984, cité par Bruchon-Schweitzer, 2001). Pour cela, certains parents ont su gérer leurs émotions en donnant du sens à cette situation. Certaines mères ont également intégré toutes leurs craintes, leurs doutes et tristesse afin d'avancer vers une acceptation d'avoir un bébé prématuré (Comeau et al., 2013 ; Chang et al., 2009). Pour d'autres mères, cette situation était tellement difficile qu'elles ont décrit avoir bloqué leurs émotions et enduré la situation avec une attitude stoïque. D'autres mères sont restées loin de l'unité car elles ne voulaient pas s'attacher à leur bébé au cas où il devait mourir (Flacking et al., 2006). En effet, selon Ladewig et al. (2010), comme l'état de santé de l'enfant est incertain, il est difficile, voire impossible pour les parents de commencer à s'attacher à celui-ci.

## **7.2 Synthèse de la discussion**

Au terme de cette discussion, tous les concepts choisis ont pu être mis en lien avec la plupart des résultats des quatorze études. En effet, certains résultats, comme le sentiment des parents de ne pas avoir pu se préparer et la perte, n'ont pas pu être analysés avec les différents concepts. Ceux de l'attachement, de la parentalité ainsi que du stress et du coping selon Lazarus et Folkman ont tous les trois été utilisés dans deux thèmes différents. Seul l'accompagnement et la relation d'aide de Carl Rogers n'ont pu être mis en lien qu'avec un thème. En conclusion, tous les concepts ont été pertinents pour les résultats de la question de recherche.

## **7.3 Regard critique sur les études sélectionnées**

La méthodologie de cette revue de littérature semble être pertinente et adéquate puisque les recherches qui la composent sont toutes tirées d'une banque de données scientifique

reconnue (PubMed). Toutes les études incluses dans cette revue ont été rédigées en anglais, sauf une qui était aussi en français, ce qui correspond aux critères d'inclusion. Huit recherches se situent entre 2010 et 2013 et les six autres entre 2006 et 2009. Ces données prouvent que l'ensemble des articles est récent.

Tous les critères d'inclusion et d'exclusion, permettant d'intégrer à la revue des études en lien avec la question de recherche, ont presque toujours été respectés à l'exception d'un. En effet, il était difficile de trouver des articles concernant exclusivement les grands prématurés de moins de 28 semaines de gestation. Effectivement, seule une étude respecte entièrement ce critère puisque les bébés étaient nés entre la 24<sup>ème</sup> et la 26<sup>ème</sup> semaine de gestation. Toutefois, dans quatre études, l'âge gestationnel moyen de ces nouveau-nés se situait en dessous de 28 semaines. De plus, dans la totalité des études, des bébés étaient nés avant la 28<sup>ème</sup> semaine de gestation. C'est pourquoi, toutes ces quatorze recherches ont tout de même été incluses dans cette revue de littérature.

La plus grande majorité de ces études sont qualitatives (n=12). La moitié de ces dernières sont phénoménologiques dont le but est de décrire l'expérience vécue par les parents lors de la naissance de leur enfant prématuré (Sawyer et al., 2013 ; Pepper et al., 2012 ; Schenk & Kelley, 2010 ; Lindberg et al., 2008 ; Watson, 2010 ; Cervantes et al., 2011). Ce devis est donc pertinent pour répondre à la question de recherche de cette revue de littérature. Deux ont une théorie ancrée ayant pour but de mieux comprendre le point de vue des parents (Chang et al., 2009 ; Harvey et al., 2013). Une seule est descriptive et les trois dernières ne sont définies que comme étant qualitatives (Comeau et al., 2013 ; Flacking et al., 2006 ; Guillaume et al., 2013 ; Gravem et al., 2009). Sur les quatorze études, seules deux sont quantitatives (n=2). Celle de Morisod-Harari et al. (2013) est une recherche longitudinale et celle de Mackley et al. (2010) est une étude prospective. L'inconvénient de ces recherches quantitatives est qu'elles ne décrivent pas l'expérience des parents durant l'hospitalisation de leur nouveau-né prématuré. En effet, l'une analyse l'influence d'une hospitalisation prénatale avant une naissance prématurée sur les facteurs de stress des parents pendant l'hospitalisation du bébé et l'autre évalue et compare la présence de stress perçue par les pères et les symptômes dépressifs chez les pères d'enfant prématuré au fil de l'hospitalisation de leur enfant. Toutefois, ces études démontrent qu'une naissance prématurée est un événement stressant pour les parents. De plus, les nouveau-nés de ces recherches étaient essentiellement de très grands prématurés.

La principale force des études était qu'elles comportaient presque toutes des témoignages de parents ayant un enfant grand prématuré hospitalisé dans un service de soins intensifs de néonatalogie. Certaines recherches ont particulièrement été appréciées et souvent été reprises car elles comportaient les quatre thèmes des résultats, ce qui a été riche en données pertinentes pour élaborer cette revue (Pepper et al., 2012 ; Comeau et al., 2013 ; Schenk & Kelley, 2010 ; Flacking et al., 2006 ; Chang et al., 2009 ; Harvey et al., 2013).

Certaines limites des articles ont également pu être identifiées. En effet, dans l'étude Sawyer et al. (2013), certains parents jugés trop "fragiles" par le médecin n'ont pas pu participer à l'étude. Cette exclusion peut être perçue comme arbitraire et cela aurait pu être enrichissant de découvrir le témoignage de ces parents. De plus, dans cette étude, les résultats ne sont pas très riches car ils ne concernent que le thème des interactions entre la famille et les soignants. Dans l'étude de Cervantes et al. (2011), les résultats n'ont pas pu être tous pris en compte car ils concernaient spécifiquement l'oxygénothérapie.

#### **7.4 Limites de la revue de littérature**

Pour élaborer cette revue de littérature, il a été difficile de trouver des études incluant exclusivement des grands prématurés de moins de 28 semaines. En effet, dans la plupart des recherches trouvées, les auteurs sélectionnaient des enfants avec un âge gestationnel allant de 23 à 34 semaines de gestation environ. Malgré cela, un certain nombre d'enfants prématurés se situaient en dessous de 28 semaines, ce qui répondait aux critères d'inclusion. Les résultats des expériences vécues par les parents correspondaient donc souvent aux enjeux de la grande prématurité cités dans l'état des connaissances de cette revue et étaient par conséquent probant pour élaborer cette revue de littérature.

Après avoir analysé les résultats des recherches sélectionnées, le concept de la crise a été identifié dans beaucoup d'études et il aurait été donc intéressant de pouvoir le développer. Toutefois, ce concept clé n'a pas été abordé dans la première partie de cette revue de littérature. De ce fait, les résultats n'ont pas pu être analysés avec celui-ci.

Il est également important de souligner que cette revue de littérature étoffée est une initiation à la recherche et que par conséquent, bien que les critères de méthodologie aient été respectés, certains points seraient à améliorer.



## **8. Interventions et recommandations pour la pratique infirmière**

Dans ce chapitre, des interventions et des recommandations pour la pratique infirmière vont être présentées afin de permettre aux professionnels de la santé en néonatalogie de développer leur rôle dans l'accompagnement des parents tout au long de l'hospitalisation de leur enfant. Le but de ces recommandations n'est pas de remettre en question la pratique infirmière actuelle puisque certaines sont déjà appliquées sur le terrain mais de permettre aux infirmières de prendre conscience des expériences et besoins des parents issus des résultats de recherche.

Lorsque les parents arrivent dans un service de néonatalogie, la plupart de ceux-ci ne sont pas préparés à cette naissance prématurée et à l'hospitalisation précoce de leur enfant. Il est donc important que les infirmières soient attentives à l'accueil des parents afin de leur permettre d'être moins effrayés et de faire leur deuil d'une naissance « normale » et heureuse et de l'enfant « imaginaire ». De plus, « la compréhension et l'identification par les soignants des manifestations physiques, émotionnelles liées à la perte d'un organe, d'un rôle, d'un projet, d'un être cher... sont à la base de l'accompagnement » (Malaquin-Pavan, 2009, p.143). C'est pourquoi, les infirmières devraient être attentives aux réponses émotionnelles des parents face à cet événement. Celles-ci doivent donc observer et reconnaître des éventuels signes et symptômes de stress, d'anxiété ou tout autres retentissements émotionnels afin de mieux les accompagner. Pour cela, les infirmières ont un rôle de soutien à jouer.

Le soutien des parents durant l'hospitalisation de leur bébé et l'écoute active sont donc des éléments importants dans la prise en charge infirmière. En effet, le fait que les infirmières soient soutenantes, bienveillantes, attentionnées et empathiques permet de créer un climat de confiance afin que les parents puissent s'exprimer librement (Sawyer et al., 2013 ; Comeau et al., 2013 ; Flacking et al., 2006 ; Guillaume et al., 2013). Ainsi, cela permet aux soignants d'être plus au courant des souhaits et des besoins que les parents ressentent (Flacking et al., 2006). Grâce à ce soutien, les mères se sentent également plus à l'aise dans le service de néonatalogie (Chang et al., 2009). Au contraire, des attitudes jugeantes, irrespectueuses, oppressives et maladroites provoquent des sentiments de frustration, d'insécurité et de honte. De plus, cela crée

une relation de méfiance et les mères ne peuvent pas exprimer leurs émotions douloureuses comme la peur, la déception, la colère et la honte (Flacking et al., 2006).

Il est également important que les infirmières prodiguent des soins de qualité car cela permet aux parents de s'adapter à leur nouvelle réalité de vie (Comeau et al., 2013). Traiter le nouveau-né et ses parents comme des personnes individuelles dotées de ressources et de limites est donc primordial pour effectuer des soins de qualité et une prise en charge optimale. En effet, il est important pour les parents d'être traités comme des personnes à part entière et de recevoir des soins personnalisés (Guillaume et al., 2013). De plus, les infirmières devraient avoir une attitude douce envers l'enfant prématuré car cela permet aux parents d'avoir pleinement confiance en l'équipe soignante.

Le manque ou l'absence d'information sont vécus comme pénibles par les parents. C'est pourquoi, dans une prise en charge des parents en néonatalogie, ceux-ci devraient recevoir des informations complètes et ciblés sur les investigations et les soins prodigués à leur bébé, sur la nature et l'étendu de l'équipement, sur les complications et conséquences possibles des traitements ainsi que sur le développement à long terme de leur enfant (Harvey et al., 2013 ; Pepper et al., 2012). Grâce à ces informations, les parents se sentent rassurés et en confiance (Schenk & Kelley, 2010 ; Pepper et al., 2012). Le fait de les rassurer permettrait de diminuer l'anxiété, les craintes, l'inquiétude et l'incertitude que peuvent ressentir les parents. Ils ont, en effet, besoin de savoir ce qu'il se passe et de comprendre ce qui leur arrive. De plus, l'accès à l'information leur permet de se sentir partenaires de soins et de limiter ainsi leur sentiment d'impuissance. C'est pourquoi, il serait, premièrement, judicieux que les infirmières procurent régulièrement des informations précises aux parents sur l'état actuel de l'enfant comme par exemple si le bébé a pris du poids, comment il a dormi, s'il y a eu des évènements particuliers, etc. Deuxièmement, il serait utile que les parents reçoivent un calendrier des investigations de routine au début du séjour de leur enfant afin qu'ils soient plus proactifs sur l'accès aux résultats. De plus, les infirmières devraient inciter les parents à participer à la visite médicale car cela leur permet de soulever leurs préoccupations, leurs attentes et de poser des questions plus spécifiques (Harvey et al., 2013). Dans la pratique, un entretien hebdomadaire avec les parents, les médecins et les infirmières serait plus judicieux et réalisable. Finalement, les soignantes devraient reprendre avec

les parents les informations données par le médecin afin de s'assurer leur bonne compréhension et pour cela, elles doivent utiliser un vocabulaire adéquat.

Les infirmières accompagnant ces parents ont également un rôle d'encadrement de ceux-ci dans les soins. En effet, cela permet aux parents de se sentir de plus en plus en sécurité dans leur rôle parental (Lindberg et al., 2008). Les infirmières devraient leur expliquer comment tenir leur bébé, leur enseigner les soins et les comportements de leur enfant, les encourager à participer activement aux soins de base comme la toilette et les massages ainsi que les valoriser dans ces tâches. Le moment venu, les parents devraient également être préparés au mieux au retour à domicile pour qu'ils soient le moins inquiets possible, par exemple en leur proposant des chambres d'accompagnement avant la sortie définitive. Ces chambres, situées près du service de néonatalogie, permettent aux parents de passer une ou deux nuits auprès de leur enfant avant le retour à domicile. Cette implication des parents dans les soins est une priorité pour eux et leur permet d'établir des liens affectifs avec leur enfant, de se sentir partenaires de soins et d'apprendre à connaître leur enfant de manière plus intime (Chang et al., 2009 ; Schenk & Kelley, 2010). Si les infirmières empêchent les parents de s'impliquer dans les soins, ceux-ci se sentiront impuissants ce qui réduira leur statut de parent. De plus, cela retardera le développement de l'attachement (Watson, 2010). C'est pourquoi, les infirmières devraient permettre aux parents de favoriser le contact peau-à-peau avec leur enfant le plus rapidement possible afin de renforcer l'attachement entre eux. Cette proximité physique permet aux parents de se sentir importants (Schenk & Kelley, 2010).

Pour pouvoir favoriser les interactions entre les parents et le prématuré, les infirmières doivent être attentives aux différents obstacles qui peuvent empêcher cette relation. En effet, respecter l'intimité des parents lorsqu'ils sont avec leur nouveau-né est primordial car l'unité de soins intensifs de néonatalogie est considérée comme un environnement très public par les parents (Flacking et al., 2006). Pour cela, les infirmières peuvent fermer les rideaux pour les séparer des autres personnes présentes dans la chambre et leur laisser des moments d'intimité avec leur enfant. De plus, les soignantes devraient limiter les alarmes des monitorings quand cela est possible car elles inquiètent les parents (Harvey et al., 2013).

Un autre rôle autonome de l'infirmière est d'aider les parents à évaluer leurs ressources et leurs stratégies de "coping" afin qu'ils s'adaptent au mieux à cette situation. Pour cela, les infirmières peuvent les aiguiller vers des structures de soutien supplémentaires telles que le psychologue de l'unité ou des groupes d'entraide. Il serait également important de leur aménager des périodes de repos et de leur proposer des bénévoles, des associations ou des membres de la famille pour s'occuper des autres enfants à la maison mais aussi des autres tâches familiales dans le but d'éviter l'épuisement des parents. En effet, les parents ressentent du stress supplémentaire lorsqu'ils doivent s'occuper à la fois du nourrisson à l'hôpital et des autres enfants à la maison (Mackley et al., 2010 ; Schenk & Kelley, 2010 ; Chang et al., 2009). Les besoins spirituels des parents et leur appartenance religieuse doivent également être pris en compte. En effet, plusieurs études montrent le besoin des parents de prier comme stratégie d'adaptation. Cela leur procure du confort et de l'espoir durant cette période difficile. Pour répondre à ce besoin, les infirmières doivent respecter et soutenir cette pratique. L'accès à la chapelle de l'hôpital et à l'aumônerie devrait être proposé à ces parents.

### **8.1 Perspectives pour le futur**

Suite à l'élaboration de cette revue de littérature, il est paru évident que peu d'études étaient réalisées exclusivement sur les très grands prématurés de moins de 28 semaines. En effet, c'est en dessous de cet âge gestationnel que proviennent les plus grands enjeux et risques de complications et de séquelles. C'est donc d'autant plus difficile pour les parents. C'est pourquoi, il serait donc nécessaire de réaliser de nouvelles études exclusivement sur les très grands prématurés de moins de 28 semaines afin que les résultats soient spécifiquement axés sur l'expérience des parents qui ont un prématuré de cette tranche d'âge et par conséquent que les interventions soient les plus ciblées possible.

Ensuite, il serait intéressant de réaliser des études qualitatives sur cette thématique en Suisse afin de découvrir ce que vivent les parents dans des unités de néonatalogie suisse et de les comparer avec ce qu'ils vivent ailleurs dans le monde. Ceci permettra de mettre en évidence d'autres besoins que ceux des études réalisées dans d'autres pays. Ainsi, ces recherches permettraient de cibler des interventions propres aux besoins des parents suisses.

D'autres recherches mettant en place des programmes d'interventions sur les besoins des parents, ayant un prématuré de moins de 28 semaines hospitalisé dans une unité de néonatalogie, permettraient d'évaluer l'efficacité de certaines interventions et de les intégrer dans la pratique professionnelle.

Finalement, il serait également intéressant de se pencher sur ce que vit la fratrie du grand prématuré et l'impact psychologique que cela comporte. En effet, il y a peu d'étude à ce sujet et dans les quatorze études sélectionnées pour cette revue de littérature, aucun des parents ne mentionnaient la fratrie dans leur expérience malgré qu'ils aient d'autres enfants. De plus, ces recherches permettraient aux infirmières de prendre en compte la fratrie dans les soins.

## **Conclusion**

Au terme de ce travail portant sur l'expérience vécue par les parents lors de l'hospitalisation d'un très grand prématuré, nous avons pu identifier différentes expériences qu'ont pu vivre les parents durant cette période difficile. Il en est ressorti que c'était un événement très angoissant pour les parents. En effet, ils ont décrit certains retentissements émotionnels comme de l'inquiétude, de l'incertitude, de l'anxiété et du stress. De plus, la plupart des parents n'étaient pas préparés à cette naissance soudaine, ce qui a été vécu comme une crise. Les parents ont également déclaré que certains éléments de la relation avec les professionnels de la santé les ont aidé et soutenu à traverser ce moment difficile. Au contraire, certains éléments ont été exposés comme entravant cette relation. L'unité des soins intensifs de néonatalogie était un univers très traumatisant et stressant pour les parents et leur empêchait la relation avec leur bébé prématuré. Toutefois, ceux-ci ont pu établir un lien d'attachement grâce au contact peau-à-peau et à leur participation dans les soins. Petit-à-petit, les parents ont pu s'adapter à cette situation et ont mis en place diverses stratégies pour y faire face. Pour ce faire, le soutien social a été le plus important pour eux.

Grâce à cette revue de littérature, nous avons pu élaborer différentes interventions qui répondent aux besoins des parents afin de leur offrir l'accompagnement le plus adapté possible. Ces interventions nous semblent pertinentes et en adéquation avec la pratique infirmière. En effet, ceci a pu être confirmé par l'expérience de l'une de nous deux lors d'un stage en néonatalogie.

Finalement, la réalisation de ce travail nous a permis de comprendre l'importance de tout d'abord découvrir l'expérience vécue par les parents et ainsi de mieux cerner leurs besoins afin d'adapter ensuite la prise en charge de manière individualisée et personnalisée. En effet, nous devons prendre en compte non seulement les besoins de l'enfant mais également ceux de ses parents. La place de ceux-ci dans un service de néonatalogie est donc indispensable au développement de leur enfant et au bien-être de toute la famille. L'élaboration de cette revue de littérature nous a également permis de développer notre rôle autonome auprès des parents et de démontrer que celui-ci est d'une grande importance dans les soins en néonatalogie.

## Bibliographie

- Berger, T.M., Büttiker, V., Fauchère, J.-C., Holzgreve, W., King, C., Largo, R., Moessinger, A. & Zimmermann, R. (2002). Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation). *Bulletin des médecins suisses*, 29/30, 1596-1602.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83.
- Calvez, M. (2010). *La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap*. Accès <http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/48/34/61/PDF/PREVENIR.pdf>
- Centre hospitalier universitaire vaudois. (s.d). *Cahier des charges*. [Polycopié]. Lausanne : CHUV.
- Cervantes, A.-C., Feeley, N. & Lariviere, J. (2011). The Experience of Mothers Whose Very Low-Birth-Weight Infant Requires the Delivery of Supplemental Oxygen in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care*, 11, 54-61.
- Chang Lee, S.-N., Long, A. & Boore, J. (2009). Taiwanese women's experiences of becoming a mother to a very-low-birth-weight preterm infant : A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 326-336.
- Colineau, B. (2012). *Accompagner le bébé souffrant : tisser le lien parent-enfant*. Lyon : Chronique Sociale.
- Comeau, T., Lasiuk, G.C. & Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected : an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy & Childbirth*, 13, 1-10.
- Dalla Piazza, S. & Lamotte, P.-J. (2009). *Naître trop tôt. Les prématurité expliquée aux parents et futurs parents*. Bruxelles : De Boeck.
- Doron, R. & Parot, F. (1991). *Dictionnaire de psychologie*. Paris : PUF.

- Flacking, R., Ewald, U., Hedberg Nyqvist, K & Starrin, B. (2006). Trustful bonds : A key to “becoming a mother“ and to reciprocal breastfeeding. Stories of mothers of very preterm infants at a neonatal unit. *Social Science & Medicine*, 62, 70-80.
- Gagné, A.-M. (2008). *L'influence de la prématurité sur les paramètres sociaux et psychologiques de l'enfant de ses parents*. [Polycopié]. Québec: Université Laval.
- Guillaume, S., Mihcelin, N., Amrani, E., Benier, B., Durrmeyer, X., Lescure, S., Bony, C., Danan, C., Baud, O., Jarreau, P.-H., Zana-Taïeb, E. & Caeymaex, L. (2013). Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting : a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatrics*, 13, 1471-2431.
- Gravem, D. ; Lakes, K.-D. ; Teran, L. ; Rich, J. ; Cooper, D. & Olshansky, E. (2009). Maternal Perceptions of Infant Exercise in the Neonatal Intensive Care Unit. *JOGNN*, 38, 527-533.
- Guy, B., Chantelot, D. & Salle, B.L. (2003). *Néonatalogie, 4<sup>e</sup> édition*. Rueil-Malmaison : Arnette. (2010). *Soins infirmiers en périnatalité, 4<sup>e</sup> édition*. Québec : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Harvey, M., Nongena, P., Gonzalez-Cinca, N., Edwards, D. & Redshaw, M. (2013). Parents' experiences of information and communication in the neonatal unit about brain imaging and neurological prognosis : a qualitative study. *Foundation Acta Paediatrica*, 102, 360-365.
- Houzel, D. (2002). *La parentalité*. Paris : PUF.
- Ladewig, P., London, M. & Davidson, M. (2010). *Soins infirmiers en périnatalité, 4<sup>e</sup> édition*. Québec : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- Lindberg, B. ; Axelsson, K. & Öhring, K. (2008). Adjusting to being a father to an infant born prematurely : experiences from Swedish fathers. *Nordic College of Caring Science*, 22, 79-85.



- Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.
- Louis, S. (2010). *Le grand livre du bébé prématuré*. Québec : CHU Sainte-Justine.
- Mackley, A.B., Locke, R.G. & Spear, M.L. (2010). Forgotten parent : NICU paternal emotional response. *Advances in Neonatal Care*, 10, 200-203.
- Malaquin-Pavan, E. (2009). Deuil. In M. Formarier & L. Jovic (Ed.), *Les concepts en sciences infirmières* (pp.142-143). Lyon: Mallet conseil.
- Martin, S. (2010). Les caractéristiques d'une approche centrée sur la personne par Carl Rogers. Accès <http://www.acp-pr.org/caracteristiques.html>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, DG. & The PRISMA Group. (2009). *PRISMA 2009 Flow Diagram*. Accès <http://www.prisma-statement.org/2.1.4%20-%20PRISMA%20Flow%202009%20Diagram.pdf>
- Molière, F. (2009). Aide (relation d') In M. Formarier & L. Jovic (Ed.), *Les concepts en sciences infirmières* (p.63). Lyon: Mallet conseil.
- Morisod-Harari, M. ; Borghini, A. Hohlfeld, P. ; Forcada-Guex, M. & Muller-Nix, C. (2013). Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 42, 64-70.
- Mottaz, A.-M. (2009). Accompagnement. In M. Formarier & L. Jovic (Ed.), *Les concepts en sciences infirmières* (pp.44-45). Lyon : Mallet conseil.
- Mottaz, A.-M. (2009). Attachement. In M. Formarier & L. Jovic (Ed.), *Les concepts en sciences infirmières* (pp.80-81). Lyon : Mallet conseil.
- Nadot, M. (2010). *Introduction à la médiologie de la santé* [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.
- Nadot, N. (2010). *Etapas du processus de recherche*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

- Nadot, N. (2010). *La revue systématique de littérature* [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.
- Nicole, A., Pierrehumbert, B., Forcada-Guex, M., Jaunin, L., Muller-Nic, C., & Ansermet, F. (2001). Interactions, attachement et parentalité lors d'une naissance prématurée. *WAIMH francophone*, 6, 7-21.
- Office fédéral de la statistique. (2010). *Santé des nouveau-nés 2008 : Prématurité en Suisse : 7,5% des enfants naissent trop tôt*. Accès <http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=fr&msg-id=32439>
- Office fédéral de la statistique. (2013). *Taux de la mortalité périnatale et infantile selon l'âge gestationnel depuis 2007*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/03/key/01.html>
- Organisation mondiale de la Santé. (2012). *Arrivés trop tôt : rapport des efforts mondiaux portant sur les naissances prématurées*. New York : Kinney, M.V., Howson, C.P, McDougall, L. & Lawn, J.E.
- Organisation mondiale de la Santé. (2012). *Les naissances prématurées*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>
- Paulhan, I. & Bourgeois, M. (1998). *Stress et coping, les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Pepper, D. & Rempel, G. & Austin W. & Ceci, C. & Henderson, L. (2012). More than information. A qualitative study of parents' perspectives on neonatal intensive care at extremes of prematurity. *Advances in Neonatal Care, Journal of Clinical Nursing*, 12, 303-309.
- Piquemal, E. (2012). *Impact de la prématurité sur le sentiment de compétence parentale et sur l'attachement mère/enfants dans un contexte de gémellité*. Accès [http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/74/36/64/PDF/M2\\_Psycho\\_12\\_Piquemal.pdf](http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/74/36/64/PDF/M2_Psycho_12_Piquemal.pdf)
- Recchia, S. & Lemétayer, F. (2005). Stratégies d'ajustement des mères et des pères d'enfants anciens prématurés. *Devenir*, 17, 303-321.

- Salle, B.L., Chantelot, D. & Guy, B. (2003). *Néonatalogie*. Rueil-Malmaison : Arnette.
- Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L. & Ayer, S. (2013). Parents' experiences and satisfaction with care during the birth of their very preterm baby: a qualitative study. *International journal of Obstetrics and Gynaecology*, 120, 637-643.
- Schenk, L. K. & Kelley, J. H. (2010). Mothering an Extremely Low Birth-Weight Infant : A Phenomenological Study. *Advances in Neonatal Care*, 10, 88-97.
- Tolsa, J.-F. (2013). *Soins aux nouveau-nés à risque*. [Polycopié]. Lausanne : Centre Hospitalier Universitaire Vaudois et Université de Lausanne.
- Watson, G. (2010). Parental liminality : a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1462-1471.
- Zazzo, R. (1979). *Textes de base en psychologie : le colloque sur l'attachement*. Paris : Delachaux Niestlé.

## **Annexe A : déclaration d'authenticité**

« Nous déclarons avoir personnellement réalisées l'entier de ce travail selon les normes et les directives imposées par la Haute école de santé de Fribourg. Les références mentionnées dans ce travail sont nommées et clairement identifiées ».

Ludivine Mazreku et Vanessa Savary

## **Annexe B : stratégies de recherche**

### **Recherche dans la banque de données PubMed**

#### Stratégie 1

Terme-MeSH associé à une recherche simple :

("Premature Birth"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]

➤ 185 articles dont 4 retenus :

Comeau, T., Lasiuk, G.C. & Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected : an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy & Childbirth*, 13, 1-10.

Harvey, M., Nongena, P., Gonzalez-Cinca, N., Edwards, D. & Redshaw, M. (2013). Parents' experiences of information and communication in the neonatal unit about brain imaging and neurological prognosis : a qualitative study. *Foundation Acta Paediatrica*, 102, 360-365.

Morisod-Harari, M. ; Borghini, A. Hohlfeld, P. ; Forcada-Guex, M. & Muller-Nix, C. (2013). Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 42, 64-70.

Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L. & Ayer, S. (2013). Parents' experiences and satisfaction with care during the birth of their very preterm baby: a qualitative study. *International journal of Obstetrics and Gynaecology*, 120, 637-643.

#### Stratégie 2

Terme-MeSH associé à une recherche simple :

("Neonatal Nursing"[Mesh]) AND "Infant, Premature, Diseases/psychology"[Mesh]

➤ 16 articles dont 1 retenu :

Cervantes, A.-C., Feeley, N. & Lariviere, J. (2011). The Experience of Mothers Whose Very Low-Birth-Weight Infant Requires the Delivery of Supplemental Oxygen in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care*, 11, 54-61.

### Stratégie 3

Terme-MeSH associé à une recherche simple :

("Life Change Events"[Mesh]) AND "Infant, Premature"[Mesh]

➤ 26 articles dont 2 retenus :

Mackley, A.B., Locke, R.G. & Spear, M.L. (2010). Forgotten parent : NICU paternal emotional response. *Advances in Neonatal Care*, 10, 200-203.

Pepper, D. & Rempel, G. & Austin W. & Ceci, C. & Hendson, L. (2012). More than information. A qualitative study of parents' perspectives on neonatal intensive care at extremes of prematurity. *Advances in Neonatal Care, Journal of Clinical Nursing*, 12, 303-309.

### Stratégie 4

Terme-MeSH associé à une recherche simple :

((("Neonatal Nursing"[Mesh]) AND "Infant, Premature"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]

➤ 119 articles dont 2 retenus :

Gravem, D. ; Lakes, K.-D. ; Teran, L. ; Rich, J. ; Cooper, D. & Olshansky, E. (2009). Maternal Perceptions of Infant Exercise in the Neonatal Intensive Care Unit. *JOGNN*, 38, 527-533.

Watson, G. (2010). Parental liminality : a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1462-147.

## Stratégie 5

### Terme-MeSH associé à une recherche simple :

("Life Change Events"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh] AND "Intensive Care, Neonatal"[Mesh]

- 8 articles dont 3 retenus :

Chang Lee, S.-N., Long, A. & Boore, J. (2009). Taiwanese women's experiences of becoming a mother to a very-low-birth-weight preterm infant : A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 326-336.

Lindberg, B. ; Axelsson, K. & Öhrling, K. (2008). Adjusting to being a father to an infant born prematurely : experiences from Swedish fathers. *Nordic College of Caring Science*, 22, 79-85.

Schenk, L. K. & Kelley, J. H. (2010). Mothering an Extremely Low Birth-Weight Infant : A Phenomenological Study. *Advances in Neonatal Care*, 10, 88-97.

## Stratégie 6

### Terme-MeSH associé à une recherche simple :

("Intensive Care, Neonatal"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh] AND "Infant, Premature"[Mesh]

- 156 articles dont 1 retenu :

Guillaume, S., Mihcelin, N., Amrani, E., Benier, B., Durrmeyer, X., Lescure, S., Bony, C., Danan, C., Baud, O., Jarreau, P.-H., Zana-Taïeb, E. & Caeymaex, L. (2013). Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting : a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatrics*, 13, 1471-2431.

## Stratégie 7

### Références de l'article suivant :

Chang Lee, S.-N., Long, A. & Boore, J. (2009). Taiwanese women's experiences of becoming a mother to a very-low-birth-weight preterm infant : A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 326-336.

#### ➤ 1 article retenu :

Flacking, R., Ewald, U., Hedberg Nyqvist, K & Starrin, B. (2006). Trustful bonds : A key to "becoming a mother" and to reciprocal breastfeeding. Stories of mothers of very preterm infants at a neonatal unit. *Social Science & Medicine*, 62, 70-80.



## Annexes C : grilles d'analyse des recherches

**Watson, G. (2010). Parental liminality : a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. Journal of Clinical Nursing, 20, 1462-1471.**

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	<p>Liminalité parentale : une façon de comprendre les premières expériences de parents qui ont un enfant grand prématuré. Le titre décrit de manière claire et précise le thème de la recherche. Par contre, il est difficile de comprendre ce qu'est la liminalité parentale. C'est pourquoi, j'ai cherché une définition de celle-ci :</p> <p>Selon Calvez (2010), « la notion de liminalité a son origine dans l'analyse des rites de passage développée par Van Gennep (1909). Elle qualifie le moment où un individu a perdu un premier statut et n'a pas encore accédé à un second statut ; il est dans une situation intermédiaire et flotte entre deux états » (p.1)</p>
<b>Résumé</b>	<p>Le résumé est structuré et présente le but de la recherche, l'état des connaissances, le devis, les méthodes, l'analyse, les résultats et l'implication pour la pratique clinique.</p>
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	<p>Les parents d'enfants grands prématurés subissent de nombreux événements difficiles dans leur transition à la parentalité. Les raisons de ces difficultés sont liées à la nature même de l'état physiologique immature de l'enfant au moment de la naissance. L'incertitude quant à l'avenir de leur enfant et une incapacité de prendre soin de leur enfant ne sont que deux résultats qui contextualisent cette transition précoce des parents. Ces défis les distinguent des autres populations parentales. Dans la société occidentale, la parentalité porte en elle plusieurs rôles et responsabilités. Toutefois, en raison des vulnérabilités de leur nourrisson, les parents sont incapables de remplir les rôles physiques et psychologiques liés à leur nouveau rôle de parent et de changer de statut social. Cet article reporte les résultats d'une étude qui visait à explorer les expériences parentales précoces après la naissance d'un enfant grand prématuré.</p> <p>Le phénomène étudié est clairement défini.</p>

Recension des écrits	<p>Selon l’OMS (2007), l'enfant grand prématuré est classé comme étant né avant la 32<sup>ème</sup> semaine complète de gestation et est généralement de faible poids de naissance (moins de 1500 g à la naissance). En Ecosse, en 2007, ces enfants représentaient 597 (0,8%) naissances vivantes sur un total de 55'064. Bien que le pourcentage global des enfants grands prématurés a peu changé, il y a un nombre croissant d'enfants nés dans la catégorie extrême prématurée, avant 28 semaines de gestation, avec une plus grande immaturité physiologique. La majorité des nourrissons prématurés sont physiologiquement très mal préparés à la vie extra-utérine, nécessitant assistance respiratoire et nutritionnelle ainsi que des interventions pour maintenir la stabilité métabolique après la naissance. Les nourrissons de cette taille et à ce stade de gestation ne tolèrent pas la manipulation et les stimuli de l'environnement. La naissance prématurée de ces enfants augmente le risque de perturbation du développement du cerveau, la maturation du cerveau étant proportionnelle à l'âge gestationnel à la naissance.</p> <p>Tout comme les populations parent-enfant normales, le développement d'une relation d'attachement sécurisante est d'une importance significative entre les parents et leur enfant grand prématuré. Un attachement sécurisant est la capacité de la mère à répondre avec sensibilité à la vulnérabilité de son enfant. Des parents sensibles et engagés facilite une relation d'attachement sécurisante, identifiée comme contribuant considérablement à l'avenir à long terme de l'enfant grand prématuré. Cependant, le contexte de la naissance prématurée et l'état de santé instable de l'enfant a plusieurs circonstances qui ne facilitent pas un attachement sécurisant. Par exemple, les parents d'enfants prématurés ne font pas les soins de routine à leur enfant dans les jours qui suivent la naissance. C'est pourquoi, les parents n'expérimentent pas l'interaction associée à la proximité physique et psychologique qui est considéré comme nécessaire au développement d'une relation d'attachement parent-enfant sécurisante. En plus de la perturbation de l'attachement, il existe d'autres préoccupations concernant le degré de stress des parents comme l'incertitude par rapport à la survie de l'enfant ou le degré d'handicap et l'environnement technologique des USIN (= unité de soins intensifs de néonatalogie).</p> <p>De nombreuses études ont choisi de ne pas explorer les expériences parentales au début de la période immédiatement après la naissance avec de nombreuses excluant les expériences des pères. Ces points mettent en évidence les lacunes dans les connaissances de la transition parentale et justifient la nécessité d'approfondir les expériences parentales précoces après la naissance d'un enfant grand prématuré.</p> <p>Elle résume les connaissances sur le phénomène étudié et décrit la nécessité d'explorer les expériences précoces des parents d'enfants grands prématurés.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Parentalité, attachement, stress</p> <p>Le cadre théorique n'est pas défini de manière claire.</p>

Question de recherche	<p>Comment les parents vivent-ils la période qui a suivi la naissance d'un bébé grand prématuré ?</p> <p>La question de recherche est clairement formulée et découle de l'état des connaissances.</p>
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	<p>Devis qualitatif phénoménologique interprétatif.</p> <p>Le devis de recherche est décrit et l'étude correspond aux critères méthodologiques.</p>
Population et contexte	<p><u>Contexte</u> : La collecte des données a été effectuée sur deux sites différents, tous deux en Angleterre avec des caractéristiques similaires.</p> <p><u>Population</u> : une technique d'échantillonnage raisonné a été utilisée pour sélectionner les participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 24 parents ont été invités à participer mais 4 ont refusé de participer en raison du stress éprouvé pendant cette période. Il reste 20 parents (10 mères et 10 pères) qui ont accepté de participer. Tous les enfants prématurés devaient être nés à moins de 30 semaines de gestation et moins de 1500 g, avoir été soignés dans des unités de soins intensifs de néonatalogie et avoir été qualifiés pour les soins intensifs, selon l'Association britannique de médecine périnatale. Les enfants ne devaient pas dépasser 4 semaines au moment de l'étude car le but étant d'explorer l'expérience des parents directement après la naissance. La gestation moyenne était de 26.68 semaines. Les parents étaient âgés entre 22 et 40 ans.</li> <li>• 5 infirmières supérieures en néonatalogie. Elles devaient avoir travaillé pendant 10 ans dans les soins intensifs de néonatalogie, avoir une qualification clinique à travailler et fournir des soins intensifs en néonatalogie et avoir de l'expérience en cours à travailler dans une unité de soins intensifs. Elles avaient entre de 12 à 28 ans d'expérience.</li> <li>• 7 infirmières de soins intensifs néonataux</li> </ul> <p>La description de l'échantillon est détaillée. Les caractéristiques des parents et des infirmières sont bien explicitées et détaillées de manière synthétique sous la forme d'un tableau. Les chercheurs n'ont pas saturé les données.</p>
Collecte des données et mesures	<p><u>Analyse des données</u> : Tous les récits des parents, des infirmières supérieures en néonatalogie et des infirmiers en soins intensifs de néonatalogie ont été systématiquement explorés, codés et classés. Ce fut un processus itératif. Les récits ont été analysés en utilisant la stratégie de cristallisation des données afin de rassembler les interprétations de tous les points de vue. La cristallisation décrit le mieux l'action de la synthèse des données de plusieurs expériences, comparé à la triangulation. L'analyse des données et les résultats ont été évalués par des chercheurs expérimentés et débutants. Une discussion avec tous les examinateurs a permis d'établir un commun accord sur tous les résultats de manière transparente.</p> <p><u>Ethique</u> : un consentement à entreprendre l'étude a été obtenu à partir des comités d'éthique médicales locales. Les stratégies pour</p>

	<p>aborder et obtenir le consentement de tous les participants ont été approuvées. Toutes les données des participants ont été rendues anonymes et conservées dans un programme informatique protégé par un mot de passe. Des stratégies développées pour soutenir les parents après l'interview ont également été approuvées.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Tous les parents ont reçu une fiche les informant sur les participants, l'objet de l'étude ainsi que leur contribution. Ils ont également été informés de la manière dont leurs expériences seraient enregistrées, les stratégies de gestion des données, y compris le stockage et la garantie de l'anonymat. Les participants ont également été informés de leur droit de se retirer à tout moment. Avant de commencer, les parents ont rempli un formulaire de consentement et ont été averti qu'ils pouvaient se retirer à tout moment. La collecte de données auprès des parents a eu lieu dans une chambre calme, loin de l'USIN. Les infirmières supérieures ont été interrogées sur l'USIN dans un bureau loin de la zone de soins intensifs. Les données ont été recueillies auprès des parents et des infirmières sous forme d'entrevues semi-structurées. Les données ont été recueillies auprès des infirmières de soins intensifs par un groupe de discussion. Toutes les entrevues et les données ont été enregistrées numériquement et retranscrites.</p>
<p><b>Résultats</b></p> <p>Traitement des données et présentation des résultats</p>	<p>L'analyse et l'interprétation des récits des parents, des infirmières séniors en néonatalogie et des infirmières de soins intensifs ont relevé que l'expérience des parents impliquait 3 thèmes récurrents : crise, incertitude, impuissance.</p> <p><b>Crise :</b> Dans cette étude, la crise est le terme utilisé pour décrire tout événement subjectivement perçu comme une menace ou sentiment d'être en danger. Pour les parents d'enfants grands prématurés, le contexte de la transition implique de nombreuses crises. Chaque crise a été perçue comme quelque chose de réel, concret et tangible en raison de la menace que représentent la survie, le développement et la sécurité de l'enfant. Les parents d'enfants prématurés vivent de nombreuses crises. Le moment de la 1<sup>ère</sup> crise apparaît lorsque les parents sont informés que la grossesse va prendre fin plus tôt que prévu. La survie de leur enfant ne pourrait être exclue tout comme les handicaps. Les parents expriment alors certaines émotions face à cet événement stressant comme la peur et l'anxiété. Les mêmes émotions réapparaissent pendant les premiers jours et dépendaient beaucoup de la stabilité physiologique de leur enfant. Comme les parents passaient de longues périodes assis à côté de l'incubateur, ils étaient plus susceptibles d'assister à une éventuelle détérioration. Chaque crise a entraîné les mêmes émotions de stress, de peur et d'anxiété. Selon Lazarus (1999), la peur et l'anxiété résultent lorsque la sécurité personnelle d'un individu, ou la sécurité d'une personne significative, est menacée, impliquant des situations de vie ou de mort. La peur et l'anxiété sont également les expériences des personnes vulnérables face à l'incertitude dans une situation en constante évolution. Les parents de grands prématurés étaient conscients que l'état de leur enfant pourrait changer à tout moment. Lorsque il y avait une détérioration de l'état de l'enfant, les parents expérimentaient à nouveau des changements soudains dans leurs émotions. Ces fluctuations émotionnelles entre crise et non-crise aggravent l'incertitude parentale et le manque de contrôle</p>

	<p>sur leur situation immédiate.</p> <p><b>Incertitude :</b> L'incertitude est le terme utilisé pour décrire l'incapacité de prédire lorsque les événements allaient avoir lieu. Par exemple, savoir si le nouveau-né prématuré survivra à la naissance, ou quand la naissance aura lieu, ou quand le bébé se détériorera, ou quand le nourrisson récupérera. La notion d'incertitude est une caractéristique constante des expériences parentales qui débutent avant la naissance et continue dans la période du post-partum. Cela correspond au fait que l'état de santé de leur enfant pouvait changer à tout moment. Cette incertitude entraîne de l'anxiété chronique. Pour les parents, l'anxiété chronique liée à l'incertitude influençait leur vie en dehors de l'unité de néonatalogie. Quand ils étaient à la maison, les parents comptaient sur le téléphone pour rester en contact avec l'USIN. Cependant, tous les parents ont identifié avoir vécu de l'incertitude quand le téléphone a sonné. L'inquiétude croissante était associée au fait de ne pas savoir qui appelait et pourquoi. L'incertitude devient un processus d'inconfort et de détresse et avait un impact négatif sur la confiance des parents et sur leur perception d'avoir le contrôle de la situation.</p> <p><b>Impuissance :</b> Appliqué aux expériences parentales, l'impuissance indique une perte de puissance, de contrôle ou même influence sur les événements qui se produisent. Les parents étaient très heureux par le soutien reçu des infirmières en néonatalogie et étaient très reconnaissants pour les connaissances et les compétences spécifiques nécessaires pour s'occuper de leur enfant. Cependant, plutôt que de faciliter la proximité mère-enfant et promouvoir l'attachement, certaines infirmières utilisaient leur savoir professionnel pour empêcher les parents d'interagir physiquement et psychologiquement avec leur nouveau-né prématuré et limitaient l'implication des parents dans les soins de leur nourrisson. Ce qui renforçait l'impuissance des parents et réduisait leur statut de parent. Les comportements d'exclusion des infirmières en néonatalogie laissaient les parents physiquement marginalisés de leur enfant. Ce résultat a le potentiel de retarder le développement des qualités physiques et psychologiques nécessaires pour développer un attachement.</p> <p>Les résultats sont présentés de manière claire. L'étude fait part des témoignages des expériences vécues par les parents, ce qui les rend très réelles et concrètes. Les résultats offrent des implications pour la pratique infirmière et mettent en avant un cadre de référence qui pourrait guider les infirmières dans leurs interventions.</p>
<p><b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>L'analyse et l'interprétation des données ont identifié que l'expérience précoce des parents était composée de plusieurs problèmes très complexes et difficiles dont les parents n'étaient pas préparés. La peur de perdre leur enfant a apporté beaucoup de crises et de sentiments d'anxiété, superposé par l'incertitude de ne pas savoir qu'est-ce qui va se passer et quand. Ces expériences ont été réelles, concrètes et significatives. Une grande partie de leurs expériences impliquait de vivre dans une « montagne russe émotionnelle » avec une incertitude chronique et un sentiment d'impuissance. Ce ne sont pas de nouvelles découvertes, avec des études antérieures qui ont identifié à la fois l'impuissance, le manque de contrôle et l'incertitude. Cependant, l'interaction et l'interdépendance de crise,</p>

	<p>d'incertitude et d'impuissance, tels qu'ils sont interprétés dans cette étude, semblent apporter une perspective différente de l'expérience précoce globale des parents après la naissance d'un enfant grand prématuré. La nature interactive des résultats de cette étude semble avoir beaucoup de points en commun avec le concept de liminalité.</p> <p>Ce groupe vulnérable de parents semble partager plusieurs parallèles avec le concept de liminalité. Par exemple, leur statut a changé de personnes qui attendent un bébé à parents, mais sans les rôles et les responsabilités physiques, sociales et psychologiques associés. Les parents comptaient sur les connaissances approfondies des infirmières en néonatalogie pour prendre soin de leur enfant comme ils n'avaient pas les connaissances et les compétences nécessaires. Les parents étaient les bénéficiaires passifs de l'information, placés dans une position d'impuissance. D'autres facteurs liés au degré d'incertitude que les parents vivaient, les laissaient vulnérables et parfois isolés des autres. Les parents de nourrissons prématurés, malgré qu'ils se trouvent au seuil d'un changement de statut, sont restés dans les limbes, sur les périphéries parce qu'ils n'avaient pas totalement atteint le statut social, ou maîtrisé les rôles physiques et les émotions psychologiques associés à la parentalité. Ils ont été déplacés et détachés du statut attendu d'être un parent.</p> <p>Les résultats de cette étude suggèrent que la liminalité parentale est structurée autour de transition et crise aiguë et prolongée. Par exemple, quand les parents ont été informés de la menace pour leur enfant à naître, ils ont commencé leur transition de parentalité au cours d'une période de crise aiguë, caractérisée par leur expérience de bouleversement émotionnel, d'incertitude, ce qui contribue à leur vulnérabilité. Ce fut peut-être un moment de transition convergente. C'est seulement lorsque le temps passe et que le danger pour l'enfant diminue, que les parents sont entrés dans une période de transition prolongée. La transition prolongée est un moment où la confiance des parents en la survie de leur enfant grandit et où ceux-ci perçoivent avoir un plus grand contrôle. Cependant, la liminalité structurée autour de la transition et de la crise aiguë et prolongée, n'est pas un processus linéaire mais itératif. Pour tous les parents, l'itération entre la transition et la crise prolongée et aiguë était commune et fréquente.</p> <p>Une autre trajectoire de la liminalité est son caractère durable. Bien que le but de cette étude n'était pas d'explorer les résultats à long terme de l'expérience des parents, il existe des preuves que dans des maladies chroniques, notamment le cancer, les propriétés liminales ne partent jamais (Murphy et al., 1988 ; Little et al., 1998). Pour les parents d'enfants grands prématurés, la liminalité ne peut jamais complètement passer en raison des incertitudes persistantes concernant le développement de leur enfant et de l'avenir. Les parents de cette étude ont continué à vivre une vie liminale pendant des semaines après la naissance de leur enfant grand prématuré. Même si leur enfant avait survécu, les parents se sont retrouvés avec des incertitudes concernant l'avenir de l'enfant.</p>
Perspectives	<p>La liminalité parentale offre aux infirmières en néonatalogie un cadre pour évaluer et soutenir les parents d'enfants prématurés. Les styles de communication et la mise en place d'interventions plus spécifiques dépendent de savoir si les parents se trouvent dans une transition aiguë ou prolongée ou dans une phase de crise. De plus amples recherches sont nécessaires pour identifier les interventions en soins infirmiers en néonatalogie pertinentes et efficaces pour soutenir les parents lors d'états liminaux aigus ou durables. Ces</p>

	<p>interventions peuvent avoir des implications pour développer la sensibilité parentale et pour préparer les parents à prendre leur enfant à la maison pour la première fois. Enfin, des recherches explorant les conséquences potentielles à long terme encourus par la liminalité des parents sont nécessaires. Les expériences chroniques d'incertitude, d'impuissance et de marginalisation peuvent causer des perturbations sur la relation parent-enfant.</p>
<p><b>Questions générales</b> Présentation et évaluation globale</p>	<p>L'article est bien écrit, bien structuré et facile à lire. L'étude procure des résultats probants. Cependant, la liminalité est un concept encore inconnu pour nous et donc difficile à comprendre et pas très concret.</p>

Mackley, A.B., Locke, R.G. & Spear, M.L. (2010). *Forgotten parent : NICU paternal emotional response. Advances in Neonatal Care, 10, 200-203.*

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	Parent oublié : réaction émotionnelle des pères dans une unité de soins intensifs en néonatalogie. Le titre décrit de manière claire et précise l'objectif de l'étude.
<b>Résumé</b>	Le résumé est structuré et présente le but de la recherche, la population, le devis, la méthode, les principaux critères de mesures, les résultats, la conclusion et les mots clés.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème et recension des écrits	<p>L'environnement de soins intensifs en néonatalogie, conçu pour fournir un soutien approprié à l'enfant, a été modifié pour le confort et l'engagement de la famille. Malgré ces avantages, la naissance et l'hospitalisation d'un enfant prématuré peuvent augmenter le stress des parents, modifiant le rôle parental prévu et créant un sentiment de séparation qui peut retarder l'attachement parental. La capacité d'adaptation des parents et le stress affectent la perception de l'état de santé de l'enfant, indépendamment des mesures objectives du bien-être physiologique de l'enfant. La réaction des pères à l'hospitalisation d'un enfant gravement malade, au cours du temps, a reçu beaucoup moins d'attention. Les mères ont significativement plus de stress, d'anxiété et de symptômes dépressifs que les pères, mais ces études étaient limitées à un échantillon de petite taille. L'information spécifique aux pères était insuffisante et le devis n'était pas longitudinal. C'est pourquoi, déterminer la présence de stress et de symptômes dépressifs chez les pères d'enfants prématurés est d'une grande importance pour les familles et les soignants des unités de soins intensifs en néonatalogie. L'identification de ces émotions peut fournir aux professionnelles de la santé des stratégies pour aider les pères durant cette période difficile. Le but de cette étude est d'évaluer et de comparer la présence de stress perçu par les pères et les symptômes dépressifs chez les pères d'enfants prématurés au fil du temps.</p> <p>Le phénomène étudié est clairement défini. La recension des écrits résume les connaissances sur le phénomène étudié.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Stress et la symptomatologie dépressive Les cadres théoriques ou conceptuels ne sont pas décrits
Hypothèses	Les hypothèses principales sont les suivantes : <ol style="list-style-type: none"> <li>1. le niveau de stress chez les pères d'enfants hospitalisés va diminué au fil du temps</li> <li>2. la symptomatologie dépressive module le stress perçu chez les pères d'enfants dans les unités de soins intensifs en néonatalogie</li> </ol>



	3. le stress des pères est indépendant de la maladie de l'enfant.
Question de recherche	Pas de question de recherche mais le but de l'étude est clairement défini.
<b>Méthodes</b>	
Tradition et devis de recherche	Etude quantitative, prospective
Population et contexte	<p>Cette étude a été menée dans une unité de soins intensifs en néonatalogie au sein d'un centre universitaire de « mid-Atlantic ». Un échantillon de 35 pères a été inclus dans cette étude. Les critères d'inclusion comprenaient des enfants nés à moins de 30 semaines de gestation et hospitalisés dans une USIN. Les chercheurs ont exclu les pères qui ne parlaient pas couramment l'anglais et qui avaient des enfants avec des anomalies congénitales ou génétiques car celles-ci pouvaient être associées à la mort ou à des handicaps neurodéveloppementaux. L'âge gestationnel moyen était de 27 semaines.</p> <p>La population et le contexte sont décrits mais il manque peut-être les caractéristiques des participants. Les auteurs ne précisent pas si les données ont été saturées.</p>
Collecte des données et mesures	<p>4 formes de collecte des données ont été utilisées dans cette étude :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D) = échelle de dépression</li> <li>2. Parent Stressor Scale : Infant Hospitalization (PSS : IH) = échelle de stress des parents</li> <li>3. Score for Neonatal Acute Physiology (SNAP) = score de la physiologie aiguë du nouveau-né</li> <li>4. Une feuille de collecte de données démographiques</li> </ol> <p>L'échelle CES-D est une échelle comportant 20 items, allant de 0 (= rarement/ jamais) à 3 (= souvent/ la plupart du temps). Plus le score est élevé, plus il y a de symptômes dépressifs. Cet instrument est un outil de dépistage par l'auto-évaluation qui permet de mesurer les symptômes dépressifs et cherche à identifier ceux qui sont un risque pour la dépression. Il a été validé à la fois chez les hommes et chez les femmes dans la population générale. Un score de 16 ou plus (de 0 à 60) a été utilisé comme seuil pour indiquer une dépression.</p> <p>L'outil PSS : IH est un instrument de 22 items qui mesure le stress perçu par les parents et comporte 3 sous-échelles :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Altération du rôle parental (8 items)</li> <li>b. Apparence et comportement de l'enfant (8 items)</li> </ol>

	<p>c. L'environnement de l'USIN (6 items)</p> <p>Cet outil utilise une échelle de "Likert" allant de 1 (pas de stress) à 5 (très stressant). L'échelle de stress des parents a été adaptée pour une unité de soins intensifs en néonatalogie pour mieux évaluer la perception des parents d'avoir un enfant hospitalisé ainsi que le stress associé à cette hospitalisation. Un haut score indique un haut niveau de stress perçu. Les deux échelles (la CES-D et la PSS : IH) ont été testées pour leur fiabilité et ont été précédemment utilisées dans des études concernant des parents dans une unité de soins intensifs en néonatalogie. Les scores de chaque item de chaque sous-échelle vont de 0 à 5, mais le score optimal n'est pas abordé dans la littérature.</p> <p>La mesure objective de la sévérité de la maladie a été quantifiée par l'échelle SNAP. Le score de la physiologie aiguë du nouveau-né a été calculé en utilisant les données de routine disponible dans le dossier médical de l'enfant et a été obtenu à la naissance de chaque enfant et chaque jour le questionnaire était rempli. Des hauts scores indiquaient un niveau élevé de la gravité de la maladie ou des risques pour la physiologie.</p> <p>La collecte des données démographiques se composait de l'âge des pères, l'état civil, le niveau d'éducation, l'assurance maladie (pour des mesures économiques), l'âge gestationnel de l'enfant. Ces informations ont été obtenues par une interview du père et l'examen du dossier.</p>
<p>Déroulement de l'étude</p>	<p>Après l'obtention du consentement libre et éclairé écrit, il a été demandé aux pères de remplir un questionnaire comprenant les deux outils d'auto-évaluation : la CES-D et la PSS : IH. Ce questionnaire combiné requérait environ 15 à 20 minutes pour le compléter. Ces questionnaires ont été complétés par les pères au 7<sup>ème</sup> (<math>\pm 3</math> jours), 21<sup>ème</sup> (<math>\pm 3</math> jours) et 35<sup>ème</sup> (<math>\pm 3</math> jours) jours de vie de l'enfant afin de saisir des niveaux de stress différents et des symptômes dépressifs que les pères peuvent être confrontés au fil de l'hospitalisation de leur enfant.</p> <p>Les chercheurs ne précisent pas si des mesures éthiques ont été prises.</p>
<p><b>Résultats</b> Traitement des données et présentation des résultats</p>	<p>Les données ont été analysées à l'aide du logiciel de statistique SPSS. 35 pères ont rempli le questionnaire au 1<sup>er</sup> temps, 30 au 2<sup>ème</sup> temps et 24 au 3<sup>ème</sup> temps.</p> <p><b>Stress perçu par les pères :</b> le score de l'échelle de stress au total et celui des sous-échelles ne changent pas au cours du temps (<math>P &lt; 0.05</math>). La CES-D a été mise en corrélation avec la moyenne totale de la PSS : IH et les scores des sous-échelles de stress à chaque point temps (<math>P &lt; 0.01</math>). Le score de la physiologie aiguë du nouveau-né n'était pas lié au score total de la PSS : IH ou de chacune des 3 sous-échelles (<math>P \geq 0.2</math> dans les 4 cas). Le statut de célibataire et la présence d'une assurance privée étaient significativement liés à un score plus élevé de la PSS : IH total au 1<sup>er</sup> temps mais pas au 2<sup>ème</sup> ni au 3<sup>ème</sup> temps.</p>

	<p><b>Symptômes dépressifs :</b> les scores de la CES-D ont diminué au fil du temps (<math>P = 0.04</math>). Un score de stress élevé et des pères non mariés étaient reliés à un haut score sur l'échelle des symptômes dépressifs. Le statut de marié a tendance à fournir une protection contre des scores élevés de dépression. La gravité de la maladie, mesurée par l'échelle SNAP, n'était pas significativement reliée aux scores de dépression (<math>P = 0.54</math>).</p> <p>Les résultats des deux échelles (PSS : IH et CES-D) sont présentés dans un tableau. Les résultats sont présentés de manière très brève et ne sont pas très claires.</p>
<p><b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts.</p>	<p>Les pères d'enfants prématurés hospitalisés dans une unité de soins intensifs en néonatalogie démontrent un niveau élevé de stress et de symptômes dépressifs. Bien que de nombreuses études aient révélé des symptômes dépressifs chez les mères ou chez les deux parents, peu d'études se sont intéressées sur la dépression des pères.</p> <p>Le stress total et dans les sous-échelles (altération du rôle parental, apparence et comportement de l'enfant, l'environnement de l'USIN) est resté élevé et inchangé durant les 3 périodes de l'hospitalisation. Les symptômes dépressifs ont diminué au fil du temps. Cependant, une proportion importante de père (36%) a continué à comporter une symptomatologie dépressive élevée à la dernière mesure de temps.</p> <p>Le stress des pères n'était pas relié à la gravité de la maladie de l'enfant. Ceci est également cohérent dans des précédentes études qui portaient sur les mères. Les professionnels de la santé et les familles ne peuvent pas utiliser l'état de santé de l'enfant comme jauge pour évaluer quel père est à risque de présenter du stress anormal et des symptômes dépressifs élevés.</p> <p>Des déterminants sociaux de la santé peuvent favoriser du stress et des symptômes dépressifs. Des facteurs externes à l'environnement de l'USIN ont influencé la mesure du stress et des symptômes dépressifs. À des périodes ultérieures, le fait d'avoir une assurance maladie n'a pas influencé les scores PSS: IH ou CES-D. L'éducation n'a pas eu d'effet sur le stress ou la symptomatologie dépressive au fil du temps dans notre population d'étude.</p> <p>Les pères d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs jouent un rôle très important pour la mère et le bébé dans la période du post-partum. Les pères doivent souvent entreprendre des responsabilités physiques et émotionnelles comme les soins à l'enfant hospitalisé, du soutien à la mère, de la communication aux autres membres de la famille et amis, prendre soin des autres enfants et dans la plupart des cas retourner au travail quelques jours après la naissance de l'enfant. Le père doit fournir un soutien important à la mère après la naissance d'un enfant nécessitant une admission en néonatalogie. Les pères peuvent vivre un niveau élevé de stress durant les premières semaines d'hospitalisation du nouveau-né en raison de leur double rôle à soutenir à la fois la mère et le nourrisson.</p> <p>Les interactions père-enfant ne sont pas sans conséquences pour l'enfant. L'importance de contact précoce entre le père et le prématuré est nécessaire pour renforcer l'attachement. L'absence de ce lien précoce peut modifier le futur rôle du père. La fréquence des visites</p>

	<p>du père a été associée avec des retards de développements de la relation père-enfant. Des symptômes dépressifs chez le père et la mère durant le post-partum ont été associé avec des interactions moins positives avec leur enfant. Une revue basée sur des preuves sur les différences de communication entre les sexes suggère que les soignants en néonatalogie devraient continuellement discuter sur l'importance du rôle paternel et encourager les pères à rendre visite, parler et toucher doucement leur enfant afin de continuer à établir une relation père-enfant.</p> <p>Les résultats sont un peu plus développés dans cette partie et sont interprétés en fonction des concepts du stress et de la symptomatologie dépressive.</p>
Perspectives	<p>Cette étude est limitée par sa petite taille d'échantillon et a été réalisée que dans une unité. L'information tirée de cette étude ajoute à l'ensemble des preuves que les pères d'enfants prématurés restent dans une période stressante durant les 35 premiers jours d'hospitalisation et ont un taux élevé de dépression. Beaucoup d'attention s'est tournée vers les mères, mais les pères ne devraient pas être oubliés. Si ces résultats sont représentatifs à la population générale (en unité de soins intensifs en néonatalogie), alors les besoins émotionnels des pères ne sont pas respectés, créant ainsi des risques pour la qualité à long terme de la santé de l'enfant et de la famille. Ces résultats nous encouragent à mieux comprendre et à déterminer des interventions mieux appropriées pour les pères autant que les mères.</p> <p>Les chercheurs exposent les limites de l'étude et traitent des conséquences pour la pratique clinique.</p>
<b>Questions générales</b> Présentation et évaluation globale	<p>L'article est bien écrit, bien structuré mais il est parfois difficile de comprendre la partie qui présente le traitement des données et les résultats avec toutes ces échelles. L'étude procure des résultats probants pour notre thématique. C'est également important de s'intéresser à ce que vivent les pères.</p>

Comeau, T., Lasiuk, G.C. & Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected : an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy & Childbirth*, 13, 1-10.

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	Inattendu : une description interprétative de traumatismes parentaux associés à la prématurité. Ce titre décrit clairement l'objectif de l'étude.
<b>Résumé</b>	Le résumé décrit le contexte, le but de la recherche, le devis, la méthode, les résultats et la conclusion. Le résumé est structuré et fait ressortir les points essentiels de l'étude.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème et recension des écrits	<p>La naissance d'un nouveau bébé est un moment excitant et joyeux pour la plupart des familles. La lourde responsabilité de prendre soin d'un être minuscule et sans défense peut aussi être une période d'incertitude et d'inquiétude. Très rapidement après la naissance de leur bébé, les parents deviennent à l'écoute des préférences de leur enfant, leur personnalité et rythmes quotidiens. De petits changements peuvent devenir une préoccupation importante, même chez les nourrissons en bonne santé. Ce stress et cette incertitude sont amplifiés quand un bébé naît prématurément.</p> <p>Malgré les progrès en matière de soins de santé, la prématurité est la principale cause de mortalité infantile, de morbidité pédiatrique et de l'invalidité à long terme. En 2010, environ 15 millions de bébés dans le monde entier (&gt; 1 sur 10) sont nés prématurément. Plus de 1 million de ces bébés sont morts en conséquence directe de leur prématurité, faisant la prématurité la deuxième principale cause de décès chez les enfants d'âge préscolaire. Bien que les causes de cette prématurité ne sont pas entièrement comprises, les conséquences à court et à long terme sont bien documentés dans la littérature médicale. Les bébés prématurés ont un risque accru de conséquences négatives, incluant la rétinopathie du prématuré, le syndrome de détresse respiratoire et la dysplasie broncho-pulmonaire, les lésions cérébrales, l'entérocolite nécrosante et la septicémie néonatale. Les séquelles à long terme comprennent le risque d'handicap moteur et sensoriel, des problèmes d'apprentissage et troubles neurocognitifs et des problèmes de comportement. La prématurité et le faible poids de naissance sont également associés à des maladies chroniques comme la dyslipidémie et l'hypertension.</p> <p>Bien qu'il y ait eu de nombreux progrès dans la néonatalogie, les technologies et le traitement, l'incidence des séquelles aiguës et chroniques de la prématurité n'a pas diminué. Ces tendances se traduisent par l'augmentation rapide des dépenses de soins de santé et imposera un lourd fardeau émotionnel et financière sur les familles, les ressources de soins de santé et la société dans son ensemble. Les auteurs de cette étude ont signalé que les coûts par enfant pour l'admission à l'hôpital et les coûts médicaux directs pour les sept premières années de la vie d'un enfant sont inversement associés avec l'âge gestationnel. Une limite de l'étude était son incapacité à</p>

	<p>mesurer les coûts indirects associés à la prématurité tels que les effets indésirables psychosociaux et affectifs, l'éclatement des familles, des altérations de l'estime de soi, la détérioration de l'état général, la santé mentale et la violence domestique.</p> <p>Cette étude comporte un état des connaissances très complet et définit clairement le phénomène étudié.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Les chercheurs ont appliqué les concepts du trouble de stress aigu (ASD) et du syndrome de stress post-traumatique (PTSD) pour expliquer l'expérience des parents d'avoir un enfant prématuré.</p> <p>Les concepts ne sont pas clairement définis mais sont mis en lien dans la discussion.</p>
Question de recherche	<p>Le but de cette enquête est de comprendre l'expérience des parents de prématurés afin d'informer des études ultérieures sur le coût direct et indirect total de la prématurité. Cet article met en évidence le caractère traumatisant d'avoir un enfant né avant terme et examine les implications pour les soins cliniques et de nouvelles recherches.</p> <p>Il n'y a pas de question de recherche mais le but de la recherche est clairement décrit et découle de la recension des écrits.</p>
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	<p>Etude qualitative, devis descriptif interprétatif.</p> <p>Le devis de recherche est décrit et l'étude correspond aux critères méthodologiques.</p>
Population et contexte	<p><u>Contexte</u> : grande ville de l'Ouest du Canada.</p> <p><u>Population</u> : les auteurs ont utilisé un échantillonnage raisonné pour recruter les participants. Les personnes étaient admissibles à participer si elles:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Étaient des parents de nourrissons nés avant terme entre janvier 2003 et le 1<sup>er</sup> février 2009</li> <li>• Étaient des professionnels de la santé qui travaillent avec des enfants prématurés et leurs parents</li> <li>• Parlaient et écrivaient en anglais</li> <li>• Ont donné leur consentement éclairé par écrit</li> </ul> <p><u>Participants</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 14 parents (11 femmes et 3 hommes) ont participé à des entrevues face-à-face ou téléphonique</li> <li>• 7 parents (4 femmes et 3 hommes) ont pris part à deux groupes de discussion pour discuter et affiner les résultats de l'étude. 4 des parents qui ont participé aux groupes de discussion ont également participé à une entrevue.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leurs enfants sont nés entre 25 et 36 semaines de gestation</li> <li>• 5 professionnels de la santé ont également été interrogés sur leurs observations par rapport aux expériences des parents</li> </ul> <p>La description du contexte et de l'échantillon est détaillée. Il manque les caractéristiques des parents et surtout l'âge gestationnel de chaque enfant pour pouvoir faire une moyenne. Ils nous disent seulement que les enfants sont nés entre 25 et 36 semaines de gestation et malheureusement il n'y a que les enfants nés entre 25 et 28 semaines qui rentrent dans nos critères d'inclusion.</p>
Collecte des données et mesures	<p>Les données ont été recueillies à l'aide d'interview semi-structurée. Les participants ont été interrogés une à deux fois pendant 45 à 90 minutes. Tous ont été recontactés à nouveau le lendemain pour s'assurer que l'entretien n'avait pas engendré une détresse et si nécessaire orienter les participants vers un conseiller en santé mental. Les entretiens étaient enregistrés sur bande audio, transcrit et examiné pour assurer la clarté et la précision de la transcription.</p> <p>Des lectures holistiques et ligne par ligne des transcriptions ont été réalisées afin d'explorer les thématiques de l'expérience vécue. Les auteurs ont commencé par se plonger dans les transcriptions et les enregistrements numériques afin d'identifier des thèmes et ont procédé à un codage, au cours duquel chaque segment significatif du texte a été attribué à un code conceptuel. Comme les codes sont devenus saturés, ils sont passés sur le modèle de codage dans lequel les dimensions spécifiques de l'expérience de la naissance prématurée des parents ont été regroupées en thèmes récurrents.</p> <p>Les instruments de collecte de données sont clairement décrits. Les chercheurs ont saturés les données.</p>
Déroulement de l'étude	<p><u>Ethique</u> : une approbation éthique a été obtenue à partir d'un comité d'éthique de la recherche en santé de l'université d'Alberta. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé par écrit.</p>
Rigueur	<p>Pour assurer la rigueur méthodologique les auteurs ont fourni des informations explicites et détaillées sur leur position et méthodes épistémologiques ; ont maintenu une piste de vérification ; ont fondés leurs résultats dans les données. En outre, ils ont présenté les thèmes définitifs à deux groupes de discussion de parents d'enfants prématurés qui ont confirmé que les thèmes identifiés reflètent leur expérience.</p>
<b>Résultats</b> Traitement des données et présentation des résultats	<p>Aucun des parents dans cette étude ne s'attendait à ce que leurs enfants naissent prématurément. Ils ont été catapultés dans le monde étranger de l'USIN, effrayé et sans défense. Ils ont été obligés de compter sur des étrangers pour assurer la survie de leurs petits enfants. Leur seule préoccupation était la survie précaire de leur bébé. L'incertitude reste élevée et même de petits changements dans l'état de santé de leur bébé pourraient déclencher une nouvelle crise. La capacité des parents à s'adapter à leur nouvelle réalité a été facilitée ou entravée par leurs perceptions de la survie / bien-être de leur enfant; la soudaineté et la durée de l'incertitude quant à la survie / bien-être de leur enfant; ressources personnelles et familiales; la qualité de leurs relations avec les professionnels de la santé; et</p>

la disponibilité du soutien social.

**L'attente brisée :**

Pour les mères de cette étude, devenir enceinte était un événement très attendu. Ensemble, ils se sont préparés psychologiquement et émotionnellement à leurs nouveaux rôles et ont commencé à construire une relation avec leur enfant à naître. Toutes les femmes espéraient avoir une grossesse normale, un accouchement heureux et un enfant en bonne santé et à terme. Le début du travail précoce et la naissance prématurée de leur bébé sont un événement soudain et imprévu qui a brisé les attentes des parents, les laissant effrayé et désorienté. Cette détresse était évidente, même parmi les femmes qui ont eu des problèmes de santé au cours de leurs grossesses et celles qui savaient que leur enfant à naître serait susceptible d'avoir des maladies congénitales. Avoir une compréhension cognitive sur le potentiel d'avoir un bébé prématuré ne peut pas modifier les attentes d'un «accouchement normal», ni le choc parental quand cela se produit. Après la naissance de leurs bébé, les parents ont été alarmés par l'activité d'urgence du personnel de la salle d'accouchement et le transfert immédiat de leurs bébés à l'USIN (=unité de soins intensifs néonataux). Les pères ont éprouvé de l'angoisse supplémentaire quand ils devaient choisir entre rester avec leur partenaire ou suivre leur enfant à l'USIN. Pour certaines de ces mères, le stress d'avoir un enfant prématuré a été aggravé par des sentiments de culpabilité et d'échec, qui ont érodé leur confiance, leur féminité, et leurs capacités en tant que mères.

**L'impuissance et l'horreur: le traumatisme de la prématurité :**

Le stress extrême d'avoir un enfant prématuré a été aggravé par l'environnement étrange de l'USIN, où chaque bip et lumière signalent une autre crise. Avec leurs rêves d'un accouchement normal et d'un enfant robuste, ils ont été confrontés à des nourrissons incroyablement minuscules qui étaient maintenus en vie « entre l'utérus et le monde » par des machines. L'incertitude était élevée et les parents se sentaient horrifiés et impuissants.

En dépit d'être désorienté et accablé, les parents se sont progressivement adaptés à l'USIN et ont commencé à traiter ce que cela signifiait d'être un parent et comment devenir parent dans un environnement étrange et effrayant.

A force que l'étude progressait, il est devenu évident que, lorsque les parents parlaient du stress associé à un bébé prématuré, leur expérience a dépassé les niveaux de stress habituels.

La naissance prématuré d'un enfant a été traumatisante pour les parents dans cette étude car elle a modifié leurs perceptions, contraint leurs ressources d'adaptation et a déclenché une série de réactions physiques, émotionnelles et comportementales, notamment la peur, l'anxiété, le chagrin, la dépression, les changements dans l'appétit et le sommeil et le retrait social. Les parents dans l'étude ont tous convenu que le terme de stress ne reflète pas pleinement leur expérience, mais que le terme traumatisme le reflétait bien.



**Focus sur la santé précaire de l'enfant :**

En fonction de leur degré de prématurité, le pronostic de certains des nourrissons était incertain en particulier au cours de leurs premiers jours à l'USIN. Quelques-uns avaient des problèmes de santé graves, comme le syndrome de détresse respiratoire, l'entérocolite nécrosante, la tétralogie de Fallot, et la paralysie cérébrale. La plupart des nourrissons ont subi un certain nombre de procédures diagnostiques et / ou chirurgicales.

Afin de rester à l'hôpital, les parents ont réorganisé presque tous les autres aspects de leur vie et quand c'était possible, ils ont été recherchés l'aide de la famille élargie et des amis. Certaines des femmes qui avaient des enfants ont dû rapidement se précipiter pour trouver des soins pour eux. De même, la plupart des hommes disposaient d'un certain temps hors travail, mais comme les ménages à revenu unique, nombre d'entre eux ont ressenti un fardeau d'assurer la stabilité financière de la famille. Le fardeau financier d'avoir un enfant prématuré est particulièrement évident pour les femmes et les hommes qui étaient des travailleurs indépendants et ceux dont le revenu a déjà été réduit en raison d'autres circonstances.

D'autres sources de stress financier étaient liées aux coûts des transports et de stationnement, le coût des repas à l'hôpital, des coûts de garde pour des enfants plus vieux et à l'achat d'équipement spécial. Quelques couples ont emprunté de l'argent pour les aider à couvrir ces dépenses supplémentaires, tandis que d'autres ont reçus de l'argent et d'autres types d'aide de la famille et d'autres groupes d'entraide.

**Incertitude prolongée : les cycles de crise et adaptation :**

Comme la santé de leurs enfants se stabilisaient, les parents ont lentement regagné leur équilibre et se sont progressivement adaptés à leur réalité nouvelle, mais précaire - une réalité qui a été facilement perturbée par même de petits changements dans l'état de leur enfant ou la routine de l'USIN.

Cette incertitude prolongée par rapport à la survie de leur enfant était le cœur du traumatisme d'une naissance prématurée et cela a gardé les parents dans un état intensifié d'éveil.

**Adaptation favorisante :**

La capacité des parents à s'adapter à leur nouvelle réalité était influencée par trois facteurs principaux; leurs ressources de couple et personnelles; la qualité de leurs relations avec le personnel de l'USIN; et la présence de d'assistance sociale et fonctionnelle. Ces facteurs apparaissent pour protéger la gravité du traumatisme.

Les ressources personnelles et du couple ont inclus les caractéristiques constitutionnelles et psychologiques des parents, l'apprentissage passé, des stratégies de résolution de problèmes, la capacité de gérer leurs émotions et la qualité de leur relation. Bien que le système canadien de financement publique des services médicaux ait amorti l'impact économique d'avoir un enfant prématuré, des facteurs

	<p>économiques ont contribué au stress des parents, particulièrement pour ceux qui étaient indépendants, qui habitaient loin d'un hôpital, ou ceux dont l'enfant a été hospitalisé pendant une période prolongée. Les relations avec le personnel de l'USIN ont aussi influencé les capacités adaptatives des parents. Des relations positives ont amélioré l'adaptation, tandis que des relations négatives ont contribué au stress des parents. Les parents ont aussi éprouvé le soutien social comme protecteur. Ceux qui ont pu compter sur des amis, des communautés de foi ou d'autres relations sociales (incluant d'autres parents dans les USIN) pour le soutien émotionnel, physique et psychologique ont eu de meilleurs résultats que ceux qui n'avaient pas.</p> <p>Les résultats sont présentés de manières claires sous forme de grande thématique. De plus, des extraits des témoignages des parents viennent appuyer les résultats pour les rendre encore plus concrets.</p>
<p><b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts.</p>	<p><b><u>L'impuissance et l'horreur: le traumatisme de la prématurité :</u></b></p> <p>Les entretiens ont révélé que la menace d'un accouchement prématuré a précipité une crise qui, selon Mitchell, est une réaction à un stimulus aigu ou une exigence (stresseur), caractérisée par des troubles de la perception, de l'émotion et de la pensée; une défaillance des mécanismes d'adaptation habituels. Comme d'autres crises, un enfant prématuré perturbe les hypothèses fondamentales des parents sur leur moi, le monde, et leur place dans ce monde. Ces hypothèses fondamentales sont définies différemment selon les personnes. Le psychiatre, John Bowlby les a qualifiés de modèles de travail sur lesquelles nous construisons notre soi et le monde et qui donne un sens à nos perceptions. Parkes a utilisé le terme «monde assumptif» pour décrire le « l'ensemble d'hypothèses sur le monde et le moi qui est maintenu en toute confiance et utilisé comme un moyen de reconnaître, de planifier et d'agir...» De même, Epstein croit que chacun de nous a une théorie personnelle de la réalité, qui comprend à la fois une auto-théorie et une théorie du monde. Cette « théorie personnelle de la réalité n'existe pas dans la conscience, mais est un système conceptuel préconscient qui structure automatiquement les expériences d'une personne et dirige son comportement » Pour Janoff-Bulman, nos hypothèses fondamentales sont le « fondement de notre système conceptuel » et le fondement de nos croyances les plus fondamentales de notre moi, le monde et la relation entre les deux. Parce qu'ils sont abstraits et - comme l'air que nous respirons - omniprésents, nous sommes peu conscients d'eux. Ils existent tout simplement dans nos esprits comme « la façon dont les choses sont ». Janoff-Bulman soutient en outre que, la plupart d'entre nous partageons une version des trois hypothèses fondamentales suivantes – « Le monde est bienveillant. Le monde est significatif. Le soi est digne ». Avoir un bébé prématuré conteste ces hypothèses, obliger les parents à reconstruire leurs systèmes de sens afin de donner un sens à leur nouvelle réalité.</p> <p>L'ampleur de la crise d'avoir un enfant prématuré est compatible avec la définition d'un traumatisme de l'American Psychiatric Association (APA). L'APA définit un événement traumatisant comme celui qui menace la vie ou l'intégrité d'un individu (ou la vie / l'intégrité d'un être cher) et évoque un sentiment d'impuissance et d'horreur.</p>

**Incertitude prolongée : les cycles de crise et adaptation :**

Dans la littérature sur le stress, nous savons que la perception d'une menace de sa propre vie ou la vie d'un être aimé déclenche une réponse automatique du corps que Cannon a surnommé la réaction de lutte. Quand la santé / le bien-être de leur enfant est incertaine, la menace reste omniprésente.

De cette enquête, il est clair que comme d'autres crises et événements mortels, l'expérience d'avoir un enfant né prématurément est un événement très stressant - même traumatisant - pour la plupart des parents. Des événements traumatisants défient douloureusement les ressources d'adaptation d'un individu et suscitent une gamme de réponses physiques, émotionnelles et comportementales comme la crainte, l'anxiété, le chagrin, la dépression, des changements de l'appétit et du sommeil et le retrait social.

Récemment, des cliniciens et des chercheurs ont appliqué les concepts du trouble de stress aigu (ASD) et du syndrome de stress post-traumatique (PTSD) pour expliquer l'expérience des parents d'avoir un enfant prématuré. Des critères diagnostiques pour ASD incluent l'exposition à un événement traumatisant qu'un individu perçoit comme mortel et auquel il a répondu avec une crainte intense, de l'impuissance, ou l'horreur. À la suite de l'événement pénible, l'individu éprouve aussi des symptômes dissociatifs (par exemple engourdissement émotionnel, dépersonnalisation, ou amnésie); et revit de l'événement à travers des pensées intrusives, des rêves, ou des « flashbacks ». Ces perturbations causent la dépréciation significative du fonctionnement social, professionnel, ou d'autres domaines importants du fonctionnement et si ces symptômes durent plus longtemps qu'un mois, l'individu répond aux critères diagnostiques du PTSD.

Une récente revue systématique de recherche a révélé que la symptomatologie post-traumatique n'est pas rare chez les parents de prématurés. Une étude revue a constaté que 67% des mères avec des enfants prématurés (contre 6% d'un groupe témoin de mères d'enfants nés à terme) ont présenté des symptômes de PTSD. De même Holditch-Davis et son équipe ont constaté que toutes les mères dans leur étude avaient au moins un symptôme post-traumatisant, 12 avaient deux symptômes et 16 avaient trois symptômes. Le groupe de Kersting a rapporté qu'en comparaison avec les mères d'enfants nés à terme sains, les mères de très grands prématurés ont significativement démontré ( $p < .05$ ) des taux plus élevés de symptômes traumatisants à 1-3 jours, 14 jours, 6 mois et 14 mois après la naissance. Finalement, Wereszczak a trouvé que même 3 ans après une naissance prématurée, les parents ont rapporté des souvenirs liés à l'apparence de leur enfant, leur comportement, la douleur, les procédures et la gravité de maladie.

Plus récemment, une étude d'Alberta a exploré le nombre et la gravité des symptômes d'ASD chez les parents d'enfants prématurés à 7 - 10 jours et un mois après la naissance de l'enfant. Les auteurs ont constaté que 25 % des personnes interrogées (28 % de mères et 17 % de pères) ont rencontré des critères diagnostiques de l'ASD aux deux temps de mesure. Les auteurs ont aussi rapporté le nombre significatif de dépression parmi 43 % des mères et 33 % des pères à 7 - 10 jours et à 35 % de mères et 17 % des pères à un mois. Cette dernière constatation est remarquable parce que la dépression maternelle a des implications pour le bien-être psychologique de la mère

	<p>et le développement cognitif et émotionnel de l'enfant. Une recherche antérieure démontre que les enfants de mères déprimées ont un plus grand risque de perturbations développementales qui composent les effets de la prématurité. Dans une étude semblable, Shaw a constaté que presque la moitié des mères, mais aucun des pères, ont démontré tous les critères diagnostiques pour l'ASD. Ces auteurs suggèrent que les niveaux accrus de détresse des femmes peuvent être liés à leur plus grande implication psychologique de leurs enfants. D'autres attribuent ceci à la différence entre les sexes dans les styles d'adaptation, pour les hommes en escomptant la gravité du problème; en niant ou minimisant leurs propres réponses émotionnelles; et en focalisant leurs énergies sur le soutien de leur partenaire pendant l'hospitalisation à l'USIN.</p> <p>D'autres études démontrent que les symptômes traumatiques des parents après la naissance d'un enfant prématuré peuvent continuer à 6 et 18 mois après que l'enfant soit sorti de l'hôpital et prennent la forme de souvenirs importuns et d'efforts afin d'éviter les rappels de leurs expériences. Dans d'autre travail qui a comparé les mères d'enfants prématurés et à terme, l'ancien avait significativement plus de symptômes d'intrusion, d'évitement et d'hyperéveil.</p> <p>Les résultats sont interprétés à partir de recherches antérieures. Les chercheurs exposent leurs limites de l'étude.</p>
Perspectives	<p>Les parents de cette étude qualitative mettent en évidence des perturbations dans les systèmes d'acceptation, l'incertitude prolongée et l'absence de l'organisme comme des facteurs qui contribuent au traumatisme psychologique d'avoir un enfant né prématurément. Ceci résonne avec les résultats de Shaw que le traumatisme des parents est moins lié aux caractéristiques de l'enfant (par exemple, l'âge gestationnel, le poids de naissance, le score d'Apgar, ou la durée du séjour à l'USIN) mais plus aux changements dans les attentes du rôle parental. Cela comprenait l'incapacité d'aider, de détenir, ou de s'occuper de leur bébé; de le protéger de la douleur; ou de partager le bébé avec d'autres membres de la famille. Nos résultats permettent également d'expliquer pourquoi les choses comme l'allaitement, les soins de kangourou et les pratiques centrées sur la famille sont tellement significatifs pour les parents avec un bébé dans une USIN. En plus d'aider à (re) construire leur rôle de parents, ces activités ont donné aux participants un sentiment d'assurance - de faire quelque chose de bien pour leur bébé - modérant ainsi leur sentiment d'impuissance.</p> <p>Compte tenu de la nature de la recherche qualitative, les résultats et les conclusions de cette étude ne sont pas généralisables à tous les parents de nouveau-nés prématurés. La taille de l'échantillon est restreinte et non représentatif et les données sont tous des auto-évaluations. Considérant les résultats, il est également important de garder à l'esprit que les personnes traumatisées ne peuvent pas participer à la recherche liée à la naissance prématurée afin d'éviter des rappels de l'expérience passée. Cela étant dit, les résultats soulignent l'importance du dépistage précoce et le traitement de la détresse psychologique liée à la naissance prématurée. Les fournisseurs de soins obstétricaux et néonataux ont besoin d'être informés sur les symptômes de l'ASD et du PTSD afin de mieux comprendre et soutenir les efforts des parents à s'adapter et les référer à des spécialistes appropriés en cas de problème. Les résultats</p>

	<p>appuient également l'importance du soutien des fournisseurs de soins de santé pour aider les parents à assumer un rôle parental. En outre, cette enquête souligne la nécessité d'efforts continus pour identifier la détresse psychologique des parents et élaborer des stratégies de dépistage et d'intervention efficaces pour aider les parents à risque de détresse psychologique à la suite d'une naissance prématurée.</p> <p>Malgré le traumatisme associé à avoir et prendre soin d'un nouveau-né prématuré, tous les participants de notre étude ont déclaré qu'ils seraient prêts à participer à long terme à des études économiques sur les coûts directs et indirects de la naissance prématurée.</p> <p>Les chercheurs traitent des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir.</p>
<p><b>Questions générales</b> Présentation et évaluation globale</p>	<p>Cet article est bien écrit, bien détaillé et bien structuré. Les résultats sont probants et susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière. Il y a juste les résultats et la discussion qui sont présentés ensemble. Certaines parties de cet article ont été difficiles à traduire.</p>

Harvey, M., Nongena, P., Gonzalez-Cinca, N., Edwards, D. & Redshaw, M. (2013). Parents' experiences of information and communication in the neonatal unit about brain imaging and neurological prognosis : a qualitative study. *Foundation Acta Paediatrica*, 102, 360-365.

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<b>Titre</b>	<p>Les expériences des parents sur l'information et la communication dans une unité néonatale par rapport à l'imagerie cérébrale et le pronostic neurologique : une étude qualitative.</p> <p>Le titre est clair et nous permet de comprendre le but de la recherche.</p>
<b>Résumé</b>	<p>Le résumé est bien structuré et synthétise clairement les principales parties de la recherche. Il comprend l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion.</p>
<p><b>Introduction</b></p> <p>Enoncé du problème et recension des écrits</p>	<p>Pour les parents, l'apport d'information est un aspect essentiel des soins néonataux. La communication avec les professionnels de la santé est également un point principale. Assurer une communication efficace est un principe fondamental pour les soins centrés sur la famille, pour l'amélioration de la participation des parents dans la prise de décision et pour faciliter l'attachement parent-enfant et transition à la parentalité. Inversement, l'absence de réponses aux besoins d'information peut rendre les parents exclus et impuissants. Les besoins des parents d'enfants malades peuvent être complexes et difficiles, en particulier dans les situations où ils sont très stressés et lorsque les besoins d'information ne sont pas uniformes.</p> <p>En fonction de leur style d'adaptation, les individus peuvent soit chercher ou éviter les informations. Bien que des stratégies de coping différentes ont été décrites, les pluparts sont centrées sur les émotions comme décrit par Folkman et Lazarus (1980). Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème modèrent ou confrontent directement les facteurs de stress pour faciliter l'adaptation. Ces stratégies peuvent inclure la recherche d'information et le soutien. Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions régulent les émotions stressantes en changeant leur sens et impliquant le détachement, la distraction et l'évitement de l'information.</p> <p><u>Mots clés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents ont besoin d'information et d'être rassurés sur le bien-être et le pronostic neurologique de leur enfant tout au long du séjour de leur enfant dans l'unité néonatale.</li> <li>• Le personnel médical a été le principal fournisseur d'informations sur les résultats de l'imagerie cérébrale et certains parents ont des difficultés d'accéder à cette information.</li> <li>• L'impact émotionnel d'avoir un bébé prématuré affecte négativement la capacité des parents à conserver l'information.</li> </ul>

	<p>Certaines études ont exploré les questions liées à l'apport d'informations dans l'unité néonatale (UNN) de manière plus générale. Cependant, cette étude s'est focalisée sur les besoins d'information et de communication spécifiques des parents en ce qui concerne les investigations et les résultats à long terme, avec un accent particulier sur l'imagerie cérébrale et le pronostic neurologique. En utilisant des méthodes qualitatives, l'objectif était de mieux comprendre le point de vue des parents sur ces questions.</p> <p>Le phénomène étudié est clairement défini et ce paragraphe résume des connaissances sur le problème.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Lazarus et Folkman</p> <p>Le cadre théorique est brièvement défini</p>
Question de recherche	<p>Pas de question de recherche</p>
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	<p>Etude exploratoire, devis qualitatif. La théorie fondée fournie l'approche la plus appropriée dans lequel la collecte et l'analyse des données sont itératives plutôt que linéaires. Cela facilite les études où les données sont ancrées dans l'expérience des participants. Les concepts théoriques se dégagent de l'engagement constant de la collecte des données et l'analyse et l'arrivée de nouvelles connaissances. Des entretiens semi-structurés ont permis aux parents de décrire les événements et les sentiments avec leurs propres mots. Le principe de l'approche qualitative est que les gens ont leur individualité et les perceptions sont souvent différentes de la réalité. L'identification des vérités universelles, la quantification et la généralisation des résultats ne sont pas les objectifs. L'analyse qualitative permet de mieux comprendre les expériences particulières des participants et le contexte dans lequel ils vivent. Tous les participants d'une étude comme celle-ci ont l'expérience des phénomènes à l'étude et l'applicabilité des résultats à des individus dans des contextes similaires avec d'autres paramètres peut être envisagées. Visant à la diversité plutôt que la représentativité, l'échantillon permet une variation suffisante pour être capté, assurant un large éventail d'expérience décrit.</p>
Population et contexte	<p>Un échantillon raisonné de 18 parents a été recruté dans une UNN au Royaume-Uni. Pour promouvoir la variabilité maximale, tout parent remplissant les critères d'inclusion a été invité à prendre part. Les parents devaient être âgés de 16 ans et plus, en mesure de donner un consentement éclairé, de prendre part à des entrevues en anglais et avoir un enfant né avant 33 semaines de gestation. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé. Deux parents ont décidé de ne pas participer.</p> <p>L'échantillon se composait de 13 mères et 5 pères âgés entre 21 et 49 ans (médiane 34,5 ans) à partir d'une variété de groupes ethniques correspondant aux principaux groupes représentés dans la population de la zone d'étude. Les participants étaient des parents de 15 bébés (huit garçons, sept filles) dont deux paires de jumeaux. Les bébés sont nés entre 23<sup>+2</sup> et 32<sup>+3</sup> semaines de gestation et leur poids à la naissance se situait entre 650 et 1720 g (médiane 1230 g). Neuf enfants sont nés par césarienne. Dix naissances ont eu lieu sur place et certains nourrissons sont nés dans d'autres hôpitaux et ont été transférés. Au moment de l'entrevue, les bébés étaient âgés</p>

	<p>entre 4 et 53 jours (médiane de 15 jours). Le recrutement des participants a été arrêté lorsque la « saturation des données » a été atteinte.</p> <p>L'échantillon et le contexte sont détaillés. Dommage que la médiane de l'âge gestationnel ne soit pas précisée. Les chercheurs ont saturé les données.</p>
Collecte des données et mesures	<p>Conformément à l'approche adoptée, la collecte des données, la transcription et l'analyse des données a été effectuée simultanément. L'analyse des données impliquait l'utilisation du logiciel « NVivo 7 ». Le texte a été codé par thèmes, dont chacun comprenait un certain nombre de sous-thèmes. Les thèmes et sous-thèmes ont été générés lorsque les données ont capturées quelque chose de nouveau. Ce processus s'est poursuivi jusqu'à ce que rien de nouveau n'ait été noté. Le cadre de codage a été revu, modifié en utilisant la méthode de comparaison constante, puis finalisé.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Un chercheur avec de l'expérience dans les méthodes qualitatives a mené les entretiens dans une chambre privée de l'UNN. Un guide thématique a été utilisé avec des questions clés et des questions de suivi ou « d'investigations », en mettant l'accent sur l'information et la communication, l'imagerie cérébrale (échographie et IRM), le diagnostic et le pronostic, l'impact émotionnel et le soutien reçu. L'utilisation de questions d'investigation a été déterminée par la réponse d'un parent, ce qui rend la structure globale de chaque entrevue légèrement différente. Les enregistrements audio ont été faites avec le consentement des parents pour permettre la transcription et l'analyse.</p> <p>Des approbations pour la recherche ont été obtenues à partir de la commission d'éthique du Nord de Londres. Les questions éthiques liées au processus d'entrevue sont reconnues. Les parents se sont peut-être sentis obligés de faire des réponses positives pour que leurs enfants continuent à recevoir des soins ; cependant, ils ont été rassurés que les réponses seraient anonymes. L'impact sur les participants a été suivi ; une entrevue a été interrompue brièvement et reprise à la demande du participant. Ensuite, tous les parents ont reçu une feuille de renseignements permettant d'identifier des sources de soutien.</p> <p>Des mesures éthiques ont été prises.</p>
Rigueur	<p>La rigueur a été assurée en se conformant à la notion de fiabilité. Un membre de l'équipe a mené l'analyse afin d'accroître la cohérence interne et le cadre de codage final et les thèmes ont été convenus par d'autres membres de l'équipe pour promouvoir la validité interne.</p>



<p><b>Résultats</b></p> <p>Traitement des données et présentation des résultats</p>	<p>Quatre grands thèmes ont été identifiés dans l'analyse : réponse émotionnelle, être des bénéficiaires passifs, essayer de prendre le contrôle et les fournisseurs de renseignements. Chaque grand thème a été incorporé à un certain nombre de sous-thèmes.</p> <p><b>Réponse émotionnelle :</b></p> <p>Ce thème général décrit le souvenir des parents par rapport à leur réponse émotionnelle immédiate et puissante d'avoir un bébé prématuré et à leur première visite dans l'UNN pour voir leur bébé. Tous les parents ont parlé de leur détresse et de l'effet négatif de leurs sentiments et leurs réponses avaient sur la conservation de l'information. Les souvenirs de la première visite à l'UNN étaient une « une image floue ». Sensible à l'information, la plupart n'arrivait pas se rappeler de ce qu'on leur avait dit. Ils n'ont généralement pas posé de questions lors de la première visite car ils estimaient que leur priorité était de voir le bébé. Les parents ne se sentaient pas préparés à ce qui était arrivé et ont été submergés par les images et les sons de l'environnement de l'UNN et la taille de leur bébé. « C'est un tel choc. Je pleurais et pleurais. Mon mari m'a dit, pourquoi pleures-tu? Ils sont là et ils sont ok. Mais je ne pouvais pas m'arrêter de pleurer » (témoignage d'une mère).</p> <p>La nature et l'étendue de l'équipement ont d'abord inquiété les parents. Ils ont couramment utilisé les mêmes mots pour décrire leurs sentiments, en disant que c'était : « horrible », « effrayant » et « décourageant ». Dans les premiers jours, les parents ont fait face en prenant « chaque jour comme il est venu », en s'adaptant au fil du temps le fait d'avoir un bébé prématuré et l'environnement de l'UNN. Pour la plupart, cette période d'ajustement a pris au moins 2 semaines. Peu à peu, les parents étaient plus en mesure d'accéder et de conserver les informations sur leur bébé. « Quand je suis sorti de mon choc et que j'ai réalisé que j'avais un bébé... j'ai eu besoin de savoir ce qui se passait. Jusqu'à ce moment-là, je me sentais perdu,... un peu fragile » (témoignage d'une mère).</p> <p>Les parents étaient inquiets par rapport aux aspects des soins de leur bébé durant tout le séjour à l'UNN, comme les investigations nécessaires, le diagnostic du bébé et le pronostic. Des investigations ont été généralement acceptées comme étant essentiels. Cependant, les parents préféraient souvent être absent lorsque ceux-ci ont été menées et étaient inquiets par rapport à s'ils allaient être douloureux ou causer des lésions. « Quand il était un peu malade et qu'il avait une prise de sang. Cela m'agaçait parce que je n'aimais pas les voir lui mettre une aiguille » (témoignage d'une mère).</p> <p>Presque tous les parents s'inquiétaient du développement à long terme de leur enfant, et certains ont mentionné spécifiquement des problèmes neurologiques. « Notre principale préoccupation n'était pas sa survie, mais sa qualité de vie. Nous avons donc demandé si elle avait des dommages au cerveau. Nous étions inquiets au sujet des troubles graves dans la vie future » (témoignage d'un père). Bien que le degré d'anxiété et d'humeur des parents fluctuaient, les inquiétudes persistaient tout au long du séjour à l'UNN et ne semblaient pas diminuer même quand le bébé était stable et avait été transféré à la pouponnière. Tous les parents ont réitéré leur besoin d'être constamment rassurés sur les progrès de leur enfant. Ils voulaient des informations détaillées, spécifiques et individualisées sur les</p>
---	--

résultats possibles de leur bébé. « Pour dire qu'elle va bien ne me dit pas vraiment ce qu'elle a » (témoignage d'une mère). Les parents ont décrit comment ils avaient fait face : certains ont utilisé des stratégies axées sur le problème en cherchant du soutien auprès de la psychologue de l'unité ou de groupe d'entraide et de façon plus informelle auprès d'autres parents, de la famille ou des amis. Ils ont aussi posé des questions au personnel médical senior et ont eu accès à d'autres sources d'informations. Cependant, d'autres parents ont utilisé des stratégies centrées sur les émotions évitant les informations et se distançant des offres de soutien. « Trop de connaissances peut vous donner trop de nuits blanches. Elle est au bon endroit, avec les bons soins. Je n'ai pas besoin de connaître quoi que ce soit d'autre » (témoignage d'un père).

**Être des bénéficiaires passifs :**

Certains parents ont estimé avoir peu de contrôle sur les processus d'information et de communication parce qu'ils étaient incapables d'initier ou d'influencer une discussion avec des professionnels de la santé. Ce fut le plus souvent les jours suivants l'admission de leur enfant à l'UNN. Les mères qui n'ont pas pu rendre visite à leur bébé pendant plusieurs jours en raison de leurs propres problèmes de santé ont dû compter sur les membres de l'équipe de soins ou des conjoints pour apporter des informations sur le bébé. « Je suis allé le voir en premier puis suis redescendu et pour expliquer comment il était et comment il était effrayant » (témoignage d'un père).

Pendant les soins de leur bébé, les parents ont parfois eu peu de contrôle sur l'information qu'ils ont reçue. Ce fut particulièrement le cas lors des investigations telles que l'imagerie cérébrale. Les parents n'ont généralement pas été informés des échographies jusqu'à ce qu'ils aient été menés et parfois ils le découvraient par hasard. « J'ai trouvé une goutte de gelée d'ultrasons sur sa tête le samedi, j'ai dit qu'est-ce que c'est ? Ah samedi, nous faisons les analyses de routine » (témoignage d'une mère). Au fil du temps, les parents sont devenus habitués aux investigations de routine. Une mère a décrit cela comme « apprendre le rythme de l'unité ». La plupart des parents ont estimé qu'il aurait été utile d'être informés sur le calendrier des investigations de routine au début du séjour de leur enfant dans l'UNN car cela leur aurait permis d'être plus proactif sur l'accès aux résultats.

Pour les parents, deux questions spécifiques d'information sont évidents : les résultats des investigations de l'imagerie cérébrale et le pronostic de leur enfant une fois son état stabilisé. Si aucune information n'a été donnée sur les résultats, les parents ont pensé « pas de nouvelles bonnes nouvelles ». « Je n'ai pas encore entendu les résultats de l'analyse du cerveau qui, je pense, a été fait et le fait que je n'aie rien entendu, j'imagine que ça veut dire que c'est tout bon » (témoignage d'un père). De la même façon, les parents sont souvent venus à des conclusions similaires sur le pronostic de leur bébé. « Je pense de ce que j'ai compris, s'il y avait quelque chose de négatif, ils nous diraient. Jusqu'à présent, nous avons dû demander, qui je suppose est une bonne chose, car cela signifie qu'il n'y a rien à craindre » (témoignage d'une mère).

Dans quelques cas, les parents ont trouvé l'absence d'informations pénible. Les infirmières ont été signalés comme réticentes à

commenter les résultats des investigations et les médecins étaient souvent indisponibles, comme illustré par une mère qui lui avait été dit que ses bébés pouvaient avoir des problèmes avec le développement cognitif : « J'ai demandé aux infirmières, mais elles m'ont dit qu'elles ne pouvaient pas, qu'elles n'étaient pas en mesure de me l'expliquer. Quand je viens dans la soirée, il n'y a pas de médecins pour demander » (témoignage d'une mère).

**Essayer de prendre le contrôle :**

Contrairement au thème précédent, il s'agit de parents de plus en plus proactifs dans leur poursuite de l'information et reflète les changements dans leur comportement au fil du temps. Ils ont fait cela en accédant à différentes sources. La plupart des parents estimaient que la visite médicale était particulièrement précieuse et souvent ils organisaient leur journée pour y assister. Ainsi ils se sentaient impliqués dans les discussions et ont rapporté que l'échange d'informations leur a, de cette manière, permis d'apprendre davantage au sujet de leur bébé.

« J'ai assisté à toutes les visites médicales. Je pense qu'ils sont brillants » (témoignage d'une mère). Les parents sont devenus progressivement plus à l'aise à poser des questions, et celles-ci ont été presque toujours répondu : « quand je pose des questions spécifiques, elles ont été répondues » (témoignage d'une mère).

Les parents ont trouvé les réunions de mise à jour avec le personnel médical très utiles. Elles ont été initiées soit par le personnel médical ou les parents eux-mêmes. La discussion avait lieu à côté du lit ou dans une pièce calme et privée dans l'UNN. Cette dernière a permis aux parents de poser des questions plus détaillées et soulever des préoccupations spécifiques. Les parents avaient également accès aux informations à partir des graphiques, des notes des infirmières et d'autres documents. Certains ne savaient pas s'ils étaient « autorisés » à accéder à ce type d'informations. « Tout le temps... je regarde ce qui s'est passé la veille. Sa saturation, s'ils avaient besoin de le stimuler, d'augmenter son oxygène. Je regarde son graphique tous les jours » (témoignage d'une mère).

Lors de soins spéciaux, les parents de l'unité ont échangé des informations entre eux et les mettaient à jour après chaque visite. Cela leur a permis d'avoir plus d'information pertinente. « Vous obtenez un type d'information différent. Les informations que vous voulez tant que maman, est-ce qu'il a passé la nuit? A-t-il pris toute son alimentation? Est-ce qu'il a pleurniché? Les petites choses que le personnel ne pense pas que c'est important » (témoignage d'une mère).

Certains parents ont obtenu des informations via Internet. Alors que dans la plupart des cas, ce fut utile ; il était parfois difficile d'éviter les informations négatives ou erronées. « J'utilise beaucoup Internet. Je voulais savoir sur la pré-éclampsie et la raison pour laquelle le bébé devait sortir en premier lieu. J'ai regardé le pronostic des bébés nés à 31 semaines » (témoignage d'une mère).

**Les fournisseurs de renseignements :**

Comme le personnel qualifié et compétent, les principaux fournisseurs d'informations étaient des médecins et des infirmières. Cependant, le schéma de communication avec ces deux groupes a changé au cours du temps. En soins intensifs, les médecins donnaient généralement des informations sur les problèmes initiaux, les investigations et les résultats possibles à long terme. Bien que le personnel médical parlait spontanément à certains parents dans l'unité de soins spéciaux, il a été généralement estimé que le personnel médical a eu une présence moins fréquente dans cette partie de l'UNN. « En général, je ne vois les médecins que quand je vais à la visite du matin. Ils ne semblent pas venir à d'autres moments » (témoignage d'une mère). En conséquence, les parents avaient parfois l'impression qu'ils avaient des difficultés à obtenir des informations à jour, en particulier sur le pronostic du développement de leur bébé.

Les infirmières ont été les principaux fournisseurs d'information sur l'équipement et les nouvelles quotidiennes sur le bébé. Alors que la plupart des parents étaient à l'aise avec cela, ils préféraient parler avec le médecin principal, même si cela a renforcé ce qui leur avait été dit par le personnel infirmier ou les médecins plus jeunes. « J'ai entendu dire que son taux de glucose était un peu inférieur à ce qu'il devrait être. Donc, je voulais demander au médecin consultant si c'était sérieux même si les infirmières pourraient probablement me le dire. Je voulais m'assurer » (témoignage d'une mère).

Les parents pensaient, la plupart du temps, que le personnel de l'UNN était au courant de l'impact émotionnel de l'information qu'il a donné. Il a été décrit comme « rassurant », « compréhensible », « attentionné », « sensible », « soutenant » et « encourageant ». Les informations reçues par le personnel médical sur les problèmes initiaux de leur bébé et sur les résultats possibles a été jugée simple et honnête. « Vous ne devriez pas être laissé dans cette petite bulle pensant que tout est rose » (témoignage d'une mère). Cependant, quelques-uns ont pensé que cette approche était trop franche et ont estimé que c'était inutilement négatif. « J'ai eu un médecin qui me disait comment il pourrait obtenir une infection et mourir. Elle aurait pu dire qu'il peut avoir une infection, mais de dire qu'il peut mourir de ça, c'était un peu trop sévère. Ils sont parfois un peu trop sérieux dans la façon dont ils expliquent les choses » (témoignage d'une mère). En revanche, quelques parents ont senti que certains membres du personnel médical ont été hypersensibles à propos de l'impact émotionnel de l'information dont ils ont donné.

Les résultats sont clairement exposés sous forme de grands thèmes imagés par un schéma. De plus, des témoignages de parents apportent des exemples.

<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts.</p>	<p>Les thèmes soulevés par les données des entrevus donnent un aperçu sur les besoins d'information des parents et de leurs perceptions de la communication avec les professionnels de la santé dans l'UNN. Une gamme de besoins ont été exprimés qui étaient la plupart du temps, mais pas toujours respectée. Les résultats ont des implications pour le personnel de l'UNN concernant la façon dont ils communiquent avec les familles sur tous les aspects des soins du nouveau-né et en particulier sur l'imagerie cérébrale et le pronostic neurologique. Le personnel médical a généralement donné des informations sur les investigations après les avoir entrepris mais les parents voulaient savoir à l'avance. Les parents ont également souvent rapportés les difficultés à accéder aux résultats, en particulier sur les résultats des investigations de l'imagerie cérébrale et de l'impact possible sur le développement à long terme de leur bébé et le pronostic neurologique. Les infirmières ont été perçus comme étant réticentes à commenter ce genre d'information et le personnel médical était parfois indisponible. Un thème récurrent était la nécessité des parents d'avoir un dialogue régulier avec les médecins supérieurs sur tous les aspects des soins de leur enfant. Toutefois, un accès plus limité au personnel médical principal a été signalé une fois l'état de leur bébé stabilisé. Les raisons possibles pour cela sont d'autres priorités et la disponibilité limitée des cadres supérieurs à des heures convenables pour les parents. Il est également possible que le personnel médical principal ait tenté de prendre rendez-vous avec les parents sans succès. Néanmoins, il est évident que les parents voulaient poursuivre les discussions avec le personnel médical, même lorsque leur bébé est en bonne voie.</p> <p>Au fil du temps, les parents ont commencé à exercer un certain contrôle sur les processus d'information et de communication. Poser des questions a été associée à des tentatives pour promouvoir un sentiment de contrôle et peut être un moyen de modérer les sentiments d'impuissance résultant d'une incapacité à satisfaire d'autres aspects du rôle parental. Cependant, certains parents ont toujours évité les informations tout au long du séjour de leur enfant ou ont été bouleversés par l'information franche et honnête au sujet de l'état de leur bébé et le pronostic probable. Ces différences soulignent les défis que les professionnels de santé sont confrontés lorsqu'ils s'efforcent de répondre aux besoins d'information et de communication de tous les parents.</p> <p>Néanmoins, un certain nombre de stratégies peut être utilisé pour faciliter l'apport d'information aux parents lors du séjour de leur bébé à l'UNN. Il s'agit notamment de fournir des informations personnalisées et plus générale en utilisant une variété de formats appropriée. Cela pourrait inclure des photos, des affiches, des dépliants, des journaux parentaux, des DVD, des visites virtuelles ou des informations sur le Web. S'il est important de veiller à ce que ces ressources soient disponibles pour soutenir la fourniture d'informations, il serait inapproprié de faire respecter l'utilisation de stratégies spécifiques. Répondre aux besoins particuliers des parents nécessite une approche flexible et réactive. D'autres stratégies comprennent la fourniture à des conseils sur l'accès à d'autres sources d'information au-delà de l'UNN, par exemple, par l'intermédiaire d'Internet et en responsabilisant les parents à être proactifs dans leur quête d'informations. De même, les parents qui préfèrent éviter des informations détaillées sur leur bébé ne doivent pas être bombardés d'informations non désirées. Afin de parvenir à cette approche individualisée de soins, les professionnels de la santé doivent</p>
--	---

	<p>déterminer le style préféré de chaque parent.</p> <p>Une des principales conclusions de cette étude est la nécessité des parents d'être constamment rassurés par des cliniciens chevronnés sur tous les aspects des soins de leur bébé et le pronostic neurologique particulièrement. Ce besoin se poursuit pendant tout le séjour du bébé à l'UNN, indépendamment des résultats de l'imagerie cérébrale normale et un état stable du bébé. Il est possible de trouver des moyens pour faire en sorte que les cliniciens chevronnés soient plus accessibles aux parents et pour veiller à ce que les parents soient informés de leur disponibilité. Trouver des moyens de rassurer les parents de la validité des informations fournies par le personnel débutant et d'autres professionnels de soins de santé pourrait également être envisagée.</p>
Perspectives	<p>L'approche qualitative adoptée dans cette étude était un moyen approprié pour en apprendre davantage sur les expériences des parents de leur point de vue et de leurs propres mots. Il est reconnu que les professionnels de santé impliqués peuvent avoir un point de vue différent sur les questions que les parents. La nécessité des parents d'obtenir des informations appropriées sur la naissance d'un bébé prématuré était évidente. Alors que les thèmes identifiés peuvent être liés au temps et au contexte, ils sont soutenus par les résultats d'autres études et entrent en résonance avec des populations comparables et les établissements de soins dans les pays développés. Il est prévu que les questions soulevées vont informer la pratique dans la fourniture d'informations et de soutien aux parents.</p>
<b>Questions générales</b> Présentation et évaluation globale	<p>Cet article est bien écrit, agréable à lire et bien structuré. L'étude procure des résultats probants.</p>

Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L. & Ayer, S. (2013). On behalf of 'The Very Preterm Birth Qualitative Collaborative Group'. Parents' experiences and satisfaction with care during the birth of their very preterm baby: a qualitative study. *International journal of Obstetrics and Gynaecology*, 120, 637-643.

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologique et scientifiques</b>
<b>Titre</b>	Le titre est clair et précis. Il permet de bien comprendre la question de recherche : Évaluer les expériences vécues par les parents de très grands prématurés et leur satisfaction relative aux soins apportés ; identifier les domaines associés aux expériences positives et négatives des parents lors des soins.
<b>Résumé</b>	Le résumé est divisé en plusieurs parties et nous présente l'objectif de l'étude, le type de devis, les participants, la méthode, les résultats, la conclusion et les mots-clés.
<b>Introduction</b> Énoncé du problème	<p>L'énoncé du problème est très bien amené. La naissance d'un enfant prématuré est un des facteurs les plus défavorables pour la survie et la qualité de vie des nouveaux-nés. De plus, cela entraîne un impact psychosocial et émotionnel au sein de la famille. On retrouve un grand pourcentage de mortalité et de morbidités chez les bébés nés avant 32 semaines de gestation. Bien que seulement 1.4 % de naissances britanniques soient des très grands prématurés, ils représentent 51 % de morts chez les enfants.</p> <p>La naissance d'un grand prématuré est souvent une période extrêmement stressante et traumatisante pour les parents. En effet, la naissance de ces enfants est souvent rapide et inattendue. De plus, le nourrisson est séparé de ses parents à la naissance, afin d'être pris en charge par l'unité de néonatalogie.</p>
Recension des écrits	De plus en plus d'unités se soucient des expériences vécues par les familles au cours de l'accouchement. Des changements d'organisations ou de disposition des services peuvent alors être effectués grâce à ces informations. Le bien-être de la mère et de son enfant dans l'établissement hospitalier constitue un élément primordial à la satisfaction des familles.
Cadre théorique ou conceptuel	Le stress est un concept qui ressort dans cette partie de l'article.
Question de recherche	Peu de recherches ont été réalisées jusqu'à présent au sujet de l'expérience vécue par la famille d'un enfant prématuré, ainsi que sur leur satisfaction des soins. Le but de cette étude était dans un premier temps d'évaluer les expériences vécues par les parents et dans un deuxième temps d'évaluer leur satisfaction face aux soins apportés : identifier les expériences positives et négatives des parents

	lors des soins.
<b>Méthodes</b>	Le devis est décrit comme une étude qualitative phénoménologique utilisant des entretiens semi-structurés.
Tradition et devis de recherche	Cette étude est structurée et correspond aux critères méthodologiques. Par ailleurs, les étapes de la procédure ainsi que l'analyse des entretiens sont très bien décrites.
Population et contexte	<p><u>Population</u> :</p> <p>Parents ayant eu un bébé avant 32 semaines de gestation. Ces parents parlent bien l'anglais. Ils ont été choisis dans trois unités néonatales dans des hôpitaux de soins tertiaires dans le Sud-Est de l'Angleterre.</p> <p><u>Echantillon</u> :</p> <p>N = 39 parents, dont N = 32 mères et N = 7 pères, âgés de 25 à 44 ans. La gestation moyenne était à la naissance de 29.3 semaines.</p> <p>L'échantillon est large quant au nombre et à l'âge des parents ce qui permet de diversifier la recherche. De plus, le tableau 1 est très détaillé ce qui permet une identification du profil des participants plus facile.</p> <p>Cette étude va être prise en compte car un certain nombre de bébés (n = 12) sont nés à moins de 28 semaines ce qui est un des critères de notre question de recherche.</p>
Collecte des données et mesures	<p>Tous les entretiens ont été effectués par le premier auteur (A.S). Il s'agit d'un psychologue expérimenté dans les interviews de femmes sur la thématique de la périnatalité. Les parents ont été informés que cette personne est neutre, n'étant associée à aucun hôpital afin d'encourager des réponses ouvertes et honnêtes. Les parents se sont vus offrir le choix d'effectuer l'entretien dans une pièce calme à l'hôpital (n = 5) ou chez eux/elles (n = 34). Les entretiens ont duré environ 45 minutes et ont été enregistrés et transcrits.</p> <p>Les entretiens ont consisté en 10 questions ouvertes, utilisées comme guide des expériences des parents et de leur satisfaction quant aux soins apportés pendant la naissance de leur bébé. Le chercheur pouvait approfondir les réponses des parents afin d'obtenir davantage de détails ou de suivre une ligne d'enquête présentée par l'interviewé. Un questionnaire a été utilisé pour rassembler des informations socio-démographiques et des informations obstétriques et néonatales ont été extraites des dossiers médicaux.</p>
Déroulement de l'étude	La procédure a été décrite: Le recrutement a eu lieu entre juin 2011 et novembre 2011 dans trois centres de soins tertiaires dans le Sud-Est de l'Angleterre. L'approbation d'éthique a été obtenue par l'institut de Kent NHS « Fonds de recherches sur le Comité



	<p>d'Éthique ».</p> <p>Les informations sur l'étude ont été mises à disposition des parents dans les unités néonatales des trois hôpitaux. Les parents ont été d'abord invités à participer en répondant à un coupon d'inscription. Celui-ci a été ou posté ou donné aux parents s'ils étaient présents dans l'unité néonatale pendant plus de 2 semaines. Par ailleurs, le clinicien devait donner son accord ; s'il trouvait que les parents étaient trop fragiles psychologiquement, ils ne pouvaient pas participer à l'étude. Les parents recevant une carte indiquaient leur volonté à participer et la renvoyait à l'adresse indiquée. Une fois les coupons reçus, le chercheur d'étude contactait alors les parents pour convenir d'un entretien. Avant le début de chaque entretien, les participants avaient la possibilité de poser des questions à l'enquêteur pour plus d'informations sur l'étude. Ils devaient ensuite signer une déclaration de consentement.</p> <p>L'étude est structurée et correspond aux critères méthodologiques. Les étapes de la procédure ainsi que l'analyse des entretiens est très bien décrite. Tout ceci permet de comprendre comment ils ont pu ressortir les données.</p> <p><u>Limite :</u> Perçu comme une évaluation arbitraire par le médecin car les parents jugés trop « fragiles » ne pouvaient pas participer à l'étude.</p>
Rigueur	<p>L'analyse qualitative des transcriptions a été réalisée par l'analyse thématique inductive pour identifier, décrire et analyser les thèmes et les modèles qui sont ressortis dans les interviews. Tout d'abord, les transcriptions sont lues à plusieurs reprises afin de se familiariser avec les données et identifier les points convergents. Puis, elles sont triées par thèmes ; des points pertinents ont été regroupés sous ces thèmes. Finalement, on les a nommés et définis. NVIVO 9 a été utilisé pour les organiser. Pour ce rapport, des citations directes sont mentionnées par des codes de participant pour assurer leur anonymat (le nombre de participant; mère/père; V, naissance vaginale; et C/S, césarienne).</p>
<b>Résultats</b> Traitement des données	<p>123 lettres d'invitations ont été envoyées à des couples ou parents séparés dans trois unités de néonatalogie dans des hôpitaux de soins tertiaires dans le Sud-Est de l'Angleterre. 39 participants ont répondu en indiquant leur intérêt pour cette recherche (32 mères et 7 pères). Les hommes et les femmes qui étaient en couples ont été interviewés séparément, à l'exception de 2 couples qui ont demandé d'être interviewés ensemble. Les parents se sont vus offrir le choix d'effectuer l'entretien dans une pièce calme à l'hôpital (n = 5) ou chez eux/elles (n = 34). Les participants étaient âgés entre 25 et 44 ans. La gestation moyenne était à la naissance de 29,3 semaines. 24 participants sur 39 ont été recrutés dans le premier hôpital, 15 autres participants dans le deuxième hôpital et 0 dans le troisième hôpital.</p>
Présentation des résultats	<p>La présentation des résultats est expliquée clairement. De plus, les résultats sont pertinents et permettent une analyse efficace.</p>

Les chercheurs ont regroupé les résultats par thématiques:

**Satisfaction globale du soin :** Une des premières questions a été de savoir si les parents avaient été satisfaits des soins donnés pendant la naissance de leur très grand prématuré.

31 parents sur 39 (80 %) ont indiqué qu'ils étaient extrêmement satisfaits des soins obtenus et ne trouvaient pas de points à améliorer.

7 participants sur 39 (18 %) ont indiqué que, bien qu'ils soient généralement satisfaits du soin, certaines choses auraient pu être améliorées, comme la transmission d'informations.

De plus, une femme (2 %) a été clairement peu satisfaite des soins rendus.

**Facteurs associés aux expériences des parents lors des soins :** Quatre thèmes principaux sont apparus comme des déterminants importants pour définir des expériences positives ou négatives pendant les soins : le professionnalisme du personnel, l'empathie du personnel, la participation du père lors des soins et l'environnement de naissance.

Le premier point mentionné était le professionnalisme du personnel. En effet, Les expériences positives pendant les soins ont été associées à la qualité des informations et l'explication transmise, l'attitude calme du personnel lors d'une crise et l'image de confiance et de contrôle du personnel soignant. Au contraire, les expériences négatives pendant les soins ont été associées à la non-écoute de la femme par le personnel soignant.

Le deuxième thème abordé était l'empathie du personnel soignant. En effet, 21 participants sur 39 (54%) ont parlé de l'attitude « chaleureuse et conviviale » du personnel. En terme de satisfaction, les parents accordaient une importance particulière à être traité comme une personne à part entière par le personnel et à recevoir des soins personnalisés.

De nombreuses mères ont également mentionné leur satisfaction quant à la disponibilité du personnel soignant. Citons par exemple le cas d'une mère dont le bébé est né avec de nombreuses complications et est mort moins de 24 heures après la naissance ; elle décrit comment l'attitude bienveillante et solidaire d'une sage-femme a rendu son expérience moins traumatisante. 23 participants (59%) ont mentionné l'importance des encouragements et de réconfort du personnel soignant. Une femme, qui se sentait effrayée et fatiguée, a décrit comment une sage-femme l'a encouragée à poursuivre et à se battre. Une autre mère a décrit comment les paroles empathiques d'une sage-femme a contribué positivement à son expérience.

Le troisième thème mis en avant pour une expérience positive a été la participation des pères tout au long des soins. Il était important pour les mères que leur mari soit impliqué dès la naissance de l'enfant. Deux femmes sur 32 (5%) ont par exemple décrit comment le

	<p>personnel a essayé de retarder la césarienne si le père ne pouvait y arriver pour la naissance. Trois femmes (8%) ont également discuté qu'ils avaient prévu la participation de leur partenaire à la naissance, et avaient donc apprécié tous les efforts personnels pour qu'ils se sentent plus impliqués. De plus, quatre femmes (10%) ont parlé du regret que leur mari n'ait pas été en mesure de participer aux soins et elles n'aient pas senti le personnel soignant encourager son implication. Il était également important pour les pères qu'ils soient encouragés à se sentir concernés par la naissance de leur enfant.</p> <p>Le dernier thème décrit par les parents pour contribuer à une expérience positive était l'environnement de la naissance. En effet, cinq participants (13%) ont décrit que la radio était allumée lors de la naissance de leur bébé et que cela a rendu l'environnement moins effrayant. Trois femmes (8%) ont également décrit les vues depuis les fenêtres de la salle d'opération. Cela les a aidé à se sentir «connecté» avec le monde extérieur et les a aidés à se changer les idées.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Le but de cette étude est d'identifier les expériences vécues par les parents lors de la naissance de leur grand prématuré et la satisfaction des parents quant aux soins durant et après l'accouchement. Dans l'ensemble, l'expérience des parents s'est révélée positive. Toutefois, une mère s'est exprimée sur son mécontentement quant aux soins prodigués. Cette étude a identifié quatre aspects importants afin de prodiguer aux parents des soins infirmiers favorables à l'accomplissement d'une expérience positive de la naissance de leur enfant : le professionnalisme du personnel soignant, l'empathie, l'implication du père dans les soins et l'environnement de la naissance.</p> <p>La transmission d'information et le soutien procuré par le personnel soignant lors de la naissance de leur enfant font partie des points cruciaux pour les parents. En effet, au cours de cette étude, les parents étaient très satisfaits des informations partagées lors de la naissance. La nécessité de se sentir soutenus par les professionnels est largement reconnue et a été démontré comme un facteur clé afin de satisfaire les femmes à la maternité. N'oublions pas que le stress et l'incertitude entourant la naissance d'un enfant avant son terme sont des facteurs susceptibles d'accroître le besoin d'un soutien émotionnel et de réconfort venant du personnel soignant.</p> <p>Dans l'ensemble, les aspects identifiés afin de prodiguer aux parents une expérience agréable pour les parents lors du séjour à l'hôpital, sont compatibles avec des recherches faites antérieurement sur les naissances à terme. Les points communs les plus importants résident d'une part dans l'importance du calme du personnel soignant lors de l'accouchement et d'autre part dans le contrôle de la situation. En effet, une réponse calme aide les parents en état de choc ou en détresse à faire face à la situation.</p> <p>Bien que la majorité des parents ait rapporté avoir vécu des expériences positives lors des soins prodigués, les participants ont toutefois décrit deux domaines dans lesquels des améliorations seraient possibles. Premièrement, certaines femmes ont eu l'impression de ne pas avoir été écoutées et crues quand elles expliquaient que le travail commençait. Dans une étude nationale</p>

	<p>réalisée sur les expériences vécues par les mères dans les unités de maternité, des expériences similaires ont été rapportées. L'importance d'être écouté durant le travail est primordiale. Deuxièmement, quelques pères ne se sont pas sentis suffisamment impliqués durant la naissance de leur enfant. Certains d'entre eux ont décrit être « marginalisés ». Cette observation se révèle être en cohérence avec une étude précédente suggérant que les pères de nouveau-nés prématurés ont souvent l'impression d'être considérés comme étant « secondaire » à leur épouse dans leur implication avec l'enfant. La présence du père lors de l'accouchement est importante. En effet, elle peut faciliter la relation d'attachement père-enfant. Sa présence est des plus essentiels dans le cas de naissance de prématurés, car le bébé est admis dans une unité de néonatalogie directement après sa venue au monde. Cet aspect peut alors perturber le processus d'attachement dans la relation parents/enfant. Finalement, l'accent sur l'importance des soins centrés sur la famille est de plus en plus mis en évidence dans les unités de néonatalogie. On encourage ainsi la participation des parents lors de la naissance de leur enfant.</p> <p>L'avantage de cette étude est que l'interviewer n'était associé à aucun hôpital sélectionné pour l'étude, ce qui a permis aux participants de parler librement, tout au long de l'entrevue. De plus, le bon déroulement de cette recherche a pu se faire grâce à une construction minutieuse des questions de l'interview : analyse appropriée, certitude que les participants ont eu la possibilité de refuser de participer à cette étude, création d'un climat de confiance, séances de débriefing fréquentes entre les participants et l'interviewer et discussion des résultats avec des pairs extérieurs à l'équipe de recherche. Un quart des parents ont accepté l'invitation pour participer à cette recherche, nombre favorable à la réalisation d'une étude.</p>
Perspectives	<p>En dépit de ses limites, cette étude fournit un aperçu riche et détaillé de l'expérience vécue par les parents de très grands prématurés, au cours de soins fournis durant l'accouchement. Ces résultats peuvent nous donner des pistes pour une meilleure prise en charge pour la pratique infirmière.</p> <p>Néanmoins, il est important que les futures études incluent des mesures multidimensionnelles concernant la satisfaction des soins. En effet, une seule mesure limite les réponses de l'expérience vécue par les parents.</p>
<b>Questions générales</b> Présentation	<p>L'article est très bien décrit et structuré. De plus, l'étude démontre bien les différentes expériences vécues par les parents lors de la naissance de leur bébé prématuré.</p> <p>Elle démontre aussi divers déterminants qui contribuent à une expérience positive pour les parents.</p> <p>Cette étude offre des implications dont l'univers hospitalier doit tenir compte.</p>
Evaluation globale	<p>Dans l'ensemble, l'étude montre que l'expérience vécue par les parents a été généralement perçue comme positive, une seule mère ayant exprimé son insatisfaction relative au suivi reçu. Cette recherche démontre quatre aspects des soins qui se révèlent déterminants</p>

pour que les parents vivent une expérience positive lors de la naissance de leur bébé prématuré :

- le professionnalisme du personnel
- l'empathie du personnel
- la participation du père
- l'environnement de la naissance.

La transmission d'informations et le soutien affectif obtenu du personnel soignant lors de la naissance ressort comme important pour les parents. La nécessité de se sentir soutenu par les professionnels est largement reconnu. Un autre point important dans cette étude est l'attitude calme du personnel soignant. Les parents sont souvent en détresse et en état de choc et, par conséquent, une réponse calme par le personnel soignant peut les aider à faire face à des situations difficiles.

En conclusion, cette étude démontre que les parents ont été très satisfaits des soins fournis lors de la naissance de leur enfant, mais que l'écoute des mères et l'implication des pères lors de la naissance aurait pu être davantage développé par les soignants.

**Morisod-Harari, M., Borghini, A., Hohlfeld, P., Forcada-Guex, M. & Muller-Nix, C. (2013). Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 42, 64-70.**

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<b>Titre</b>	Le titre est clair et précis. Il parle de l'influence qu'à une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress chez les parents lors d'une naissance prématurée.
<b>Résumé</b>	Le résumé comprend le but, la population, la méthode, les instruments utilisés, les résultats, la conclusion et les mots-clés. Ce résumé permet d'avoir une vue d'ensemble sur le contenu de l'article.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème Et recension des écrits	<p>Le problème de recherche est énoncé clairement. Les auteurs racontent que de nos jours, les personnes se questionnent de plus en plus sur l'influence que la période prénatale pourrait avoir sur le futur enfant et sur la qualité de la relation parent-enfant. Les chercheurs se demandent ce qui se passe pendant les neuf mois de grossesse, s'interrogent quant à la possible relation imaginaire qui se tisse entre les mères et leur futur bébé et sur leurs perceptions du fœtus in utero. Les travaux de deux chercheurs, Soulé et Missonnier, ont particulièrement exploré ce champ en parlant de la période fœtale comme de celle du premier chapitre de la vie. Ils ont insisté sur l'importance capitale que cette période aura sur le développement psychique du futur bébé.</p> <p>Les auteurs décrivent aussi que la période de la grossesse est définie comme une période de crise maturative normale. Cette période est définie comme « dynamique » sur le plan psychique. Tout ceci aura pour but de mettre en place leur rôle de parent. En fonction de l'expérience de chaque parent et de chaque grossesse, cet investissement peut basculer entre l'angoisse ou l'idéalisation. Il peut être mis à mal lorsque l'état de santé du fœtus ou la poursuite de la grossesse sont à risque du point de vue médical et qu'il constitue un univers angoissant.</p> <p>L'hospitalisation prénatale peut être une source de stress pour les mères. Cela peut venir de l'angoisse relative à la santé de l'enfant qui va naître, aux difficultés d'adaptation dans le milieu hospitalier, au sentiment d'isolement par rapport au conjoint ; les possibles enfants aînés peuvent également manifester de l'anxiété, de la colère, un retrait social ou des sentiments dépressifs. Les auteurs ont aussi mis en avant que la littérature a démontré qu'une hospitalisation prénatale peut avoir des répercussions négatives sur le fonctionnement de la famille à moyen et à long terme, sur le futur du bébé et sur la qualité de la relation parent-enfant dans la période post-partum. De plus, de nombreuses études ont relevé que le vécu des parents lors de la naissance prématurée peut être un</p>

	<p>événement traumatisant et que cela peut avoir un impact sur la qualité de la relation parent-enfant.</p> <p>Selon les auteurs, aucune étude ne s'était toutefois intéressée à l'influence d'une hospitalisation prénatale chez la mère dans les cas de naissance prématurée de leur enfant, de l'hospitalisation post-natale du bébé et sur la construction du lien parent-enfant lors du séjour en néonatalogie. Il s'agit donc de la raison de cette recherche.</p> <p>Cette étude a en effet pour but d'analyser l'influence d'une hospitalisation prénatale de la mère avant une naissance prématurée et la perception des facteurs de stress des parents et la relation avec leur bébé prématuré lors de l'hospitalisation en néonatalogie.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Le stress est un concept qui ressort dans cette introduction.
Hypothèses	Il s'agira aussi de mieux comprendre les éventuels bénéfices et impacts d'une hospitalisation prénatale sur le vécu parental lors d'une naissance prématurée. Les auteurs notent aussi que cette étude se focalisera uniquement sur les représentations des parents et non pas sur le comportement de leur bébé et des observations sur l'interaction parent-enfant. Les chercheurs mettent en avant que cette étude permettra de favoriser un meilleur accompagnement des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant prématuré en néonatalogie.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Le devis est une étude quantitative longitudinale qui a été effectuée entre 2005 et 2007 au sein du service de néonatalogie du CHUV à Lausanne.
Population et contexte	<p><u>Population</u> :</p> <p>La population concerne 51 prématurés et leur famille. Les résultats ont été comparés à 25 nourrissons nés à terme. La moyenne de gestation des enfants était de 29 semaines.</p> <p><u>Echantillon</u> :</p> <p>N= 51 parents qui ont des bébés prématurés de moins de 33 semaines de gestation comparé à N= 25 parents qui ont des nourrissons nés à terme.</p> <p><u>Limite</u> :</p> <p>L'âge gestationnel moyen des bébés prématurés était de 29 semaines. Cela ne concerne donc pas seulement notre population qui est de moins de 28 semaines pour notre travail de Bachelor.</p>

Collecte des données et mesures	<p>Le recrutement s'est fait de 2005 à 2007 au sein du centre hospitalier universitaire vaudois à Lausanne. Au cours de cette période, 271 enfants nés prématurément à moins de 33 semaines de gestation ont été recensés. Parmi eux, 77 enfants ont été exclus en raison de critères prédéfinis. 29 enfants sont décédés dans les premiers jours ou semaine de vie et 83 couples ont refusé de participer à l'étude. Le taux de participation était d'environ 50%. Au cours de l'étude, 26 couples ont interrompu leur participation. La population finale correspond donc à 51 enfants prématurés et leurs parents. Le groupe « témoin » correspondait à 25 enfants nés à terme dans le service de maternité du même hôpital.</p> <p>Le statut socioéconomique de la famille a été mesuré selon un système dérivant de l'index de Hollingshead. Cette mesure n'a démontré aucune différence significative entre les deux groupes. La sévérité de la prématurité a été évaluée avec le <i>Perinatal Risk Inventory (PERI)</i> qui donne un score de risque périnatal composé de 18 items parmi lesquels on compte l'APGAR, l'âge de gestation, le poids de naissance, le périmètre crânien, l'EEG, l'ultrason, la ventilation ainsi que les éventuelles complications survenues au cours de l'hospitalisation.</p> <p>Le tableau 1 résume les données démographiques et périnatales des deux groupes de sujets : groupe témoin et groupe de prématurés.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les familles ont été recrutées pendant la période d'hospitalisation de leur bébé prématuré en néonatalogie ou lors du séjour à la maternité pour les mères du groupe témoin. Les données périnatales ont été récoltées à ce moment-là. Des formulaires de consentement ont été complétés par les parents lors de la première rencontre avec les auteurs.</p> <p>Les questionnaires ont été remplis par les parents en présence des chercheurs psychologues lors des différentes rencontres. Les chercheurs ont spécifié aux parents dans la phase de recrutement qu'un suivi thérapeutique par le service de pédopsychiatrie de liaison de l'hôpital pourrait leur être proposé en cas de besoin.</p> <p>Les chercheurs ont utilisé deux instruments permettant d'évaluer certains aspects de la détresse parentale vécue au cours de la période prénatale :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le parental Stressor Scale (PSS)</b> : ce questionnaire est validé et largement utilisé pour mesurer le stress parental lors d'hospitalisation néonatalogie. Il est composé de 46 items qui mesurent la perception parentale des facteurs de stress lors de l'hospitalisation d'un bébé prématuré dans un service de néonatalogie. Il contient 3 dimensions : l'impact de l'environnement visuel et auditif d'un service de néonatalogie, l'aspect et le comportement du bébé et la relation avec le nourrisson. Chacune d'entre elles donne lieu à un score de détresse parentale. Tous les parents ont répondu à ce questionnaire à 40 semaines post-conception. C'est-à-dire au moment où l'enfant était considéré comme ayant atteint le</li> </ul>



	<p>terme prévu. Pratiquement tous les bébés étaient encore hospitalisés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le questionnaire PPQ</b> (Perinatal PTSD Questionnaire) a été proposé aux parents dans le but d'évaluer la présence de symptômes de stress post-traumatique suite à la naissance prématurée de leur nourrisson. Ce questionnaire est composé de 14 items auxquels les parents devaient répondre par oui ou par non. Tous ces items explorent les symptômes post-traumatique selon 3 axes : l'intrusion (souvenirs, rêves, flashback), l'évitement (évitement de pensées, lieux, etc.) et les signes d'hypervigilance. Les questions portent sur la période prénatale.</li> </ul>
Rigueur	L'ensemble de la procédure a bénéficié de l'aval de la commission d'éthique de la recherche de biologie et de médecine de l'université de Lausanne.
<b>Résultats</b> Traitement des données et présentation des résultats	<p>Les résultats sont décrits clairement.</p> <p>Deux groupes de parents d'enfants prématurés ont été formés pour cette étude : ceux dont la mère n'a pas été hospitalisée et ceux dont la mère a été hospitalisée pendant la période prénatale.</p> <p>Dans un premier temps, les chercheurs ont comparé l'influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux pendant l'hospitalisation du bébé en néonatalogie, selon les 3 critères du PSS (l'environnement du bébé, son aspect et la qualité de la relation avec le bébé telle qu'elle est perçue par le parent). Les chercheurs ont pu démontrer grâce à ce questionnaire que les mères et les pères se disent davantage impressionnés et stressés par l'environnement du bébé en néonatalogie lorsqu'il y a eu une hospitalisation prénatale de la mère. Afin de mieux connaître l'impact de la durée de l'hospitalisation prénatale sur les symptômes de stress post-traumatique (PPQ), ces derniers ont été mesurés chez les pères et les mères en fonctions de la durée d'hospitalisation prénatale. Quatre groupes de parents ont alors été comparés : les parents des bébés témoins, les parents qui avaient un bébé prématuré où la mère n'a pas eu d'hospitalisation prénatale, ceux qui avaient un enfant prématuré où la mère a eu une courte hospitalisation (&lt; 8 jours) et pour finir les mères qui avait eu une hospitalisation longue (&gt; 8 jours). Les chercheurs ont pu constater que les mères d'enfants prématurés du groupe avec une hospitalisation prénatale courte (&lt; 8 jours) se différencient significativement du groupe « témoin » par plus de symptômes de stress post-traumatique, ce qui n'est pas le cas pour le groupe de mère d'enfants prématurés sans hospitalisation prénatale ou avec une hospitalisation prénatale longue (P=0,055 chez les mères et P=0,044 chez les pères). En revanche, il n'y a pas de telle différence chez les pères ce qui démontre que leurs symptômes de stress post-traumatique ne sont pas associés à la durée de l'hospitalisation prénatale de leur épouse.</p> <p>Les symptômes de stress post-traumatique plus nombreux chez les mères dans le groupe où il y a une courte hospitalisation</p>

	<p>pourraient être dus à une plus grande sévérité de la prématurité chez ces enfants. En effet, les hospitalisations prénatales plus longues peuvent être considérées comme des prises en charge réussies des menaces d'accouchement prématuré ayant permis à l'enfant de naître moins prématuré. Afin d'exclure cette possibilité et de vérifier que les symptômes de stress post-traumatique ne sont pas dus à la gravité de la prématurité, les chercheurs ont contrôlé les données par l'indice de la gravité de la prématurité (PERI). Les enfants du groupe de mère hospitalisées en prénatal pendant une courte période ne présentent pas une prématurité sévère, ni un âge gestationnel inférieur que dans les autres groupes des bébés prématurés.</p> <p>Pour mieux comprendre le lien entre les symptômes de stress post-traumatique (PPQ) et les facteurs de stress parentaux (PSS) pendant la période de l'hospitalisation de leur bébé, deux groupes ont été formés sur la base du score médian du PPQ : les mères et les pères présentant des symptômes de stress post-traumatique bas ou élevés (PPQ bas : 4 ou &lt;4 ; PPQ haut : &gt;4). Les chercheurs ont pu démontrer que tant chez les pères ou chez les mères, la relation avec leur enfant est très significativement décrite comme plus difficile et stressante lorsque les parents présentent plus de symptômes de stress post-traumatique (PPQ haut). Ils ont pu aussi prouver que les mères avec plus de symptômes de stress post-traumatique sont plus stressées par l'environnement de la néonatalogie tandis que les pères avec plus de signe de stress post-traumatique sont plus stressées par l'aspect du nourrisson.</p> <p><u>Limite :</u></p> <p>La phase résultat est très courte.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Ces résultats démontrent qu'une hospitalisation prénatale a une influence sur l'état psychique des parents durant l'hospitalisation de leur bébé né prématurément dans un service de néonatalogie. Les premiers résultats des auteurs corroborent ce qui avaient été écrit dans la littérature et plus précisément que l'hospitalisation prénatale pour les complications obstétricales est un facteur de stress pour les parents. Ceci vulnérabilise ensuite les pères et les mères au stress de la naissance prématurée de leur enfant.</p> <p>Ces études antérieures n'avaient en revanche pas cherché à évaluer les effets de la durée de cette hospitalisation prénatale. C'est pourquoi, il est important de repérer qu'une hospitalisation prénatale courte provoque plus de symptômes de stress post-traumatique chez les mères qu'une hospitalisation plus longue. Pour comprendre ce résultat, les auteurs ont imaginé que pendant ces quelques jours de stress intense, l'état psychique de la mère n'a pas encore pu s'adapter aux circonstances difficiles de l'hospitalisation. Tout va trop vite, malgré les soins apportés. Des sentiments vécus difficilement, comme de la culpabilité peuvent apparaître. Ce n'est souvent que dans un second temps qu'un sens est donné.</p> <p>Lorsqu'il y a une hospitalisation prénatale pour une menace d'accouchement prématuré, les parents imaginent d'avance un</p>

événement les enjeux de la prématurité. Dans la pratique actuelle, lorsqu'une future mère est à risque pour un accouchement prématuré, des rencontres avec le médecin ainsi que des visites du service de néonatalogie sont proposées dans un but de préparer les futurs parents à cette éventualité. Les auteurs se sont demandés si cette attente renforce le stress et si la représentation des lieux de prise en charge provoque une anticipation anxieuse. Ils ont souligné qu'il était important de reprendre l'étude de Ford et Hodnett qui soulignait l'existence d'une période de stabilisation du stress en cas d'hospitalisation prénatale se situant autour de sept à huit jours. Ceci corrobore les résultats des chercheurs qui démontrent que les femmes dont l'hospitalisation prénatale excède les huit jours présentent moins de signes de stress post-traumatique en post-partum malgré la naissance prématurée de leur enfant.

D'un point de vue psychanalytique, les auteurs ont imaginé que, pendant ces premiers huit jours, c'est surtout l'angoisse qui est ressentie par les parents. Cette angoisse serait liée à l'anticipation. De plus, elle est caractérisée par l'attente du danger et la préparation à y faire face. Cela expliquerait que les femmes hospitalisées à plus long terme pourraient mieux se préparer à la situation. Pour Missionnier, qui a développé la notion de relation d'objet virtuel (l'enfant qui n'est pas encore né) comme étant la constitution du lien biopsychique s'établissant dans la période prénatale entre les futurs parents et l'enfant, l'anticipation parentale nourrit la relation d'objet virtuel et favorisera la mise en place des premiers liens parent-enfant.

Une femme qui se retrouve dans une situation qu'elle considère comme traumatique pour la menace d'accouchement prématuré peut éprouver des émotions et sentiments intenses comme de la rage, de la déception ou de la colère. L'ambivalence normale et propre à l'état de grossesse est amplifiée. Des sentiments de culpabilité sont souvent présents et peuvent renvoyer cette future mère vers l'image d'une mauvaise mère, celle qui ne peut pas porter son enfant à terme. Cette naissance avant le terme peut amener les mères à cauchemarder sur des images d'enfants en mauvaise santé. Les auteurs ont fait l'hypothèse que les femmes surprises par l'accouchement de leur bébé prématuré sans hospitalisation prénatale ne souffrent pas de ces questionnements très pénibles. De même, la patiente, dans le cas d'une prolongation de sa grossesse à risque au-delà d'une semaine, pourra élaborer ces sentiments douloureux. Cependant, la mère qui ne vit que quelques jours d'hospitalisation prénatale avant l'accouchement, n'aura pas le temps d'élaborer ces émotions contradictoires, ce qui favorisera, dans une seconde période, l'apparition de symptômes post-traumatiques plus importants après la naissance du bébé prématuré et en particulier, des difficultés plus importantes dans la relation parent-enfant lors de l'hospitalisation de leur bébé dans un service de néonatalogie.

Tout ceci consolide les résultats des auteurs. Les parents qui présentent des symptômes de stress post-traumatique élevés décrivent que la relation avec leur enfant en néonatalogie est plus difficile et stressante. On retrouve ici ce que d'autres auteurs ont déjà démontré, à savoir que l'anxiété parental agit sur la qualité de la relation parent-enfant et perturbe les interactions, non seulement

	<p>pendant l'hospitalisation de leur enfant mais aussi après leur retour à domicile. Les résultats indiquent aussi une différence entre les mères et les pères dans le groupe de parents avec des symptômes de stress post-traumatique élevés : les mères sont plus stressées par l'environnement du service de néonatalogie et les pères sont plus stressés par l'aspect de leur enfant. Cette différence entre les pères et les mères pourrait s'expliquer par l'idée que les mères sont instinctivement plus en lien avec l'intimité corporelle du bébé alors que les pères se montrent plus à l'aise avec le matériel technique. Des différences dans le vécu des mères ou des pères dans le cadre d'une naissance prématurée ont d'ailleurs déjà été étudiées et mises en évidence dans la littérature. Cet auteur a ainsi pu démontrer que les pères prématurés gardaient une forme de distance émotionnelle vis-à-vis de l'événement de la prématurité en présentant des signes de stress surtout lorsque les enfants étaient sévèrement atteints alors que les mères étaient plus sensibles à l'événement en tant que tel quel que soit le degré de gravité de la prématurité. Les auteurs font l'hypothèse que cette position tenue par les pères peut aider l'établissement du lien entre la mère et l'enfant, le père reprenant à son compte les dimensions plus objectives et le dialogue avec les professionnels soignants.</p>
Perspectives	Il n'y a pas dans la discussion un point qui parle des perspectives futures pour ce thème de recherche.
<b>Questions générales</b> Présentation	L'étude est bien présentée. Une des limites est que les chercheurs ne donnent pas des perspectives pour des recherches futures ou pour la pratique professionnelle. Ils démontrent seulement les résultats de leur étude en faisant des hypothèses en lien avec celles-ci.
Evaluation globale	<p>Une naissance prématurée peut représenter un événement traumatisant pour les mères ou les pères. Celle-ci engendre l'apparition chez certains d'entre eux de symptômes de stress post-traumatique et des réactions difficiles à certains facteurs de stress durant l'hospitalisation de leur bébé prématuré dans un service de néonatalogie.</p> <p>D'après les résultats des auteurs, une hospitalisation prénatale avant la naissance de leur nourrisson prématuré augmente le risque pour les parents de développer des signes de stress post-traumatique durant la période post-partum. De plus, il a aussi été démontré qu'une courte hospitalisation prénatale de courte durée (&lt; de 8 jours) aggrave le risque d'avoir des symptômes de stress post-traumatique pour les mères.</p> <p>Cette recherche montre toute l'attention que les soignants doivent apporter à ces patientes qui sont hospitalisées brièvement avant la naissance de leur enfant. L'étude a démontré que ce groupe de patients était plus à risque pour le développement de symptômes de stress post-traumatique, de difficultés à s'adapter à l'hospitalisation dans un service de néonatalogie et surtout de perturbations dans l'établissement de la relation parent-enfant. Selon les auteurs, pour éviter des traumatismes liés à la courte hospitalisation prénatale, une consultation psychothérapeutique peut alors s'avérer utile et permettre aux parents d'avoir la possibilité d'aborder leurs craintes</p>

et d'élaborer ce qui leur arrive durant l'hospitalisation prénatale et pendant l'hospitalisation de leur enfant prématuré.

Il sera important, lors de l'intervention des soignants auprès des familles, qu'ils exercent un travail de soutien entourant les parents au quotidien lors de l'hospitalisation prénatale de la mère ou durant l'hospitalisation de leur enfant prématuré afin de les sensibiliser aux enjeux et aux émotions qu'ils peuvent ressentir. Cela permettra alors un meilleur accompagnement et les soignants seront plus à même de supporter les expressions émotionnelles souvent intenses des parents. De plus, les auteurs soulignent qu'il est essentiel de ne pas négliger l'impact que cette menace aura sur le psychisme des futurs parents et des conflits internes qu'elle pourrait réveiller.

Pepper, D. & Rempel, G. & Austin W. & Ceci, C. & Hendson, L. (2012). More than information. A qualitative study of parents' perspectives on neonatal intensive care at extremes of prematurity. *Advances in Neonatal Care*, 12, 303-309.

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	Le titre est clair et précis: Plus que de l'information : une étude qualitative concernant les perceptions des parents ayant des grands prématurés en néonatalogie.
Résumé	Le résumé contient le but, la population, le type de devis, les méthodes, les résultats, la conclusion et les mots-clés.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème et recension des écrits	<p>Lorsqu'un enfant naît avec une grande prématurité (24-26 semaines de gestation), les parents doivent prendre des décisions difficiles. La décision de continuer ou non une réanimation ou un quelconque traitement sera suivie par de nombreux choix qui pourront engendrer d'autres complications. Une de ces complications est la complication neurologique. On ne peut confirmer avant l'âge de deux ans les résultats neurologiques plus graves et les handicaps sensoriels. Ce degré d'incertitude laisse les parents et les professionnels de la santé dans une situation difficile au moment de décider quel est le meilleur choix dans l'intérêt de l'enfant et quant à l'implication des parents dans cette prise de décision. Il est important de connaître ce que ressentent les parents pendant ces moments-là. Conformément à la politique de <i>non-initiation ou le retrait de soins intensifs pour les nouveau-nés à risque élevé de l'American Academy of Pediatrics Comité d'études du fœtus et du nouveau-né</i>, les parents devraient participer activement à la prise de décision.</p> <p>Une étude longitudinale expliquant la prise de décision parentale à l'USIN (unité de soins intensifs de néonatalogie) a indiqué que de nombreux parents n'étaient pas au courant de la composante éthique des décisions qu'ils avaient fait pour leur enfant. Ces questions éthiques incluent les droits des enfants à des soins intensifs si des complications apparaissaient, des traitements expérimentaux et le rôle des parents dans la responsabilité des prises de décision pour la qualité de vie du nourrisson. Les parents estimaient qu'ils n'étaient pas assez informés quant à ces choix. C'est seulement à la phase finale de l'étude, quatre ans après, que les parents sont arrivés à définir ce dont ils avaient besoin, c'est-à-dire, des informations fréquentes, répétées et l'emploi d'un langage simple.</p> <p>Des études menées depuis les années 1990 ont montré peu de changement dans l'implication des parents dans le processus de la prise de décision. Une récente revue systématique de recherche qualitative et quantitative, menée entre 1998 et 2008, qui concernait</p>

	<p>les besoins des parents ayant un prématuré a identifié six besoins des parents. La première était le besoin d'information précise et compréhensible d'être impliqué dans la prise de décision concernant leur enfant.</p> <p>Les chercheurs ont identifié une série de questions concernant qui était le plus concernés pour prendre les décisions concernant les très grands prématurés. Une étude a révélé que les perceptions des parents dans la participation de la décision étaient liées à des relations formées avec l'équipe soignante. Les parents voulaient sentir que les professionnels étaient vraiment impliqués dans la prise en charge de leur enfant. Ces relations ont facilité l'échange d'information sur l'état de santé de leur bébé. Si ces informations étaient claires et compréhensibles, les parents étaient plus impliqués dans ce processus de prise de décision. Une autre recherche a montré que la plupart des parents croient qu'ils devraient être bien informés, entendu et compris mais qu'en fin de compte, les professionnels devraient porter la responsabilité de prendre la décision finale. Une étude supplémentaire a démontré que les décisions devraient être prise sur une base individuelle et que la décision devrait être accordée à la volonté de la famille.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	L'éthique est un concept qui ressort dans cette partie de l'article.
Question de recherche	Le but de cette étude est d'étudier la perception des parents sur leur implication dans la prise de décision à l'hôpital canadien. Cette recherche concernera les parents de très grands prématurés de 24 à 26 semaines.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Cette étude est un devis qualitatif phénoménologique qui a pour but de décrire l'expérience des parents lors de la prise de décisions dans des unités de néonatalogie. Cette enquête est à petite échelle. Cette recherche pourra donner un aperçu de comment inclure les familles dans le processus de prise de décisions dans l'avenir.
Population et contexte	<p>Cette étude utilise deux principes fondamentaux d'échantillonnage qualitatif de Morse et ses collaborateurs pour assurer une bonne recherche : le principe de la sélection systématique et de l'adéquation. Pour le premier principe, le chercheur a inclus des parents de très grands prématurés (24 à 26 semaines) pour déterminer en quoi le processus de prise de décisions a ressemblé pour eux. Le deuxième a été utilisé pour qu'il y ait assez de données pour développer une description complète et riche du phénomène. Avec ces 2 principes en tête, l'enquêteur devait avoir une taille type de 6 à 9 parents pour la sélection. Environ 10 familles ont été contactées pour l'étude mais seulement 5 d'entre elles ont consenti à participer.</p> <p>Le recrutement a été fait jusqu'à 12 mois après la naissance de leur enfant dans un centre tertiaire régionalisé dans une grande ville du Canada. Ce délai a été choisi pour que l'expérience soit encore frais plutôt que leurs réponses soient influencées par les conséquences de leur décision comme des retards ou des troubles du développement.</p>

	<p>L’approbation éthique a été obtenue par « university health research ethics board »</p> <p><u>Limite</u> :</p> <p>La recherche concerne un petit échantillonnage.</p>
Collecte des données et mesures	<p>La collecte et l’analyse des données se sont produites simultanément. L’analyse inductive est utilisée afin de discerner le sens de ce dont expliquait les parents à propos de leur expérience. Les entrevues ont été menées au domicile de chaque famille à un moment favorable pour les participants. Les entretiens ont été semi-structurés.</p> <p>L’intervieweur commença les entretiens en collectant des données démographiques. Puis, il continua avec une question ouverte, concernant en général l’instant durant lequel les parents ont appris la future naissance prématurée de leur enfant. Au fil de l’entretien, l’enquêteur demanda d’approfondir les circonstances de la naissance. Les questions concernaient la naissance de leur bébé, les complications potentielles que les parents savaient que leur bébé pouvait avoir pendant le séjour à l’USIN, et comment les professionnels de la santé les avaient impliqués dans le processus de pris de décisions.</p>
Déroulement de l’étude	<p>Tous les entretiens ont été menés par M. Pepper Dawn, premier auteur de cette revue. Les entrevues duraient 40 à 120 minutes environ et ont été enregistrées et retranscrites mot par mot. Une lecture des entretiens a été faite à de nombreuses reprises afin d’identifier les points communs et les regrouper en thème. Après chaque entretien, des notes ont été consignées dans un journal où étaient inscrites de nombreuses réflexions. Puis, les transcriptions ont été analysées et les données, reflétant les thèmes communs, ont été codées à l’aide de couleurs. Des tableaux ont alors permis de regrouper ces données pour effectuer d’autres comparaisons. Grâce à la relecture des entretiens, de la réflexion autour de ces recherches et des réunions d’équipe, des points communs entre les différentes expériences des participants ont été relevés. Une fois les principaux thèmes identifiés, la corrélation entre les thèmes a pu être étudiée et décrite. Des citations de parents ont également été incorporées dans la rédaction.</p>
Rigueur	<p>Le processus de vérification par Morse et ses collaborateurs a été utilisé pour fournir de la rigueur à cette étude qualitative.</p>
<b>Résultats</b> Traitement des données	<p><u>Force</u> : Les résultats sont très concrets car ils sont fondés sur de nombreux témoignages.</p> <p>Cinq entrevues ont été réalisées avec un total de 7 parents, représentant 5 familles différentes. Deux entrevues comprenaient deux parents et trois entrevues ont été réalisées avec une mère seulement.</p>



Présentation des résultats	<p><b>Avant la prise de décision et pendant le séjour à l'USIN :</b> Tous les parents ont d'abord été invités à parler de l'expérience de leur première rencontre avec le service de néonatalogie. Ils se souvenaient exactement de la manière dont ils avaient reçu les informations par les professionnels de la santé, avant et durant l'hospitalisation de leur très grand prématuré. Pour certains parents, l'information et les statistiques présentées ont fortement influencé leur prise de décision. Un des parents a confié : « Le pourcentage... à 24 semaines... était vraiment faible pour la survie, en raison des nombreuses complications possibles. Nous devons donc décider si nous voulions le réanimer ou non en cas de problème ». Une mère se rappelait d'une expérience négative au sujet d'un moment vécu à l'USIN : « les médecins sont venus à l'USIN et m'ont dit que mon bébé allait avoir une paralysie cérébrale et donc allait être handicapé. Je devais prendre alors une décision pour la suite du traitement ».</p> <p>Bien que les informations et les statistiques aient été précieuses pour certaines familles, quelques parents sentaient qu'ils avaient besoin de plus amples informations. En effet, un participant s'exprima à ce sujet : « Il n'y a jamais eu assez d'informations pour que nous prenions des décisions... ». Un autre couple a écouté les informations pré-fournies par le service de néonatalogie en ce qui concerne la naissance imminente de leur jumeau, mais a estimé que leur décision allaient être guidé par Dieu : « Nous sommes très spirituels et nous avons la foi. Nous avons donc dû juste fondamentalement laisser Dieu décider... ». La plupart de ces parents ont été confrontés à diverses décisions supplémentaires au cours de leur séjour à l'USIN. En effet, ces décisions variaient entre les transfusions sanguines et l'arrêt du maintien des fonctions vitales chez leur enfant. Aucune de ces expériences n'a été expliquée avec clarté durant les entretiens. Ces décisions ont été prises à travers une variété de moyens qui diffère d'une famille à l'autre : partage d'informations, croyances spirituelles et religieuses, les valeurs personnelles et le renforcement des relations entre les professionnels de la santé et les couples. Dans tous les cas, les décisions ont été prises à la fois par les parents et les professionnels de la santé.</p> <p><b>Un choc de culture à l'USIN : les parents plongés dans un environnement étrange :</b> Compte tenu de leur rôle en tant que parent d'un prématuré, les couples avaient besoin de faire une transition avant d'arriver dans cet environnement. Lorsqu'ils sont arrivés à l'USIN, ils étaient plongés dans un univers étrange qu'ils n'étaient alors pas prêts à rencontrer. Des accouchements en urgence n'ont pas aidé certains parents qui n'ont pas pu se préparer à la naissance de leur enfant et ne connaissait rien à l'USIN. L'environnement inconnu et le vocabulaire professionnel ont contribué à la difficulté des participants qui devaient également faire face à la réalité dévastatrice d'avoir un enfant gravement malade. Les premières réactions, pour les parents préparés à la venue de leur enfant prématuré, étaient similaires. Ils ont aussi décrit le sentiment d'être dépassés et même émerveillés par le monde de l'USIN. Un monde qu'ils n'avaient jamais connu et qui dépendait de la technologie : les incubateurs, les ventilateurs, les pompes intraveineuses, les moniteurs, les rayons X et de nombreux autres composants étrangers. Un père de jumeaux, nés à l'âge</p>
----------------------------	--

	<p>gestationnel de 24 semaines, a raconté sa première expérience à l'USIN : « tout me semblait être chaotique... la lumière rouge et le signal sonore étaient ce qui m'inquiétait à cette époque. Cela m'a vraiment fait peur. Je ne savais pas ce que la lumière rouge voulait dire... J'étais inquiet que quelque chose se passe mal mais ces sons étaient totalement normaux ». Une autre mère, dont le fils est né à l'âge gestationnel de 26 semaines, a également relater sa première expérience: « Tout ce que je pouvais voir, c'était des tubes, des aiguilles et des machines respiratoires ».</p> <p>Une autre mère a réussi à utiliser les ressources nécessaires pour s'adapter à ce nouvel environnement et à son rôle au sein de l'USIN. Certains parents se sont vite adaptés à l'environnement physique et ont appris le vocabulaire professionnel. La capacité des parents à s'adapter était évidente et ils ont su l'expliquer lors de leur interview.</p> <p><b>Relation au sein de l'USIN :</b> Les participants se sentaient au début, impuissants. Ils ne réalisaient pas qu'ils étaient parents d'un enfant prématuré. De plus, ils étaient incapables de comprendre les informations fournies et ce dont avait besoin leur enfant pour survivre. Les relations qui se sont développées entre les parents et les professionnels de la santé ont permis de créer un lien de confiance et de leur faire ressentir que leur enfant était entre de bonnes mains. De plus, ces relations ont permis aux participants de se sentir soutenus pendant leur séjour à l'USIN et à les préparer à la venue au monde de leur enfant prématuré. Cependant, il existe également des points négatifs quant à cette relation. En effet, le peu d'espoir que donne les soignants aux parents est considéré comme un aspect négatif. Une mère s'est exprimée sur le sujet : « Il n'y a pas d'espoir... Je pense que le personnel soignant a peur de vous relater de bonnes choses car si cela tourne mal vous vous tournerez contre eux ».</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les professionnels de la santé se demandent souvent si les parents sont vraiment bien informés quand il s'agit de prendre des décisions pour leur enfant prématuré. L'étude reflète que même si l'information est importante pour la prise de décisions dans les cas de très grande prématurité, l'environnement à l'USIN et les relations développées avec les parents et l'équipe soignante ont fortement aider les parents à prendre des décisions et donc, à rendre leur expérience plus agréable.</p> <p>L'étude ajoute également que les valeurs parentales et les croyances jouent un rôle dans la prise de décision. Un couple axé sur la valeur de l'espoir pour les aider à prendre leur décision, a été déçu quant à la réticence de l'équipe soignante à leur apporter de l'espoir. Cette vision pessimiste montrée par l'équipe professionnelle peut être interprétée comme un manque d'encouragement envers les parents. Charchuk, qui est une scientifique, a décrit sa propre expérience d'un enfant placé à l'USIN. Elle a expliqué que l'espoir était vraiment important pour elle, afin de continuer à croire que son fils avait encore une chance de vivre. Elle voulait être une bonne mère en faisant tout son possible afin que son fils soit en sécurité et vive. L'expérience de cette mère donne des exemples de la manière dont les soignants peuvent donner de l'espoir, espoir utile pour les parents vivant dans un environnement entouré de</p>

	<p>désespoir.</p> <p>Pour certains parents, leurs croyances étaient enracinées dans une spiritualité qui a facilité le processus de prise de décision.</p> <p>Les parents ont aussi décrit que l'environnement à l'USIN était très choquant et stressant en raison de l'apparence physique de leur enfant, du bruit dans les unités et de la communication avec l'équipe soignante. Les entretiens ont démontré que les parents étaient concentrés sur la technologie des services. De plus, les parents étaient confrontés à de nombreux chocs tels que le sentiment de perte, la confusion des rôles et des valeurs personnelles, le sentiment d'impuissance, etc. Au fil du temps, l'environnement est devenu moins étranger, pour finalement devenir un endroit familier.</p> <p>L'importance des relations entre les parents et les professionnels de la santé a été confirmée dans cette recherche.</p>
Perspectives	<p>Cette étude démontre qu'il faut individualiser les soins et être disponible pour la famille, en étant véritablement présent pour les parents de très grands prématurés. Nous devons reconnaître que l'environnement et le vocabulaire que nous pouvons prendre pour acquis est étranger et intimidant pour les parents. Cette prise de conscience pourrait amener le personnel à prendre quelques minutes de plus pour expliquer ces aspects aux parents. Ainsi, ils seront le plus à l'aise possible. Le personnel soignant devrait également répéter les informations, si nécessaire car l'anxiété et le stress vont limiter la capacité des parents à conserver et traiter l'information donnée.</p> <p>Il serait aussi important de fournir des explications aux parents avant la naissance de futur nouveau-né prématuré, ce qui pourrait faciliter la transition vers l'environnement des unités de soins intensifs de néonatalogie.</p> <p>Chaque parent est venu à prendre des décisions d'une manière différente pour leur enfant. Nous pouvons en tant que professionnel établir une relation de confiance pour favoriser les relations et donc avoir une meilleure transmission des informations.</p>
<b>Questions générales</b> Présentation	<p>L'article est bien écrit. Les résultats et la discussion sont très bien détaillés. La conclusion est toutefois très courte.</p>
Evaluation globale	<p>Les informations fournies et la prise de décisions sont des éléments qui s'entre lient entre eux, pourtant cette étude a identifié des aspects supplémentaires grâce aux expériences relatées des parents. L'environnement, un vocabulaire adapté et le développement d'une véritable relation entre professionnels soignants et les parents peuvent améliorer l'expérience de ces derniers dans une unité de soins intensifs en néonatalogie. De plus, elle peut influencer la prise de décisions de ceux-ci.</p>

Cervantes, A.-C. , Feeley, N. & Lariviere, J. (2011). The Experience of Mothers Whose Very Low-Birth-Weight Infant Requires the Delivery of Supplemental Oxygen in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care*, 11, 54-61.

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	Le titre est clair et précis. Il parle de l'expérience des mères dont le faible poids de leur nourrisson à la naissance dans une unité de soins intensifs néonataux nécessite un apport en oxygène supplémentaire.
<b>Résumé</b>	Le résumé de cet article contient l'objectif, la population, le devis, la méthode, les résultats, la conclusion et les mots-clés. Il permet de bien saisir en quelques lignes le contenu de l'article.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème et recension des écrits	<p>Au Canada et aux Etats-Unis, le pourcentage de nouveau-nés pesant moins de 1500g est resté pratiquement inchangé entre 2001 et 2006. Ce chiffre se situe entre 0.9 à 1% des enfants au Canada et 1,4 et 1,5 aux Etats-Unis. Ces enfants qui ont un poids de naissance très faible constituent une grande partie de la population des patients des unités néonatales de soins intensifs. Une des conséquences de ce poids est le temps que peuvent rester les nouveau-nés dans ces unités. En effet, les enfants peuvent rester à l'USIN pendant des mois après la naissance. Cela engendre aussi une surveillance étroite de leur état de santé. Les temps de l'hospitalisation et les soins prodigués aux bébés font que les parents sont souvent présents à l'USIN. Par conséquent, la compréhension des expériences vécues par les parents par rapport à divers traitements et technologies utilisés dans cet environnement de soins intensifs est un aspect important de la prestation de soins infirmiers à l'USIN.</p> <p>Des anciennes recherches ont montré que d'avoir un enfant prématuré à l'USIN a plusieurs aspect stressant. Un de ces éléments réside dans l'image que renvoyait un enfant né avant terme aux parents. En effet, ce bébé de petite taille et qui est attaché à un équipement spécifique est un facteur stressant pour les pères et les mères. Un autre aspect est l'environnement inhabituel de l'USIN. Deux enquêtes qualitatives, qui ont traité cet aspect, ont permis de mettre en avant le sentiment d'écrasement et d'effrayamment des parents par les images et les sons de l'impressionnante technologie des soins intensifs en néonatalogie. Lorsque les alarmes sonnent, les parents se demandent si leur enfant est en danger ou non. Des autres études ont aussi démontré que les parents considèrent l'altération de la relation parent-enfant et le défi d'un rôle parental alors que leur enfant est hospitalisé comme une source de stress.</p> <p>Bien que ces études aient fourni des connaissances importantes concernant les aspects de stress de l'hospitalisation de leur enfant à l'USIN, elles ne permettent pas de comprendre comment les parents éprouvent les traitements ou les technologies qui sont nécessaires pour les soins de leur bébé. La connaissance pour les soignants du vécu des parents est nécessaire pour orienter les soins</p>

	plus spécifiquement afin de diminuer leur stress.
Cadre théorique ou conceptuel	Le stress est un concept qui ressort dans cette partie de l'article.
Question de recherche	Les nourrissons classés comme « à faible poids » nécessitent souvent un apport en oxygène en raison de leur développement immature des poumons, des dommages lors de la réanimation ou de leur diminution respiratoire. Cette oxygénation peut être complétée par une intubation, un masque ou une canule nasale. Il y a très peu de recherches sur la perception des parents par rapport à ce traitement durant l'hospitalisation et l'impact de la relation parent-enfant. C'est pourquoi, le but de cette étude est d'examiner l'expérience vécue par les mères qui ont des enfants à faibles poids spécifiquement liée à l'oxygénothérapie. Ceci aidera les professionnels de la santé à développer des interventions spécifiques pour minimiser la détresse psychologique des mères qui ont un enfant hospitalisé à l'USIN et pour améliorer leur santé psychologique. De plus, cela permettra peut-être d'avoir un impact positif sur la relation parent-enfant durant le moment de l'hospitalisation de leur enfant à l'USIN.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Le devis utilisé est un devis qualitatif phénoménologique qui a été choisi pour étudier l'expérience vécue par les mères par rapport aux méthodes d'oxygénation chez leur enfant. Ce type de devis est utile pour apporter des réponses à des questions cliniquement pertinentes et est donc approprié pour décrire les expériences des mères concernant ce traitement médical particulier.
Population et contexte	<p><u>Population :</u> La population concerne 11 mères qui ont un enfant à l'USIN sous oxygénation durant au minimum 7 jours.</p> <p>Les enfants concernés étaient des grands prématurés d'âge moyen de 26 semaines ce qui correspond à la population de notre question de recherche.</p> <p><u>Echantillon :</u> N= 11 mères. Leur âge moyen était de 32 ans. Leur enfant prématuré avait de 24 à 29 semaines. L'âge moyen de leur enfant était d'environ 26 semaines durant la recherche.</p> <p><u>Limite :</u> Cette recherche contient un faible échantillonnage de mères.</p>
Collecte des données et mesures	Les entrevues étaient semi-structurées avec un échantillonnage de 11 mères qui avaient un grand prématuré à l'USIN. Le choix des

	<p>participants a été effectué dans 2 hôpitaux universitaires canadiens.</p> <p>Les critères d'admission pour l'étude:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les mères devaient avoir un enfant sous oxygénothérapie pendant au minimum 7 jours</li> <li>• leur enfant devait peser moins de 1500g</li> <li>• elles devaient avoir au minimum 18 ans</li> <li>• elles devaient pouvoir communiquer en français ou en anglais</li> </ul> <p>Les critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'oxygénation de leur enfant ne devait pas être finie plus d'un mois avant le recrutement</li> <li>• les mères qui avaient des nourrissons qui n'étaient pas sélectionnés devaient être mises au courant dans la semaine</li> </ul> <p>Les mères qui étaient intéressées à répondre à cette étude ont reçu un appel de l'auteur pour réexpliquer plus précisément en quoi consistait cette recherche. Si après cet appel, les parents étaient toujours d'accord de participer à l'étude, un rendez-vous était prévu à leur convenance. Un consentement écrit a été donné aux parents qui le rendaient signé à l'interviewer avant la collecte des données. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues semi-structurées menées par le premier auteur, Cervantes, A.-C. Les interviews ont duré en moyenne 1h de temps et réalisées dans un local privé adjacent à l'USIN et ont été enregistrées sur une bande vidéo. Un guide d'entrevue a été élaboré sur lequel étaient notées les principales questions utilisées pour recueillir les expériences des mères relatives à l'oxygène.</p> <p>Le tableau 1 dans l'article montre les différentes questions posées et rend cela plus explicite.</p>
Déroutement de l'étude	<p>Les données ont été analysées en utilisant la méthode Colaizzi's. Cette méthode comprend les étapes suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les entrevues ont été transcrites textuellement</li> <li>• les transcriptions ont été lues par plusieurs personnes pour une compréhension générale</li> <li>• les transcriptions ont été relues afin d'identifier des phrases spécifiques liés à l'oxygène et la signification que les mères en donnaient</li> <li>• Les informations ont été regroupées par thème</li> </ul> <p>Ce processus était en cours tout en long de la collecte des données. La saturation des données a été atteinte après 11 entretiens. Pour garantir la crédibilité des interviews, les participants guidaient le processus d'entrevue. 23 thèmes ont été vérifiés avec ceux-ci à la fin de chaque entretien et les 23 chercheurs ont examiné les résultats à atteindre. Une des forces était que les interviews étaient</p>

	enregistrées ce qui a permis d'être le plus juste possible pour la retranscription des expériences vécues par les mères. De plus, une prise de note de l'auteur a aussi renforcé ceci.
Rigueur	L'article a été soumis à une approbation éthique pour les institutions impliquées.
<b>Résultats</b> Traitement des données	<p>Toutes les 11 mères vivaient avec les pères des enfants. 7 des 11 mères avaient une éducation post-secondaire. 5 des mères étaient nées au Canada et le reste des mères étaient nées dans les Caraïbes, en Afrique, au Moyen-Orient ou aux Etats-Unis. 8 des 11 mères étaient parents pour la première fois.</p> <p>Plusieurs grands thèmes ont été identifiés dans les entretiens, y compris les suivants : « l'oxygénothérapie est positif », « les inquiétudes au sujet des effets néfastes pour mon bébé maintenant et dans l'avenir », « la prestation supplémentaire d'oxygène a été une expérience d'apprentissage et la livraison d'oxygène est une barrière de soins maternels ».</p>
Présentation des résultats	<p>Nous trouvons beaucoup de témoignages dans cet article, ce qui rend la recherche plus concrète. Les thèmes sont bien mis en évidence.</p> <p><b>Oxygénothérapie est positive:</b> L'interviewer a d'abord commencé par interroger les mères sur l'expérience vécue globalement par rapport à l'apport d'oxygène chez leur enfant. La plupart des mères décrivent ceci comme une expérience positive. En effet, les mères décrivaient l'oxygénothérapie comme un traitement plutôt que des méthodes utilisées pour fournir de l'oxygène. Toutes les mères ont exprimé que c'était l'oxygénothérapie qui avait gardé leur enfant en vie et que cette expérience avait rendu leur bébé et elles-mêmes plus forts. Un fait intéressant était que certaines mères n'avaient pas exprimé de préoccupations au sujet d'éventuelles conséquences négatives liées à l'oxygénothérapie.</p> <p><b>L'oxygène a gardé le bébé vivant :</b> Beaucoup de mères ont exprimé que c'était grâce à l'oxygénothérapie que leur enfant était toujours en vie et qu'il continuait à l'être. Une mère a décrit ce sentiment de la manière suivante : « <i>Il est encore en vie. C'est le point positif principal</i> ». Les mères ont aussi exprimé que sans oxygène leur bébé ne serait pas en autant grande forme que à l'état actuel. Une mère dit : « <i>l'oxygène va le garder en sécurité, va le protéger, c'est un ami qui va le soutenir</i> ».</p> <p><b>Avoir un bébé qui reçoit de l'oxygène. Ceci l'a rendu plus fort :</b> Comme expliqué plus haut, les mères ont signalé le sentiment que cette expérience les avait rendu elles-mêmes et leur enfant plus fort. Elles ont en effet estimé que les problèmes liés à la respiration avaient fait de leur nourrisson des « combattants ». Durant une des interviews, une des mères sourit et dit : « <i>Il est comme</i></p>

*un bébé de super-héros* ». De plus, la plupart des mères ont aussi dit que cette expérience les avait changées. Les jeunes mères ont exprimé que cet événement les avait fait mûrir. Ce gain de maturité a été considéré comme un changement positif pour elles et leur enfant qui leur serviront pour le reste de leur vie.

**Les inquiétudes sur les effets néfastes de l'oxygénothérapie dans l'immédiateté et dans l'avenir :** Contrairement aux anciens thèmes, le reste des thèmes a été liées aux différentes méthodes utilisées pour fournir de l'oxygène. La plupart des mères ont exprimé leur inquiétude sur les conséquences des méthodes de livraison d'oxygène à la fois pendant le moment du traitement et à long terme. Trois sous thèmes ont été considérés dans ce grand thème : la douleur et l'inconfort, les conséquences physiques à long terme et d'éventuels retards dans le développement de l'enfant.

La douleur et l'inconfort :

Les mères ont estimé que la plupart de méthodes administrant de l'oxygène à l'USIN sont douloureuses ou désagréables pour leur enfant. Plusieurs mères ont estimé que le processus d'intubation a été le plus douloureux pour leur enfant et ont fait l'hypothèse que la présence de sang quand on enlève l'intubation était la preuve de la douleur que pouvaient éprouver leur enfant. Une des mères a décrit que le processus d'intubation comme une « agression » pour son enfant qu'elle ne pouvait pas regarder. Durant l'interview, l'auteur a pu constater que celles-ci n'ont pas limité leur discussion pour ce thème. Elles ont décrit aussi que l'apport de la CPAP les avait rendu mal à l'aise. En effet, une des mères a décrit avoir eu l'impression de « gonfler et gonfler » son enfant au cours de la journée. Une autre mère a expliqué que ce qui l'a rendait mal à l'aise était le masque qui était appuyé sur le visage de son enfant en appuyant sur ses yeux. Une mère a aussi exprimé que la canule nasale avait séché le nez de son enfant et avait engendré des saignements de nez.

Conséquences physiques à long terme :

Certaines mères s'inquiètent des complications à long terme que pourraient engendrer l'apport en oxygène. Les mères ont exprimé leur préoccupation à ce sujet sur les yeux et poumons de leurs nourrissons. Une mère décrit ses préoccupations suivantes : « *Ses poumons, qui étaient déjà mauvais au début, sont maintenant bien moins lotis, car maintenant, il y a tous les dommages qui sont liés à l'intubation* ». De plus, les professionnels de la santé ont décrit les possibles effets secondaires de l'oxygénothérapie ce qui a amplifié leur sentiment de stress. Cependant, la plupart des mères ont expliqué que l'ensemble des conséquences négatives potentielles a été compensé par les effets positifs de la thérapie. Certaines mères ont aussi exprimé leur crainte face aux possibles conséquences esthétiques. En effet, elles pensaient que l'équipement aurait pu modifier de façon permanente le visage de leur bébé et entre autre que l'adhésif utilisé pour fixer l'équipement endommagerait celui-ci en étirant la peau. De plus, elles ont aussi été



préoccupées par le fait que l'intubation et la CPAP endommage ou détériore le nez.

Le retard de développement :

Une des inquiétudes des mères concernait le retard développemental de leur enfant. Bien que la mère dont l'enfant a reçu le plus d'oxygène pour la plus longue période de temps était particulièrement préoccupée par cette question, d'autres mères ont également exprimé leur préoccupation au sujet du développement de leur enfant. L'une d'entre elle a déclaré : « *Elle ne peut pas se déplacer comme elle veut et ses compétences de développement moteur et intellectuelles ne sont la même chose qu'un bébé non intubés* ».

**Une expérience d'apprentissage :** Toutes les mères (N=11) interrogées ont décrit leur période à l'USIN comme une expérience d'apprentissage. Elles ont trouvé que l'USIN était un environnement complexe et déroutant. Beaucoup d'entre elles ont décrit avoir appris grâce à cette expérience, notamment les différentes méthodes d'oxygénation. Ceci a été une partie intégrante de leur apprentissage. Initialement, les mères craignaient la prestation d'un équipement d'oxygénothérapie. Par la suite, elles sont devenues plus à l'aise car elles se sont habituées à tout ceci. Les mères ont aussi décrit avoir appris à faire face à des revers. Ainsi les trois sous-thèmes de ce grand thème sont la peur initiale de l'équipement, s'habituer aux alarmes et traiter avec les possibles revers.

Les peurs initiales de l'équipement :

Les mères ont parlé de leurs premières expériences à l'USIN et de la peur, parfois écrasante, que cela peut provoquer. Le matériel nécessaire pour la livraison d'oxygène était une des principales causes de cette peur. Voir l'équipement de l'oxygénation lié à leur enfant était « choquant ». Les mères dont les enfants étaient sur la ventilation à haute fréquence décrivaient un bruit terrifiant lié à la machine. Elles craignaient que la machine ne marche pas pour leur enfant. Plus le temps d'hospitalisation avançait, plus les mères s'habituèrent à ce bruit et trouvaient ça « normal ».

S'habituer aux alarmes et apprendre ce que signifient les moniteurs :

Les mères ont exprimé le sentiment pénible que faisaient les alarmes. Elles ont d'abord été submergées par l'inquiétude de ces bruits. Une mère explique : « *Elles me hantent, vous entendez le signal sonore partout* ». Certaines décrivent sursauter à chaque alarme en croyant que leur enfant est en danger. Une autre mère a décrit entendre ces alarmes toutes les 5 minutes. Cela était pour elle très épuisant.

Faire face aux rechutes :

Un fait intéressant est que les mères ont décrit la situation de leur enfant avec de l'oxygénothérapie comme une progression par étape dans laquelle l'intubation a été la plus grave, suivie par la CPAP, la canule nasale et puis finalement plus rien. Certaines mères ont décrit que lorsque les enfants passaient à un mode plus « soft » de livraison d'oxygène, elles ne pensaient pas qu'il pourrait repasser

	<p>de nouveau à une forme antérieure comme l'intubation. Par conséquent, quand cela se produisait, les mères définissaient cela comme un revers majeur et ont estimé que la santé de leur enfant se détériorait. Une mère a déclaré : <i>« j'étais rassurée quand mon enfant n'avait plus de CPAP...Et puis après 3h de temps, les soignants vous disent qu'il ne peut pas supporter sans cette machine pour le moment. Durant 5 minutes, je me suis dit que j'étais tellement heureuse quand on m'a annoncé que il n'avait plus besoin de CPAP»</i>. Beaucoup de mères avaient peur de faire un pas en avant et un en arrière.</p> <p><b>Une barrière physique :</b> La technologie associée aux soins à l'USIN peut limiter les mères dans le contact avec leur enfant. Les mères ont parlé avec beaucoup d'émotions lors de la description de ces obstacles. Elles ont aussi exprimé le sentiment spécial d'avoir vu pour la première fois leur enfant. Ce thème contient aussi 3 sous-thèmes : peur de tenir son bébé, ne pas entendre la voix de son enfant et être incapable de voir le visage de leur enfant.</p> <p><u>Peur de tenir son bébé :</u> Les mères ont décrit avoir peur de tenir leur enfant par crainte de perturber la livraison de l'oxygène. Les mères dont leur enfant a reçu plusieurs méthodes de distribution d'oxygène ont parlé des avantages et des inconvénients de chacune des méthodes pour avoir un contact physique avec le bébé.</p> <p><u>Ne pas entendre la voix de son enfant :</u> Les mères ont également décrit comment le matériel utilisé pour la livraison de l'oxygène pouvait affectée la capacité de vocaliser en étouffant ou éliminant la voix de leur enfant. Pour les mères, la capacité de leur nourrisson à pleurer « normalement » était la preuve des conditions critiques de leur bébé. Une mère dit : <i>« Les bébés pleurent et cela est normal et me prouvent qu'ils sont vivants. Ne pas entendre son bébé pleuré, me fait me demander si mon bébé va bien »</i>. Des mères ont expliqué que d'entendre la voix de leur enfant a été un événement positif très émotionnel pour elles.</p> <p><u>Impossible de voir le visage de leur enfant :</u> La façon dont l'équipement et la bande pour fixer celui-ci est utilisé pour sécuriser l'équipement de l'oxygénation est une source de détresse pour les mères. Une mère décrit sa première visite à l'USIN pour son enfant : <i>« Est-il mignon ? je ne peux pas le voir. Et la je me suis vraiment dit. Oh mon dieu, je ne peux pas le voir ! »</i>.</p>
<p><b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les résultats de l'étude a pu combler des lacunes dans la compréhension des auteurs face à l'expérience vécue par les mères relative à l'oxygénothérapie et les différentes méthodes de livraison d'oxygène à l'USIN. Les mères ont décrit plusieurs aspects positifs de l'oxygénothérapie. Tout d'abord, elles ont perçu que ce traitement médical à sauver la vie de leur enfant. Ce résultat est cohérent avec les études que d'autres auteurs ont effectuées. En effet, les études ont démontré que les mères qui avaient des bébés de faible</p>

poids hospitalisés à l'USIN ont perçu que la technologie de l'environnement des soins intensifs avait assuré la survie de leur enfant. Cette étude a aussi démontré que les mères avaient signalé avoir mûri à la suite de cette expérience et avoir rendu leur bébé grand prématuré plus fort.

La préoccupation de la mère sur les complications qui pourraient résulter des différentes méthodes d'oxygénothérapie est un autre aspect de l'expérience des mères. En effet, elles ont mis en avant la façon dont elles équilibraient les aspects négatifs avec les aspects positifs du traitement de leur enfant. Elles expliquaient que cette capacité de voir l'oxygénothérapie de manière positive les aidait à faire face à la situation. Les chercheurs mettent en corrélation que les soignants devraient mettre en place des interventions infirmières dans le but de renforcer l'utilisation de ces stratégies d'adaptation. Bien que les infirmières doivent fournir des informations aux mères que les conséquences négatives possibles des différentes méthodes d'oxygénothérapie pour leur enfant, les soignants doivent aussi penser à ne pas se focaliser que contre ces mauvais aspects mais aussi ceux positifs puisque les mères semblent apprécier les aspects positifs de ce traitement.

Les mères ont d'abord décrit un sentiment écrasant et pénible lors de mise en place de méthode d'oxygénation. Puis, elles sont devenues de plus en plus à l'aise avec l'équipement. Ces résultats sont en accord avec l'étude qui a trouvé le matériel médical et les alarmes des appareils de l'USIN pénibles. En outre, d'autres mères ont déclaré également que le fait que les soins que nécessitaient les nourrissons étaient de plus en plus compris les rendaient de plus en plus à l'aise. Par conséquent, les soignants devraient fournir les informations concernant l'oxygénothérapie et le soutien pour que les parents apprennent ces méthodes et s'y adaptent. Il est important que les infirmières reconnaissent la nature écrasante de l'environnement de l'USIN et qu'elles permettent à chaque mère d'avancer à son propre rythme.

Les mères ont décrit les méthodes d'oxygénation comme une progression par étape qui passe de l'intubation, à la CIPAP, à la canule nasale, à finalement l'air libre de la chambre. Ce résultat suggère que les infirmières doivent être conscientes de la façon dont elles discutent de ces méthodes avec les parents et être aussi conscientes que les mères peuvent être en difficulté quand leur enfant a besoin d'un retour à l'ancienne méthode d'oxygénation. En effet, les mères mettent en lumière dans l'étude que cela leur donnait le sentiment d'un retour en arrière. En outre, les infirmières peuvent faciliter l'adaptation des parents en fournissant des conseils préventifs sur les différents modes d'oxygénation, y compris la possibilité d'un retour aux anciennes méthodes de sorte que les parents soient moins inquiets si cela se produit.

Les participants de cette étude ont décrit leur incapacité à voir le visage de leur enfant ou entendre leur voix et ne pas être en mesure de les prendre dans les bras à cause de l'oxygénothérapie. Ces résultats sont cohérents avec une autre étude qui a constaté que les

	<p>mères avaient déclaré que l'appareillage avait caché le visage de leur bébé et avait empêché le contact physique peau à peau et des interactions avec l'enfant. Ainsi, ces traitements pose un obstacle pour le contact mère-enfant. La proximité physique est nécessaire pour développer l'attachement mère-enfant. Néanmoins, un nombre sans cesse croissant d'études confirme les avantages du contact physique entre l'enfant et ses parents. Les mères qui donnaient des soins peau à peau avec leur enfant pendant son hospitalisation ont montré moins de syndromes dépressifs, se sont révélées plus sensibles dans les interactions avec leur enfant et leur bébé avait un meilleur développement cognitif à 6 mois. Ainsi le contact physique semble offrir des avantages à la fois à la mère et à l'enfant. Certains de ces avantages peuvent avoir un fondement neurobiologique. L'hormone ocytocine est libéré lors d'un contact physique et peut avoir des effets sur l'humeur post-partum de la mère. Il est donc important que le personnel soignant puisse faciliter ces échanges mère-enfant en étant aussi à l'écoute pour réduire les craintes et qu'elles puissent prendre soins de leur enfant.</p>
Perspectives	<p><u>Limite :</u> Plusieurs limites existent dans cet article et doivent être prises en considération. Premièrement, cette recherche n'a exploré que l'expérience vécue par les mères. En effet, cela aurait été intéressant d'avoir une image de l'expérience paternelle également. Cela aurait en outre pu donner des pistes d'interventions pour prendre en charge adéquatement les pères et leurs besoins. Dans cette étude, les enfants étaient depuis des semaines sous oxygénothérapie. Il aurait été intéressant de comparer les perceptions des mères dont l'enfant a eu l'oxygénothérapie à court terme avec ceux pour lesquelles cela a été nécessaire à long terme. Toutes ces limites sont des pistes pour des prochaines recherches scientifiques.</p>
<b>Questions générales</b> Présentation	<p>L'article est très bien écrit et structuré. De plus, l'étude démontre bien les différentes expériences vécues par les mères dont le faible poids de leur nourrisson à la naissance dans une unité de soins intensifs néonataux nécessite un apport en oxygène supplémentaire.</p> <p>Elle démontre aussi divers déterminants qui contribuent à une expérience positive et négative pour les mères. Cette étude offre des implications dont l'univers hospitalier doit tenir compte.</p>
Evaluation globale	<p>Les résultats de cette étude apportent des informations quant aux besoins et à l'expérience vécue par les mères en lien avec la technologie de l'USIN. Même si elles ont perçu cela comme effrayant de premier abord, elles ont ensuite dit que cela était indispensable à la survie et au bien-être de leur enfant.</p> <p>Cette étude contribue à de nouvelles connaissances précieuses sur ce que peuvent vivre les mères lors de l'hospitalisation de leur enfant grand prématuré en lien avec son oxygénothérapie. Elle a aussi démontré ce que peut vivre les mères face aux situations d'inconfort que peut vivre leur enfant, ainsi que leurs conséquences à long terme. De plus, cela présente aussi les défis que les différentes méthodes d'oxygénothérapie posent aux mères pour établir un contact physique avec leur nourrisson et développer une</p>

relation mère-enfant.

Les connaissances acquises à partir de cette étude fournissent des directives pour les soins infirmiers au cours de l'hospitalisation de leur enfant à l'USIN afin de réduire le stress et la détresse des mères, ainsi que d'améliorer leur capacité à être mère dans l'environnement spécifique des soins intensifs de néonatalogie.

**Guillaume, S. & Mihcelin, N. & Amrani, E. & Benier, B. & Durrmeyer, X. & Lescure, S. & Bony, C. & Danan, C. & Baud, O. & Jarreau, P.-H. & Zana-Taïeb, E. & Caeymaex, L. (2013). Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting : a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatrics*, 13, 1471-2431.**

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<b>Titre</b>	Le titre est clair. Il permet de saisir la thématique de l'étude : Les attentes des parents par rapport au personnel soignant dans les premiers moments de contact avec leur bébé prématuré dans une unité de soins intensifs : une étude multicentrique qualitative avec 60 parents.
<b>Résumé</b>	Le résumé contient le contexte, la méthode, les résultats, la conclusion et les mots-clés.
<b>Introduction</b>  Enoncé du problème et recension des écrits	<p>Le problème est clairement énoncé. Il parle de l'importance des premiers moments dans la relation parent et enfant prématuré. En effet, chez les bébés prématurés, la qualité de la relation précoce mère-enfant influe sur le développement de ce dernier. La dépression maternelle a été identifiée comme un facteur de risque de mauvaise interaction mère-enfant. Les parents subissent une expérience particulièrement difficile lors de la naissance de leur enfant prématuré. Cette expérience peut induire de l'anxiété, une dépression ou du stress post-traumatique chez ces derniers. Des autres facteurs contribuent à l'état psychologique des parents. Ces facteurs sont les règles à l'USIN et son organisation et l'incertitude face au pronostic de leur enfant.</p> <p>Toutes ces problématiques indiquent que les interventions visent à réduire le stress et la dépression, à augmenter l'estime de soi des parents et à encourager les interactions avec leur enfant prématuré. Cela permet également de créer des opportunités pour autonomiser les parents et pour favoriser le contact peau à peau entre les parents et le bébé.</p> <p>Bien que des rapports aient décrit l'expérience vécue par les parents et les besoins de ceux-ci dans les unités de soins intensifs de néonatalogie autour du monde, peu d'études ont examiné l'opinion des parents sur la façon dont les soignants peuvent les aider à interagir positivement avec leur enfant et de se percevoir dans leur rôle de parent.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	L'anxiété et le stress sont des concepts qui sont cités dans l'introduction.

Question de recherche	La question de recherche est bien amenée. Pour mieux comprendre ce que les soignants peuvent faire pour aider les mères et les pères dans leurs premières interactions avec leur nouveau-né à l'USIN, les chercheurs ont mené une étude multicentrique qualitative chez les parents de grands prématurés pendant leur séjour à l'hôpital. L'objectif de cette étude est d'expliquer à travers les récits de parents, comment les premières interactions avec leur enfant, qui sont des grands prématurés, ont été établies. De plus, elle montre quelles étaient leurs attentes par rapport au personnel soignant ainsi que les éléments qui les aidaient ou entravaient le processus.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	La recherche est une étude multicentrique qualitative. Cette étude est structurée et correspond aux critères méthodologiques.
Population et contexte	<p><u>Population</u> :</p> <p>La population correspondait à 30 pères et 30 mères, plus exactement 10 parents dans chacun des 3 sites hospitaliers où se trouvait un grand prématuré de moins de 32 semaines. Les parents devaient parler français et leur enfant ne devait avoir vécu aucune aggravation grave cliniquement les jours d'avant.</p> <p><u>Echantillon</u> :</p> <p>N= 60 parents, dont N= 30 mères et N= 30 pères. L'âge de gestation était d'environ 27 semaines.</p> <p>L'article a un large échantillonnage. Le tableau 1 sur les caractéristiques de la population de cette recherche est très bien détaillé.</p>
Collecte des données et mesures	<p>Les chercheurs ont effectué des entretiens face à face avec les mères et les pères de grands prématurés qui étaient hospitalisés à l'USIN. L'étude s'est déroulée dans trois centres de soins tertiaires de la région parisienne, en France. Tous les trois étaient ouverts aux parents 24h sur 24 et les parents pouvaient également joindre les unités par contact téléphonique. Les visites de l'enfant étaient généralement limitées aux deux parents et des réunions avec ceux-ci étaient organisées régulièrement par les médecins.</p> <p>Les infirmières participant à la recherche distribuaient une lettre d'information qui décrivait l'objectif de cette étude, son organisation et l'utilisation des données à des fins de recherche et d'enseignement. Les parents ont participé volontairement à la recherche et débutaient par un rendez-vous avec l'enquêteur. Un consentement était donné à chacun d'eux.</p> <p>Les entretiens étaient semi-directifs et duraient entre 60 et 90 minutes. Ils ont été menés par un psychologue qui ne travaillait pas à l'USIN. Les entretiens étaient enregistrés par audio avec le consentement oral des parents. Les mères et les pères ont été interrogés séparément. Le guide d'entretien a été élaboré à partir d'une revue de littérature et de 10 entretiens préliminaires par les chercheurs. Au cours de l'entretien, les parents ont été encouragés à décrire librement comment ils avaient vécu les nouvelles de la naissance de</p>

	leur enfant prématuré, le moment de la naissance et leur séjour à l'USIN. Ils ont été aussi encouragés à développer en détail tout ce qui avait aidé ou entravé leur développement durant les premières interactions avec leur enfant ainsi que les interventions qu'avaient mises en place les soignants.
Déroulement de l'étude	L'analyse des données a été effectuée séparément par le psychologue et un assistant de recherche. Ils ont mené une analyse horizontale avec l'immersion et le codage manuel des thèmes dans chaque interview. Ils ont en outre fait une analyse verticale comparant les thèmes tout au long de la recherche et identifiant aussi les convergences et les divergences sur le même thème à travers les différents entretiens. Une attention particulière a été accordée à l'émergence de nouveaux thèmes et des résultats contradictoires que les entretiens ont démontrés. Une saturation des données a été faite dans cette recherche.
Rigueur	Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un processus d'amélioration de la qualité des soins. Le comité d'éthique compétente, le Comité Ile de France 3 pour la protection des personnes, a approuvé les informations fournies, le recrutement des personnes et le type de consentement donné. Tout était conforme aux lois et aux règlements français.
<b>Résultats</b> Traitement des données	<p>Entre novembre 2009 et mars 2010, 68 parents ont été contactés et 60 d'entre eux ont accepté de participer à cette étude. L'étude a retenu 30 pères et 30 mères dont 16 couples et 14 parents de chaque sexe participant sans leur partenaire. L'étude a inclus les parents de 49 enfants, nés à un terme moyen de 27 semaines de gestation et qui avait un poids moyen à la naissance de 956 grammes. Les caractéristiques démographiques et sociales des parents participant et les données cliniques au sujet de leur(s) enfant(s) sont très bien présentées dans le tableau 1.</p> <p>Les résultats sont illustrés par des citations directes suivies par la désignation « m » pour désigner la mère et la lettre « f » pour désigner le père et le nombre d'entrevue.</p>
Présentation des résultats	<p>La présentation des résultats est bien présentée en différents paragraphes avec leur thème noté en gras. Les résultats sont très concrets car ils sont fondés sur de nombreux témoignages.</p> <p><b>Description de la sensation lors de la première interaction parents-enfant(s) :</b> Les parents ont signalé que les interactions avec leur enfant ont joué un rôle dans leur sentiment de se sentir « parents » et de ressentir un lien spécial entre eux. Les mères ont constamment décrit trois éléments qui les ont aidés à ressentir un lien avec leur enfant : une proximité physique avec leur enfant, l'augmentation de leur connaissance avec l'expérience et être capable de laisser le bébé avec un jouet ou un tissu imprégné de l'odeur d'un des parents. La plupart des mères ont insisté sur leur besoin de contact avec le bébé hors de la machine comme le contact peau à peau. Une mère raconte : <i>« Moi, là, j'ai adoré le contact peau à peau et le sentiment en la serrant contre moi. Je me suis dit à moi-même, elle est vraiment mon bébé. J'ai senti que j'étais sa mère avant que je fasse peau contre peau mais là c'était différent, elle était</i></p>



*là paisible contre moi ».* Une autre mère raconte elle aussi que ce contact était très important : *« La chose la plus difficile pour moi aujourd'hui, c'est les baisers. Le fait que je ne peux pas l'embrasser car c'est le seul lien que j'ai avec elle... Être proche implique également de savoir comment toucher son bébé sans le-la blesser ».*

La majorité des pères ont signalé spontanément qu'ils avaient accepté de porter leur bébé mais qu'il préférerait l'interaction par des mots et le regard plutôt que par le toucher. Seuls quelques-uns ont mentionné un besoin d'avoir un contact par le toucher avec leur enfant. Une minorité de pères ont expliqué vouloir garder une certaine distance physique avec leur nourrisson pour éviter de les blesser. Un père raconte : *« Moi, pour le moment je le regarde, cela me suffit (...) J'ai les mains raides, j'ai peur de lui faire mal, il est trop petit. Cela me rend heureux de voir ma femme prendre soin de lui pour l'instant, pour l'instant moi je ne peux pas ».* La plupart des pères ont également déclaré que leur interaction avec leur enfant a amélioré le bien-être de leur femme. Un père raconte : *« Ma femme est très heureuse que je prenne mon enfant peau à peau car mon père n'a jamais pris soin de moi et elle est inquiète que je fasse la même chose avec mon enfant ».* Enfin l'allaitement a été considéré comme très important par les parents afin de ressentir un lien avec leur bébé. Cependant, des mères décrivent les problèmes à pomper leur lait et leur frustration sur le délai entre son « tirage » et son administration au bébé.

**L'influence des soignants dans les premières interactions des parents avec leur enfant et les expériences personnel des parents ainsi que leur perception dans leur nouveau rôle de père et mère :**

La qualité des soins des infirmières envers les enfants et leurs parents : La plupart des parents se décrivent comme dépendant du personnel soignant pour s'occuper de leur enfant et est donc sujette à son autorité : *« Comme nous sommes dans un lieu où tout est géré par d'autres personne pour des gestes ou connaissance que nous ne savons pas, nous avons l'impression que nous avons à demander la permission pour toucher notre enfant ».* Presque tous les parents ont déclaré que le comportement bienveillant et attentionné du personnel soignant était primordial pour les interactions qu'ils développaient avec leur enfant. Les pères et les mères ont déclaré qu'une attitude douce envers leur enfant a atténué l'étrangeté de l'unité de soins intensifs : *« Il y a des infirmières extraordinaires, ils parlent tout le temps avec le bébé ».* *« J'aime qu'elle soit dans de bonnes mains ».* Les parents ont décrit leur capacité à avoir un contact avec le bébé comme fortement liée à la conduite des infirmières car elles ont permis un contact possible et agréable. La majorité des parents ont eu une bonne relation avec les soignants qui ont anticipé leurs attentes et ont eu une attitude douce vers les deux parents et le bébé. Un parent s'exprima sur le sujet : *« Certaines sont très affectueuses avec le bébé. Elles donnent aux parents beaucoup d'informations. C'est formidable car ça permet de créer un lien ».* Une attitude douce vers l'enfant lors des soins a encouragé les parents à rester à proximité. *« L'infirmière qui parle à ma fille ne fait pas de gestes brusques... Elle nous donne envie de rester ».* Une minorité de parents a souligné des infirmières plus froides : *« Il y en a d'autres qui n'ont pas beaucoup de*

*relation. Elles attendent que nous posions des questions et leurs réponses sont très laconiques* ». Certaines mères ont déclaré se sentir jugées par les infirmières : « *J'ai l'impression d'être jugée si j'appelle trop souvent et si nous ne venons pas, j'ai aussi peur d'être jugée* ». Les parents se comportent donc différemment qu'ils ne le feraient spontanément. Les mères se sont décrites comme simultanément dépendantes à proximité des infirmières, tandis que les pères ont davantage émis des remarques sur le comportement des infirmières envers leurs enfants ou leurs femmes qu'envers eux-mêmes.

La communication : La communication avec les soignants est apparue comme un point primordial pour les parents pour qu'ils ressentent un lien avec leur enfant. Cette communication comprend le contenu des informations échangées ainsi que la relation qui se crée entre les soignants et les parents. Des étapes de la période prénatale aux premières semaines de la naissance de leur enfant, la communication est quelque chose qui apparaît primordiale pour les parents. Certains pères ont indiqué que le personnel soignant parlait plus aux mères qu'aux pères. Ceci entraînait de la frustration chez certains d'entre eux, tandis que d'autres trouvaient ça normal.

Dans la période prénatale, un premier échange établissait le premier contact. Les soignants mentionnaient le poids approximatif et la taille du bébé. Tout ceci a permis aux parents d'avoir une première approche en tant que parents. Les informations pénibles pour les parents étaient celles qui concernaient les décisions pour la réanimation. Les parents n'arrivaient pas à s'identifier comme tels ne sachant pas si leur enfant allait vivre ou non.

Dans la salle d'accouchement, les mères ont indiqué qu'elles avaient besoin d'avoir des informations explicites sur la santé de leur bébé, de savoir par exemple si leur enfant est vivant. « *Dès que je me suis réveillée, j'ai demandé : il n'est pas mort, il n'est pas mort ? Ils m'ont dit tout de suite qu'il était vivant* ». En voyant leur enfant, même brièvement, a également été décrit comme une occasion de se sentir comme parent. Les pères ont parlé de la naissance de leur bébé grand prématuré comme un moment très stressant. « *Paradoxalement, j'étais plus inquiet pour ma femme que pour ma fille* ». Plusieurs pères ont déclaré ne pas avoir été en mesure de se sentir proche de leur bébé jusqu'à ce qu'ils aient été rassurés sur la santé de leur femme. « *Juste après la naissance, je suis allé voir mon bébé en pédiatrie. Je pensais constamment à ma femme. Je voyais mon bébé sans vraiment apprécier vraiment ce moment* ». Après l'accouchement, beaucoup de mères ont déclaré avoir dû attendre un jour ou deux avant d'être autorisées à voir leur bébé pour des raisons de santé. La photo de leur grand prématuré et la visite des soignants dans la chambre de la mère sont les deux facteurs qui sont décrits comme très utiles pour se sentir proche de leur enfant. En effet, presque tous les parents ont déclaré avoir reçu une photographie de leur bébé dans les premières heures après la naissance et ceux-ci ont apprécié. « *Il était bon d'avoir cette image. J'ai eu deux sentiments... J'étais heureuse et triste en même temps... Triste parce qu'elle était prématurée* ». Les pères ont témoigné

que cela était surtout utile pour leur femme et indirectement pour eux-mêmes. « *J'aurais aimé que ma femme aille une image depuis le début parce que pour les mères qui ne peuvent pas voir leur enfant, c'est la meilleure solution. Elle est la mère de cette enfant. Elle a besoin de voir son bébé. Je la rassurais autant que je le pouvais* ». Les parents ont également mentionné la photo comme la preuve d'une attitude humaine par les soignants. Plusieurs parents ont décrit leur mauvaise expérience avec les soignants qui avaient promis une photo qu'ils n'ont finalement jamais reçu. Cette promesse non tenue a renforcé l'absence de la mère et a créé un sentiment d'impuissance chez les pères : « *J'étais un peu déçu car une sage-femme m'avait dit qu'une photo serait prise et qui n'est jamais arrivée* ».

Les deux parents ont également signalé la valeur supplémentaire que pouvait entraîner la visite du pédiatre ou des infirmières dans la chambre de la mère pour parler de l'état de leur enfant. « *Pendant 3 jours, je n'ai pas pu voir ma fille. Les médecins et l'infirmière sont venus me voir et j'ai trouvé ça encourageant. J'étais très contente de pouvoir avoir des nouvelles claires et précises de mon enfant. Ils m'ont dit qu'elle était petite et qu'elle allait bien mais aussi qu'elle avait un cathéter et un tube d'alimentation pour manger... Cette nuit là j'ai bien dormi en me disant qu'elle allait bien* ». D'autres mères ont expliqué n'avoir pas eu beaucoup de visites et décrit cela comme stressant, frustrant et entravant pour leur rôle de mère.

La plupart des parents ont expliqué avoir apprécié avoir quelqu'un qui les reçoive lors des premières visites à l'USIN qui étaient perçues comme stressantes. Beaucoup de mères ont mentionné leurs difficultés à se rappeler de ce qui avait été dit lors des premières visites. Cependant la présence et les mots les avaient rassurés. Les parents mentionnent aussi que cela avait été important pour eux que l'infirmière se présente par son prénom avec une attitude empathique. Les pères avaient quant à eux retenu les informations tout-à-fait clairement. L'accès aux explications a aidé la plupart des parents à limiter leur sentiment d'impuissance et à être en mesure de venir voir leur bébé jour après jour. Pour être à l'aise avec leur enfant, les parents ont indiqué avoir besoin de comprendre l'environnement où était hospitalisé leur bébé. « *Plus je sais, plus je suis rassurée* » explique une mère. Un autre point souligné est que les parents avaient besoin d'être rassurés quand ils tenaient leur enfant. Les mères ont déclaré avoir besoin de plus d'informations que leur mari sur le sens des réactions de leur enfant et les aspects relationnels que cela peut engendrer. Pères et mères ont insisté pour qu'on les prévienne au moindre changement chez leur enfant, par exemple en cas d'intubation. Toute situation qui était inattendue ou incomprise a créé un sentiment de panique chez les parents et les a empêchés de passer du temps tranquillement auprès de leur bébé. Le téléphone était un moyen de rester lié avec leur enfant depuis la maison. Les appels des soignants durant la journée rassuraient également les parents.

<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>L'objectif de cette étude était d'explorer en détail l'expérience vécue par les parents dans les premières interactions avec leur enfant grand prématuré dans les premières semaines de vie. De plus, l'objectif est aussi d'identifier les mesures que les soignants peuvent mettre en place pour répondre aux attentes des parents. Globalement, les parents ont décrit les interactions avec leur enfant comme des étapes importantes pour ressentir leur rôle de mère ou père. Les pères ont décrit ne pas avoir eu les mêmes interactions avec leur enfant que leur femme. L'interview a démontré que les pères et les mères n'avaient pas la même interaction avec leur enfant et qu'ils avaient des attentes différentes du point de vue du personnel soignant. Cependant, les deux parents avaient exprimé un besoin de communication avec les soignants avant la naissance, durant l'accouchement et durant l'hospitalisation de leur enfant.</p> <p>L'étude a révélé que si les soignants donnaient des explications sur l'état de santé du bébé, sur le fonctionnement de l'unité de soins intensifs de néonatalogie et de l'équipement et sur les changements d'état de santé de l'enfant, les parents pouvaient être plus à l'aise et donc être plus aptes à créer un lien avec leur bébé grand prématuré. Les parents sont très anxieux durant cette période et cela peut entraver l'interaction avec leur enfant et leur rôle de parent. Les parents doivent être rassurés par les professionnels pour les aider à se concentrer sur leur enfant et à interagir avec lui. Les parents ont expliqué que si les soignants leur donnaient des explications sur les possibles réactions du bébé ou les activités qu'ils pouvaient faire avec celui-ci, leur sentiment d'être vraiment les parents de l'enfant était augmenté. Tout ceci est en accord avec une autre étude qui a souligné la difficulté pour les parents d'interpréter les réactions des nouveau-nés prématurés qui est décrite pour les parents comme un sentiment d'incompétence quand ils prennent soin du bébé. Cette étude a montré l'importance de l'information et surtout sur celle qui concerne les réactions des nourrissons pour lutter contre ce sentiment parental négatif.</p> <p>Une conclusion importante de l'étude est que les parents s'attendent à ce que ces explications soient transmises par une attitude humaine plutôt que des connaissances techniques. Regarder les soignants soigner les enfants avec douceur aide aussi les parents à se rapprocher de leur bébé qu'ils perçoivent comme un être minuscule et fragile. L'étude suggère que l'implication des parents dans les soins renforce les pères et les mères dans leur rôle parental et favorise l'émergence d'un sentiment d'être utile et irremplaçable pour l'enfant.</p> <p>L'étude a aussi démontré que les pères interagissent avec leur enfant en restant parfois sur le côté. En effet, pour les pères, la relation avec leur bébé semblait moins fondée sur le contact physique. La relation se passe pour eux aussi dans la nécessité de comprendre les machines et les traitements, pour peut être, comme indiqué précédemment dans l'étude, sentir un certain contrôle de la situation. Dans les premières semaines suivant la naissance, l'estime de soi et la capacité d'interagir avec leur nourrisson ont été amplifiés pour les mères grâce à la relation qu'elles avaient avec les infirmières ou diminués si les infirmières n'avaient aucune interaction avec elles.</p>
---	---

	<p>Les pères, quant à eux, n'ont pas décrit être dépendants des soignants comme leur femme. Les mères ont retenu en particulier les émotions qu'elles ont ressenties au moment de ces interactions avec les soignants et les difficultés qu'elles avaient à retenir les informations transmises contrairement aux pères qui arrivaient plus facilement à assimiler les informations. Les pères de cette étude ont également trouvé stressant de n'être pas toujours capables d'être avec leur femme et leur enfant en même temps.</p> <p>L'étude a aussi des limites. Seuls quelques aspects négatifs ont été rapportés dans cette étude, peut-être parce que les parents se sentent moins aptes à critiquer les soins quand leur enfant est toujours hospitalisé à l'USIN même si l'interviewer ne travaille pas pour l'hôpital. L'étude a eu lieu dans une zone géographique limitée et les résultats pourraient ne pas être transportable à d'autres contextes.</p>
Perspectives	<p>La méthode qualitative nous permet d'adhérer aux points de vue des parents et donc de fournir des informations allant au-delà des stéréotypes des soignants par rapport aux parents et cela permet aussi d'augmenter l'empathie pour ceux-ci. Un des objectifs des soignants à l'USIN est de permettre aux parents de devenir progressivement autonome. L'aide à la création d'un début d'interaction avec leur enfant et l'attribution d'une valeur au rôle parental sont des conditions essentielles pour l'accroître. Tous les professionnels soignants peuvent améliorer leur professionnalisme en apprenant des actions concrètes qui peuvent aider psychologiquement les parents durant ces moments parfois difficiles.</p> <p>Les futures recherches pourraient concerner l'expérience longitudinale d'un échantillon de parents à des moments différents de la vie de leur enfant prématuré.</p>
<b>Questions générales</b>	L'article est très bien écrit et décrit bien les expériences qu'ont vécues les 60 parents lors de cette expérience qui chamboule une vie. Il amène aussi différentes pistes d'actions pour les professionnels pour aider les parents lors de l'hospitalisation de leur enfant à l'USIN.
Présentation	
Evaluation globale	<p>L'étude a démontré que si les soignants ont régulièrement des échanges avec les parents pour connaître leurs besoins et les aider lors des interactions avec le bébé afin de créer un lien avec celui-ci, les résultats pourraient permettre aux personnels soignants de l'USIN de fournir un meilleur soutien aux parents.</p> <p><u>Limite</u> : La conclusion est courte.</p>

Gravem, D. ; Lakes, K.-D. ; Teran, L. ; Rich, J. ; Cooper, D. & Olshansky, E. (2009). Maternal Perceptions of Infant Exercise in the Neonatal Intensive Care Unit. *JOGNN*, 38, 527-533.

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<b>Titre</b>	Le titre permet aux lecteurs de saisir le sujet de l'étude qui traite de la perception maternelle lors de soins sensori-moteurs prodigués à leur enfant prématuré dans une unité de soins intensifs.
<b>Résumé</b>	Le résumé contient l'objectif, le type de devis, le lieu de l'étude, la population, la méthode, les résultats et la conclusion.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème Et recension des écrits	<p>Depuis quelques années, une équipe de chercheurs a mis en place un nouveau programme de recherche visant à atténuer les déficiences que peuvent présenter les grands prématurés en augmentant leur activité physique pendant leur hospitalisation. Ceci marqua un véritable changement de paradigme dans les soins de cette population fragile et vulnérable. Cette étude a pu démontrer que les bébés prématurés avaient un meilleur poids corporel, une meilleure minéralisation osseuse et un meilleur développement sensitif et moteur grâce à l'augmentation de l'activité physique. Outre cette recherche, ce thème a été rarement repris et aucune autre étude n'a été faite à ce sujet.</p> <p>Les auteurs de cette étude ont trouvé important de tenir compte des facteurs psychologiques et culturels des mères pour savoir ce qui pouvaient influencer la mise en œuvre à la maison des exercices sensori-moteurs montrés durant l'hospitalisation chez leur enfant. En effet, aucune recherche n'a été effectuée sur l'expérience vécue par les mères durant ces moments d'exercices pour leur bébé et au sujet des perceptions pouvant avoir un impact sur la mise en place de ces exercices chez leur enfant prématuré à la maison. Tout ceci a mené les chercheurs à se pencher sur la perception des mères lors de ces soins sensori-moteurs chez leur bébé prématuré.</p> <p>Au cours des trois dernières décennies, la majorité des recherches effectuées concernant les interventions favorisant le développement des bébés prématurés ont démontré que ces nourrissons prenaient du poids plus rapidement et déployer un meilleur niveau d'interaction avec les personnes qui les entouraient. Tout ceci grâce aux interventions sensorimotrices tels que le balancement, les massages, etc. Toutefois, une stimulation excessive a démontré le résultat inverse. Il faut donc promouvoir des soins sensori-moteurs de manière appropriés.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun cadre théorique ou conceptuel n'est décrit dans l'introduction.
Question de	Cette recherche quant aux perceptions des participants à l'étude implique d'utiliser des méthodes qualitatives afin d'assurer une

recherche	grande gamme de perceptions à travers le groupe. Le but de cette étude a été d'obtenir des données préliminaires sur l'expérience vécue par les mères lors d'exercices chez leur enfant prématuré. À cette fin, des entretiens individuels ont été réalisés avec des questions ouvertes. Cette étude permettra d'obtenir des réponses quant aux perceptions des mères sur leurs craintes ou leurs espoirs concernant leurs capacités à prodiguer les soins montrés aux soins intensifs à la maison.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Le devis utilisé est un devis qualitatif qui a pour but de connaître les perceptions maternelles lors de soins sensori-moteurs prodigués à leur enfant prématuré dans une unité de soins intensifs.  Cette recherche a été publiée en juillet 2009.
Population et contexte	Pour identifier les participants potentiels, les auteurs ont examiné les dossiers médicaux des enfants prématurés hospitalisés dans l'USIN au centre d'Irvine Medical UC aux Etats-Unis. Les critères d'inclusion étaient que les mères devaient avoir plus de 18 ans et leur enfant devait être né entre la 23 à 34 <sup>ème</sup> semaine de gestation. Les motifs d'exclusion étaient l'existence d'une trachéotomie pour le bébé, des maladies osseuses comme des fractures ou des anomalies génétiques ou de maladies cardiaques. De plus, les mères n'avaient aucune expérience antérieure avec les interventions d'exercices prodigués chez les enfants prématurés. Les auteurs sont entrés en contact avec les mères qui ont acceptées ces critères.  <u>Population :</u> Pour cette étude, 13 mères étant âgées de 19 à 47 ans et avaient des enfants prématurés d'une moyenne gestationnelle de 30 semaines ont été sélectionnées.  <u>Echantillon :</u> N= 13 mères  <u>Limite :</u> L'échantillonnage est limité. De plus, l'âge gestationnel des bébés prématurés se situe entre de 23 à 34 semaines. Il ne concerne donc pas seulement la tranche d'âge des grands prématurés que nous avons choisi pour notre travail de Bachelor.  De plus, il n'y a pas de tableau montrant l'âge gestationnel de chacun des 13 bébés prématurés ce qui aurait pu nous aider à savoir combien d'entre eux se situent à moins de 28 semaines de gestation.
Collecte des données et mesures	Un accord signé a été donné par les mères avant que les interviews commencent. Deux entretiens ont été conduits en espagnol et 11 ont été conduits en anglais. L'analyse des données a été effectuée après chaque interview. De plus, une saturation des données a été

	<p>faite grâce aux répétitions des thèmes apparus lors des entretiens.</p> <p>Cette étude a été réalisée pendant une période de 4 mois. Les entretiens ont duré environ 45 minutes chacun et ont été conduits dans la langue maternelle des mères. Deux des chercheurs ont complété leur formation pour pouvoir interviewer les mères en français et en espagnol. Un des enquêteurs était étudiant en médecine et l'autre avait obtenu un doctorat. Les interviews se sont déroulées dans un espace privé de l'hôpital. Un entretien sur les 13 (N=1) a été fait dans la chambre d'hôpital de la mère.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les entretiens étaient semi-structurés et comprenaient des questions ouvertes pour pouvoir mieux comprendre l'expérience vécue par les mères. Durant l'entretien, les enquêteurs ont montré aux participantes des photographies où l'on pouvait voir des exercices sensori-moteurs effectués sur les bébés prématurés à l'USIN. Après avoir passé en revue toutes les photographies, les mères devaient évaluer quels étaient les risques ou les bénéfices de ces exercices. Ils leur ont aussi demandé de réfléchir si elles étaient capables de refaire ce programme d'exercices à la maison.</p> <p>La méthode des entretiens était basée sur un processus en plusieurs étapes, où, aux fils des progressions, des questions ont été rajoutées pour clarifier des données. Les entretiens ont été audio-enregistrés et ont été retranscrits mot par mot. Les enregistrements ou les écrits des 2 entretiens en espagnol ont été traduits en anglais par un traducteur. À travers les entretiens, des thèmes ont pu être mis en avant et ont été catégorisés pour finalement en faire ressortir des thèmes principaux.</p>
Rigueur	<p>Le Comité de révision institutionnel à l'Université de la Californie, Irvine (UC Irvine), a approuvé cette étude.</p>
<b>Résultats</b> Traitement des données	<p>Dans le tableau 1, nous pouvons voir des données démographiques qui caractérisaient l'échantillon de l'étude. Les 13 participantes étaient âgées en moyenne de 28 ans. 61% des mères, c'est à dire 7 mères sur 13 (N=7), étaient mariées.</p> <p>La plupart des mères étaient clairement intéressées par le programme d'exercice car elles pensaient que ceci aiderait à renforcer les capacités de leur bébé. Cependant, leur enthousiasme a été tempéré par des craintes face à ces exercices qui pouvaient entraîner des risques chez leur nourrisson déjà fragile.</p>
Présentation des résultats	<p><b>Les premières expériences vécues par les mères lors d'exercices chez leur bébé :</b> Les mères ont verbalisé avoir eu des expériences précédentes en ce qui concernaient les exercices sensori-moteurs prodigués à leur enfant et beaucoup d'expériences ont été vues comme positives. Une mère a décrit cette expérience : <i>« J'ai toujours eu des enfants qui ont commencé à marcher tôt. Je pense que ceci leur a donné de la force dans leurs jambes et leur a aidé à obtenir plus de musculature. Tous mes enfants sont rarement allés chez le docteur et n'ont jamais eu de jambes cassées. Ils font beaucoup d'activité physique »</i>. Les expériences vécues avec d'autres enfants de la famille ont permis d'avoir une perception positive par rapport à ces exercices. Une mère explique : «</p>



*C'est quelque chose que j'ai déjà fait avec des enfants de mes sœurs et elle-même l'a fait avec ceux-ci. Les professionnels de la santé enseignent que c'est la meilleure chose pour les bébés, pour qu'ils aient le temps de se défendre ». Une autre mère décrit qu'elle continuera à faire ces exercices à la maison car cela lui semble bénéfique : « Dès qu'il était né, j'ai commencé les exercices en lui massant les jambes avec de l'huile. Je l'ai fait pour lui. Je mettais ses jambes ensemble, puis les étirais légèrement. Je faisais pareil pour ses mains. Nous prévoyons de faire ces exercices à la maison aussi avec mon mari ».*

Malgré ces expériences positives concernant les exercices prodigués chez leur enfant prématuré, les mères ont aussi exprimé avoir eu des expériences négatives. En effet, certaines d'entre elles étaient préoccupées particulièrement par rapport à la fragilité de leur bébé. Ces préoccupations ont influencé la volonté des parents à effectuer ces exercices assistés avec leur nouveau-né. Par exemple, une mère a décrit son inquiétude au sujet des effets néfastes causés par le mouvement sur les voies veineuses. Elle explique : « *Dans l'USIN, vos enfants ont des intraveineuses. Si l'une d'elles se rompt, les soignants ne peuvent peut-être pas en remettre une car ils ne pourront peut-être pas trouver d'autres veines qui résistent ».*

**Les points de vues actuelles des mères durant les entretiens face à l'exercice et le mouvement chez leur enfant :** Les mères ont aussi décrit leur perception actuelle face à ces soins sensori-moteurs lors des interviews. Certaines mères ont pu évoluer dans leur perception face à ces soins. En effet, les mères ont été influencées dans leur perception par rapport à si elles s'engageaient dans les soins ou pas. Plusieurs déclarations ont été faites durant les interviews indiquant les points de vue positifs lors de l'exercice chez les enfants prématurés. En voici quelques unes : « *Je veux dire que nous déplaçons toujours les bras ou les jambes dans la limite du raisonnable. Je pense que ça l'aidera pour la coordination. C'est amusant de regarder ces soins. Ça aide aussi dans le lien entre lui et nous. Je pense que ceci est bénéfique et particulièrement quand je l'alimente »*, « *je pense que ceci est bon. Cela va l'aider à s'améliorer, à utiliser son corps et ses articulations »*, « *Eh bien, vous savez, cela se fait depuis des années, nos mamans l'ont fait et les docteurs le font aussi ».*

Au contraire, quelques mères ont indiqué qu'elles ont estimé que le mouvement chez leur bébé prématuré pourrait être nuisible. Une mère raconte : « *Je pense que les bébés sont tendus. Quand ils font ces soins, ils les aident à brûler des calories. Je ne sais pas si toutes ces pertes de calories sont bonnes. Je sais que mon enfant fait déjà beaucoup d'exercice lors de l'allaitement ».* Une autre mère explique : « *L'exercice est bon, mais je ne sais pas si dans son cas, cela serait très bon de le faire toute de suite. Je pense qu'ils ont probablement besoin de plus de repos maintenant que d'exercice parce que vous savez, ils ne sont toujours pas assez « mûrs ». Ils doivent respirer tout seul et garder leur température corporelle. Je veux dire que l'énergie utilisé pour ces exercices pourraient être utilisé pour autre chose ».*

**Les croyances relatives à la sécurité lors des exercices chez les nourrissons prématurés :** Les mères ont souvent mentionné la sécurité dans les soins sensori-moteurs pour leur enfant. Dans cette catégorie, trois sous-thèmes sont apparus dans l'analyse des données : les connaissances personnelles des mères et l'expérience de celles-ci par rapport aux exercices chez leur enfant, la perception de la fragilité des nourrissons et des informations sûres concernant la sécurité des nourrissons.

Connaissances personnelles des mères et l'expérience de celles-ci par rapport aux exercices chez leur enfant :

Plusieurs mères ont indiqué qu'elles étaient inquiètes quant à la sécurité pour leur enfant, notamment parce qu'elles ne savaient pas la façon de réaliser les exercices et qu'elles avaient un manque de pratique pour faire ces exercices. Une mère a dit : « *J'étais très inquiète, j'ai demandé aux soignants jusqu'où pouvez-vous aller pour les étirer ou les déplacer sans les blesser (...) si nous ne savons pas comment faire, nous pourrions faire du mal à une partie de leur corps* ». Deux des mères (N=2 sur 13), ont exprimé des préoccupations semblables mais ont indiqué un empressement de faire ces exercices sur quelqu'un, et plus particulièrement sur une infirmière, pour qu'elle leur enseigne des façons sûres de manipuler leur bébé. Une des deux mères raconte : « *Il est très petit et je ne suis pas sûr de savoir comment faire ces exercices mais je vais apprendre. Je veux juste m'assurer que je fais tout juste. Pour cela, je regarde les infirmières que je connais et leur demande leur avis... Je vois comment ils font les choses et cela m'aide à comprendre* ». Corroborant l'idée que le manque d'expérience de la part des mères conduit à une préoccupation pour la sécurité de leur enfant, une autre mère s'est exprimé sur une des questions pour savoir si il y avait une différence entre les soignants ou les mères dans la pratique de ces exercices : « *Oui, les infirmières ont plus d'expérience que nous* ».

La perception de la fragilité des nourrissons :

L'évaluation des mères quant à la sécurité de leur enfant était également liée à la mesure dont elle voyait leur bébé comme fragile. Les mères considérant leur enfant comme n'étant pas fragile, étaient moins anxieuses pour la sécurité durant les exercices. Une mère dit : « *Quand même, le fait qu'ils sont petits ne signifie pas qu'il ne peuvent pas être forts, n'est-ce pas ?* ». Une autre mère par contre a vraiment considéré son enfant comme « fragile » et était pas conséquent réticente pour ces exercices avec son enfant. Elle raconte : « *C'est effrayant car tu ne veux pas tirer trop quoi que ce soit. Mon mari avait trop peur. Nous ne laissons pas beaucoup de personnes le tenir pour l'instant* ».

Des informations sûres concernant la sécurité des nourrissons :

Dans l'étude, on note un lien entre les préoccupations des mères au sujet de la mise en œuvre des exercices et l'accès aux informations concernant les soins sensori-moteurs. Les réponses des mères dans ce domaine ont mentionné plusieurs sources d'informations fiables qui auraient un impact sur leur confiance pour prodiguer ces soins sensori-moteurs en toute sécurité. Tout

d'abord, la confiance des mères à l'USIN par rapport aux infirmières était évidente. En effet, toutes les mères ont dit dans les interviews qu'elles leur faisaient confiance. Une participante a témoigné : « *Si quelqu'un me dit qu'il n'allait pas les blesser, je serais enclin à le croire. Je veux dire qu'à ce moment nous sommes un peu toutes dans cette étape de prudence. (...). Je veux juste savoir à quel niveau un bébé peut réaliser un exercice ou ce qui est sûr pour lui* ».

Une autre chose mise en avant dans cette étude est le fait que si les mères ont une preuve que ces exercices sont sûrs pour leur nourrisson, elles seraient plus enclines à les reproduire à la maison avec leur bébé. En effet, une mère raconte que si une étude montrait des résultats dans ce sens, alors elle ferait ces exercices à la maison avec son enfant. Voici son témoignage : « *Si il y avait une étude faite comme celle-ci pour démontrer que ces exercices les aident en général à rentrer à la maison plus rapidement et à être en meilleur forme, alors ouais, je le promouvrais* ».

Un autre constat de cette recherche est que les mères cherchent l'approbation vers un tiers pour savoir si ces exercices sont sûrs. Une mère raconte avoir demandé à son médecin si ces exercices étaient prouvés sûrs. Si son médecin répondait que cela était sûr, alors la mère commençait à faire ces exercices à son bébé.

**L'accompagnement des mères par les soignants durant les exercices à leur enfant prématuré et l'adéquation de l'information reçue :** Les derniers facteurs qui influencent la perception des mères pour s'engager dans un programme d'exercices avec leur enfant prématuré est de savoir comment elles ont ressenti l'accompagnement des soignants durant ces moments, comment ceux-ci leur ont enseigné les soins sensori-moteurs et si elles ont trouvé pertinente l'information reçue. La plupart des mères ont trouvé que les infirmières, les médecins, ainsi que certains membres de leur famille étaient des personnes de ressources. Lors d'une interview, un des auteurs a demandé à une mère quelles étaient pour elle ses personnes de ressources. Elle raconta : « *Pour moi, ce sont les infirmières, ma famille, les gens de l'église...* ». Une autre participante a décrit les ressources supplémentaires qu'elle utiliserait : « *Eh bien, je lis beaucoup. Je vais parfois rechercher l'information dans les livres, parfois j'appelle l'infirmière, l'hôpital ou la pharmacie pour leur demander des choses. Mais la plupart du temps, je demande aux infirmières ou je cherche l'information dans des revues* ». Une autre maman dit qu'elle écoute davantage ceux qu'elle considère comme des experts, c'est-à-dire les professionnels soignants.

Il y a de nombreux témoignages dans cette recherche.

Limite :

Les résultats auraient pu être présentés de manière plus claire dans cette recherche.

<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Cette étude qualitative a révélé les facteurs importants qui contribuent aux perceptions et à l'engagement des mères dans des exercices avec leur enfant prématuré. Un point important ressortant de cette étude était que les mères étaient dans une optique « positive » pour faire tout ce qui serait bénéfique pour leur bébé. C'est pourquoi, durant les entretiens, les mères avaient tendance à voir l'exercice comme bénéfique. Cependant, certaines mères ont aussi eu des craintes pour la sécurité de leur nourrisson mais ont pour la plupart d'entre elles tout de même écouté les infirmières qu'elles percevaient comme des experts. Des facteurs antérieurs participaient aussi à une expérience positive des mères. En effet, ces expériences antérieures ont aidé celles-ci à constater la force de leur nourrisson en voyant comment avait évolué d'autres enfants qui avaient déjà fait ce genre d'exercices.</p> <p>La compréhension de la complexité des perceptions des mères sera vraiment utile aux personnels soignants pour développer une intervention systématique dans laquelle les infirmières pourront leur enseigner comment faire ces exercices à la maison.</p> <p>Cette recherche a pu mettre en lumière des facteurs clés qui pourraient assister les mères à prodiguer des soins sensori-moteurs à leur enfant prématuré. En expliquant ces soins aux mères, les infirmières devraient conduire une évaluation brève abordant les domaines révélés comme crucial dans cette étude. Tout d'abord, les soignants devraient demander les expériences antérieures qu'auraient pu vivre les mères. Car l'étude démontre que ces expériences influencent leur choix quant à la mise en œuvre de ces exercices à la maison. Deuxièmement, les infirmières doivent évaluer les perceptions des mères au moment de l'hospitalisation de leur enfant par rapport à ces soins. Ceci permettra de cerner leurs besoins et de faire une prise en charge la plus adaptée possible. Troisièmement, la sécurité des bébés est une préoccupation importante pour les mères. C'est pourquoi le personnel soignant devrait en être conscient pour répondre à leurs préoccupations. Finalement, les infirmières devraient évaluer les informations qu'ont déjà les mères et de compléter si nécessaire. Il est aussi important de voir d'où viennent ces sources d'informations et de reprendre cela si les informations ne sont pas comprises. La compréhension de tous ces facteurs permettra de faire une prise en charge la plus adaptée possible.</p> <p>Comme expliqué plus haut, l'expérience des mères a été influencée par leurs croyances ou leurs convictions. Quelques mères ont en effet décrit dans leur interview que l'exercice rendrait leur enfant plus fort et qu'il serait donc en meilleure santé grâce à ceci. D'autres mères ont dit que l'exercice pourrait exposer leur enfant « fragile » à des complications potentielles. Tout ceci démontre que les soignants doivent prendre en compte ces croyances ou convictions pour pouvoir mieux rassurer les parents et ainsi mieux les accompagner durant l'hospitalisation de leur enfant.</p> <p>Cette étude a aussi révélée que la plupart des mères ont considéré les professionnels soignants comme des experts. Selon les mères, le fait d'être considérées ainsi les a aidé à créer un lien de confiance et de prendre en compte les informations fournies. Les</p>
---	---

	<p>infirmières ont donc un rôle essentiel pour aider les parents lors de l'hospitalisation de leur enfant et doivent leur enseigner tous les soins pour qu'ils aient le plus de confiance possible pour les prodiguer à leur domicile. Tout ceci soutient que les infirmières doivent faire un enseignement adapté aux parents de prématuré en mettant en évidence les interventions indispensables pour que celles-ci soient réussies avec succès.</p> <p>Les résultats démontrent aussi que les infirmières devraient par habitude évaluer les barrières potentielles face à ces soins réalisés par les parents à la maison en raison de leurs préoccupations quant à l'efficacité et la sécurité de leur enfant. Les infirmières doivent donc identifier les perceptions des parents pour répondre au mieux à leurs besoins.</p> <p><u>Limites:</u>  Cette étude a plusieurs limites. Suite à l'entretien, il n'y a pas eu de retours sur le moment où les mères avaient pu rentrer à leur domicile. De plus, le protocole déjà présent n'avait pas inclus de visite à domicile. En outre, il n'y avait pas un nombre égal de participants américains et européens. L'échantillon a en effet été limité par la population de l'USIN au moment de l'étude. Enfin dans cette recherche, l'accent a été mis sur les perceptions des mères qui avaient des enfants prématurés parce que ceci permettait de voir la mise en œuvre de ses exercices à leur domicile. Cependant, la mise en œuvre d'obstacles supplémentaires n'est pas abordée dans cette étude et ceci peut avoir un impact sur la participation des parents pour prodiguer les soins sensori-moteurs à domicile.</p>
Perspectives	Les résultats de cette étude peuvent être utilisés pour que des prochains chercheurs forment des hypothèses sur les attitudes parentales par rapport aux soins sensori-moteurs réalisés sur leur enfant. Ceci permettra de faire ainsi une recherche quantitative.
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit et bien structuré. Les chercheurs ont très bien identifié les limites de la recherche. Cette recherche est suffisamment détaillée pour pouvoir faire une analyse critique minutieuse.
Présentation	
Evaluation globale	<p>L'étude procure des résultats susceptibles d'être utilisés dans notre pratique infirmière :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire une brève évaluation en début d'hospitalisation pour voir les perceptions des parents par rapport aux soins sensori-moteurs pour cerner quelles sont leurs craintes ou leurs besoins.</li> <li>- Prendre en compte ce qu'éprouvent les parents, tel que le sentiment d'insécurité ressenti par les mères dans cette étude quant à ces exercices pour pouvoir assurer une prise en charge optimale.</li> <li>- Procurer aux parents des informations adaptées car cette recherche a démontré que les mères considéraient les soignants comme des experts et que leur avis comptait beaucoup.</li> </ul>

Lindberg, B. ; Axelsson, K. & Öhrling, K. (2008). Adjusting to being a father to an infant born prematurely : experiences from Swedish fathers. *Nordic College of Caring Science*, 22, 79-85.

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	Le titre est clair et précis : S'adapter au rôle de père d'un enfant prématuré : l'expérience de pères suédois.
Résumé	Le résumé comprend le but de l'étude, la population, la méthode, les résultats et les mots-clés.
<p><b>Introduction</b></p> <p>Enoncé du problème et recension des écrits</p>	<p>L'énoncé du problème et la mention des écrits sont bien présentés dans cette recherche par les auteurs.</p> <p>Au moment de la naissance d'un enfant, une nouvelle relation est créée pour l'homme et la femme : le rôle de parent. Le concept de « parentalité » (<i>Parenthood</i>) est développé par une relation mutuelle entre le bébé et les parents. Cela signifie souvent une relation plus profonde mais aussi l'apparition de nouvelles difficultés. Devenir parent est un moment où la personne doit intégrer cet événement à sa vie. Ils sont projetés dans un monde où se trouvent beaucoup de changements surtout durant la première année de l'enfant. La transition à la parentalité et à l'intégration du nouveau-né dans la famille peut être vécue comme un stress. Ces dernières décennies, l'image du père était celle de l'homme qui soutenait la famille en travaillant alors que les mères prenaient soins de leur(s) enfant(s) et du ménage. Depuis, l'image paternelle a bien changé à bien des égards. De plus, les femmes sont devenues plus égales à leur mari. Les pères ont, de nos jours, plus d'expériences en prenant une part active pour s'occuper de leur(s) enfant(s). Toutefois, les auteurs mettent en avant que les différences entre le rôle de la femme ou du mari dans la vie quotidienne sont toujours dans un certain sens associé au « genre » et il est clair que les structures de pouvoir traditionnelles ont encore des influences sur la parentalité masculine. Traditionnellement, les pères ont souvent l'image du rôle de protecteur et pourvoyeur de la famille. Selon les relations et les circonstances affectant la vie de famille, les hommes sont influencés dans la construction de la parentalité. Malgré toutes les connaissances à son sujet, de nombreux hommes n'ont que peu conscience de ce nouveau rôle et du changement qu'elle implique sur leur propre vie.</p> <p>La plupart des enfants naissent en bonne santé. Toutefois, certains de ces nourrissons naissent prématurés et ceci signifie une transition plus complexe à la parentalité alors que les parents ont à faire face aux problèmes. En effet, ces enfants, qui ont une santé « fragile » sont hospitalisés dans un service de soins intensifs en néonatalogie. Les parents qui ont un enfant prématuré sont stoppés dans ce processus de parentalité à bien des égards. Une naissance d'un enfant prématuré peut avoir des conséquences</p>

	<p>négatives sur le long terme dans une famille. C'est pourquoi, il est important de connaître les expériences vécues pour un meilleur soutien durant cette période qui peut s'avérer difficile. En outre, les résultats d'une étude quantitative montre que les pères semblent être plus touchés que les mères par la naissance prématurée de leur enfant. En effet, les pères ont signalé avoir des difficultés à s'adapter à cette naissance et avaient besoin de plus de soutien lors de la première année. Cela démontre l'importance de connaître les différentes expériences des pères pour que les professionnels soignants fournissent le meilleur soutien possible. Cette recherche avait décrit la paternité comme « une époque de grands changements » et pouvant être vécue dans le stress.</p> <p>Outre cet article, il existe peu d'études sur l'impact et l'implication des pères lors de cette nouvelle paternité, tout comme sur la compréhension de leur point de vue par rapport à leur expérience en tant que père et de leurs besoins lors de l'hospitalisation de leur enfant prématuré.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	La parentalité et le stress sont des thèmes qui ressortent dans la partie de l'introduction.
Question de recherche	Le but de cette recherche est de décrire les expériences des pères lors de la naissance de leur enfant prématuré.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Un devis qualitatif phénoménologique et une analyse par contenu thématique ont été choisis par les auteurs pour atteindre l'objectif de l'étude.
Population et contexte	<p><u>Population :</u> 8 pères d'un enfant prématuré pris en charge dans une unité de soins intensifs en néonatalogie dans la partie nord de la Suède ont été choisis pour cette étude. Les critères d'inclusion étaient les suivantes : le nouveau-né devait être né entre 25 et 34 semaines de gestation. Le bébé devait être hospitalisé à l'USIN.</p> <p><u>Echantillons :</u> N= 8 pères dont l'enfant devait être né entre 25 et 34 semaines de gestation.</p> <p><u>Limite :</u> L'échantillonnage est limité. De plus, l'âge gestationnel des bébés prématurés se situe entre de 25 à 34 semaines. Il ne concerne donc pas seulement la tranche d'âge des grands prématurés que nous avons choisie pour notre travail de Bachelor.</p>

Collecte des données et mesures	<p>L'infirmière cheffe de l'unité des soins intensifs en néonatalogie a sélectionné les participants qui répondaient aux critères. Les participants étaient âgés entre 22 et 37 ans et 6 sur 8 étaient père pour la première fois. Au moment de l'interview, tous les pères vivaient avec leur enfant et leur femme. Tous les prématurés étaient nés entre 25 et 34 semaines de gestation. Une fois la sélection faite, l'infirmière cheffe a contacté tous les participants par téléphone et les a informés de l'étude pour savoir s'ils y étaient intéressés. Puis, si les pères étaient d'accord de participer, le déroulement de l'étude a été envoyé sous forme écrite. Par la suite, un des chercheurs a contacté les pères et leur a donné plus d'informations. Tous les 8 ont été intéressés à participer. Plus tard, l'auteur a donné un rendez-vous pour les entrevues.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Des entretiens ont été réalisés avec l'intention d'obtenir les histoires de ces pères d'enfant prématuré. Toutes les entrevues ont été réalisées au cours de la première année qui suivait la naissance de leur enfant. Cela variait de quelques semaines à quelques mois. Les interviews commençaient avec une question que les auteurs avaient choisie : « <i>S'il vous plait, parlez moi de vos expériences lors de la naissance de votre enfant prématuré</i> ». D'autres questions ont été posées pour comprendre au mieux leur récit telles que « <i>comment vous êtes-vous senti ensuite</i> » ou « <i>pouvez-vous m'en expliquer plus</i> ». Les pères ont été encouragés à parler librement de leur propre expérience face à cette naissance prématurée et à leur rôle de père.</p> <p>Les entrevues ont été menées dans une pièce calme dans la maison des participants (N=2) ou sur leur lieu de travail (N=6) au moment qui leur convenait le mieux. La durée moyenne de chaque entretien était de 50 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées et transcrites textuellement pour que celles-ci soient examinées avec précision.</p> <p>Une fois les entretiens faits, les chercheurs ont regroupé les résultats par thème. Tous les textes des entrevues ont été inclus dans l'analyse. Chaque entretien a été examiné à plusieurs reprises afin que les chercheurs puissent se faire une idée du contenu. Au cours des analyses, l'intention était de réduire le nombre de catégories et d'en faire des sous-groupes.</p> <p>Le tableau 1 de cette recherche permet de connaître les caractéristiques des pères et le tableau 2 permet de voir les titres des thèmes et sous-thèmes qui seront présentés dans les résultats.</p>
Rigueur	<p>L'étude a été approuvée par l'examen éthique régional Conseil à Umea. Les participants avaient reçu des informations à la fois verbale et écrite sur l'étude. Une des informations fournies aux participants était que cette participation était sur mode volontaire et qu'ils pouvaient retirer leur candidature à tout moment. La confidentialité et l'anonymat ont aussi été garantis dans la présentation des résultats.</p>



<p><b>Résultats</b></p> <p>Traitement des données</p>	<p>Les thèmes et les sous-thèmes, qui sont présentés dans le tableau 2, sont expliqués de manière claire.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p><b>Prendre le temps de se sentir comme un vrai père</b></p> <p><u>Apprendre à connaître l'enfant :</u></p> <p>La naissance prématurée de leur enfant a permis aux pères de s'impliquer davantage dans les soins de leur bébé et d'être auprès d'eux plus longtemps. Les pères étaient encouragés par le personnel soignant à passer le plus de temps possible avec leur enfant pour se « familiariser » avec celui-ci et d'apprendre à prendre soins de lui. Un père raconta : « <i>Par rapport à mes amis qui ont des enfants né à terme, je pense vraiment que j'ai eu la chance d'être beaucoup plus auprès de mon enfant et de le connaître mieux ainsi</i> ». Être pour une période plus longue dans une unité de soins intensifs en néonatalogie a permis aux pères de voir et d'observer leur nourrisson. Les pères ont parlé avoir été bien entouré par les soignants et avoir ainsi vécu des expériences positives à l'USIN. Toutefois, un père (N=1 sue 8) a raconté que ce moment à l'hôpital aurait pu mieux se passer. Il explique : « <i>Cela a été positif, mais je pense que cela aurait pu être mieux</i> ». La plupart des pères ont dit que les soignants leur avaient bien enseigné tous les soins prodigués à leur enfant et les avaient bien préparé pour le retour à domicile. En comparaison avec des pères d'enfants nés à terme, les pères d'enfants prématurés se considéraient comme plus qualifiés et plus à même d'effectuer les soins de leur enfant. Tout ceci implique que l'hospitalisation de leur enfant a été considérée pour la majorité comme positive.</p> <p>Certains des pères ont déclaré avoir été plus sensibles au développement de leur enfant et avoir remarqué tous les progrès réalisés par leur bébé. Pourtant, ils ont admis qu'ils auraient préféré que leur nourrisson naisse à terme. Un père explique: « <i>Parfois, je pense que je voulais que mon bébé naisse à terme et que la grossesse se passe normalement</i> ». D'autres ont quant à eux déclaré qu'ils n'étaient par inquiets que leur enfant soit né avant terme. Au contraire, ils ont essayé de penser au côté positif d'être père d'un prématuré.</p> <p><u>L'amplification des émotions pour leur enfant :</u></p> <p>Les pères ont raconté que leurs sentiments pour leur enfant se sont renforcés et que leur attachement a augmenté avec le temps. Ils ont ainsi décrit le désir d'être auprès de leur enfant le plus vite possible lorsqu'ils n'étaient pas à l'USIN. Les pères ont déclaré avoir un lien plus fort avec leur enfant en comparaison à leurs amis qui ont des enfants nés à terme. Un père déclare : « <i>Quand je compare avec mes amis, je pense que j'ai un sentiment plus fort pour mon enfant né avant terme</i> ». Cependant, ils ont également décrit la difficulté de gérer les émotions par rapport à leur rôle de père après la naissance de leur bébé. Les pères ont ainsi déclaré</p>

qu'ils n'avaient jamais réalisé auparavant les changements entraînés par le fait d'avoir un enfant. Certains pères ont expliqué n'avoir pas de limite à ce qu'ils pouvaient faire pour leur enfant. Les auteurs ont mis en avant le besoin évident des pères à protéger leur enfant et à parfois les surprotéger. Un père explique : *« j'ai tellement peur qu'il tombe malade »*. Un autre père déclare : *« Je suis sûr que d'avoir un enfant né avant terme m'a plus touché dans ma paternité. Dès le début, j'étais extrêmement prudent. Je me suis occupé de mon bébé comme s'il était un cristal »*. Les pères pensaient que plus leur enfant vieillirait, moins ils seraient soumis à l'anxiété.

#### Devenir plus confiant dans le rôle de père :

Après avoir passé du temps pour prendre soins de leur enfant, les pères décrivent se sentir de plus en plus en sécurité dans leur rôle de père. Au fil du temps à l'USIN, les parents devaient prendre de plus en plus de responsabilité pour leur bébé. Les pères ont considéré cela comme un étape importante. Cependant, ils ont eu parfois le sentiment de le faire trop tôt alors qu'ils n'étaient pas encore prêts. Ils ont dit savoir au fond d'eux-mêmes qu'ils étaient capables de gérer tout cela mais qu'ils avaient encore besoin du personnel soignant. Certains pères ont décrit avoir eu le sentiment d'être poussés à rentrer à la maison par les soignants. Mais un père raconte : *« C'est parce que le personnel soignant savait que nous pouvions partir de l'unité »*. Lorsqu'il était temps de reprendre leur enfant à domicile, les pères ont exprimé être un peu inquiet et avoir le sentiment que cette période était tellement irréaliste qu'ils ne pouvaient pas rentrer chez eux. Un père dit : *« Il est important de rentrer à la maison, mais au bon moment, pas trop tôt, parce que vous devez vous sentir en sécurité lors ce que vous faites les soins chez votre enfant »*. Les pères ont expliqué que le fait de savoir qu'ils pouvaient appeler l'USIN s'ils en avaient besoin ou s'ils avaient des questions, les avait beaucoup aidé. Lorsque la famille est finalement rentrée à la maison, la vie a commencé à devenir plus « normale ». En effet, beaucoup de pères ont révélé que c'est seulement après leur arrivée à la maison que leur rôle de père a pu vraiment commencer. Un père a déclaré : *« Il a fallu du temps pour se sentir comme un vrai père. Une semaine après la sortie, je pouvais enfin affirmer mon rôle de père »*. Ce retour à domicile leur a permis d'affirmer aussi leurs responsabilités et cela les a aidé à être plus confiants en eux. De plus, ils ont déclaré que de se retrouver seul en famille était agréable.

#### **Le bénéfice des situations stressantes**

##### Comment cette expérience change une personne :

Les pères ont décrit comment le fait de vivre cette expérience de paternité les a fait évoluer en tant que personne et évoluer dans leurs valeurs. Les valeurs les plus profondes sont restées les mêmes, mais étaient dans un sens tout de même modifiées. En outre, les pères ont parlé de la vie comme étant plus complète et plus harmonieuse. Ils ont décrit que leur vie était différente depuis cette

	<p>naissance. Un père a par ailleurs déclaré : « <i>Vous n'avez pas le temps de faire vos choses comme vous les faisiez avant que le bébé soit né</i> ».</p> <p><u>Renforcement de la relation avec leur partenaire du fait de la pression subite :</u></p> <p>Les pères ont déclaré que d'avoir une bonne relation avec leur femme était d'une grande importance dans la bonne gestion de la famille avec leur enfant prématuré. Parler de tout avec elles était essentiel pour eux. Leur relation a été renforcée par le fait de travailler ensemble lors de cette période qui pouvait être stressante. Un père raconte : « <i>Je pense que notre relation est devenue « plus adulte ». Nous nous sommes rapprochés et nous nous sentons en sécurité ensemble</i> ». Certains pères ont exprimé que grâce à leur partenaire qui les soutenait, ils étaient plus aptes à faire face au bonheur ou aux peines d'avoir un prématuré. Un père explique : « <i>C'est vraiment super de partager l'expérience d'avoir un bébé prématuré avec notre partenaire</i> ». Toutefois, certains pères ont admis avoir une certaine forme de crise dans leur relation. Un père s'exprime sur ce sujet : « <i>Cela nous a rapproché, mais cela aurait pu être le contraire. Nous aurions pu avoir une véritable crise dans notre relation</i> ».</p> <p><u>Sentir une chance malgré tout :</u></p> <p>Le temps a passé et les pères ont trouvé que leur vie avec leur bébé s'était normalisée. Pour la plupart, tout s'est bien passé malgré le fait que certains des nourrissons avaient des conditions de santé graves. Les pères ont estimé être chanceux parce que leur enfant s'était développé comme prévu. Ils ont également indiqué que comme les choses se déroulaient bien, ils n'avaient pas beaucoup pensé au fait que leur enfant était prématuré. Lorsque les pères ont comparé leur enfant à des bébés nés à terme, certains d'entre eux avaient peur que leur enfant ne fasse pas les mêmes progrès que les autres enfants. Cependant, lorsqu'ils les comparaient avec d'autres nourrissons prématurés qui étaient dans un état plus critique que le leur, les pères ont estimé avoir de la chance d'avoir un enfant en aussi bonne santé. Le fait de rencontrer d'autres parents qui avaient un enfant gravement malade a calmé les pères. Cependant, ceux-ci se sentaient coupables d'avoir un enfant en aussi bonne santé. La plupart des pères ont décrit ne pas vouloir penser aux risques qu'encourait leur enfant prématuré lors de l'hospitalisation à l'USIN. Comme a dit un père : « <i>Peu importe ce qui se passe, vous n'avez pas le choix. Il nous faut simplement aller de l'avant et essayer de gérer la situation</i> ». Certains pères ont pensé que la naissance prématurée de leur enfant allait l'affecter plus tard. Certains d'entre eux ont déclaré s'inquiéter que leur enfant ait une déficience à long terme ou qu'il présente un retard dans son développement.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des</p>	<p>Les résultats montrent que les pères d'un enfant prématuré ont le sentiment de davantage connaître leur enfant en raison du temps qu'ils ont pu passer au sein de l'USIN. Lorsque les parents connaissent leur enfant, qu'ils peuvent comprendre son comportement et s'adapter en conséquence aux soins, un grand partenariat se développe entre eux et les soignants. Plus la relation parent-enfant progresse, plus les parents se sentent compétents dans leur capacité à s'occuper de leur enfant et se sentent satisfaits dans cette</p>

concepts	<p>relation. Les parents ont besoin d'établir un contact avec leur bébé, ce qui leur permettra d'acquérir une meilleure compréhension de ses comportements.</p> <p>Les pères qui se sont impliqués dans les soins de leur enfant prématuré ont vécu une expérience positive à la fois avec leur bébé et leur partenaire. Ces résultats peuvent être congruents dans cette étude avec le fait que les pères ont passé beaucoup de temps à l'USIN avec leur enfant et leur partenaire. Cette constatation souligne l'importance de la présence des pères dans la prise en charge de leur enfant.</p> <p>Les résultats montrent également que les pères impliqués dans cette étude se sentaient bien entourés par les professionnels soignants et ont considéré qu'ils leur avaient bien enseigné tous les soins pour leur enfant. En outre, ces pères se trouvaient plus qualifiés sur les connaissances quant à leur enfant par rapport aux pères d'enfants nés à terme.</p> <p>Ce qu'il convient de noter, c'est que le système de sécurité sociale en Suède permet aux pères d'obtenir l'autorisation d'avoir un congé paternité stipulant que les parents peuvent recevoir une compensation équivalente à 80% de leur salaire pendant qu'ils prennent soins de leur enfant malade. Ce point permet aux pères de nouveau-né prématuré de rester plus facilement à l'USIN avec leur bébé et de renforcer la relation de famille.</p> <p>Un autre résultat a indiqué que même si les pères ont pris du temps pour affirmer leur rôle de père, ils ont connu néanmoins un attachement émotionnel pour leur enfant qui a augmenté au fil du temps. Ils ont considéré avoir un lien plus fort pour leur nourrisson par rapport aux pères qui avaient des enfants nés à terme. Une des explications à ceci pourrait se révéler dans les résultats de cette étude qui signale que l'accouchement d'un enfant prématuré a permis aux pères d'être plus souvent à l'USIN avec leur partenaire et par conséquent de s'impliquer davantage dans les soins de leur bébé. Tout ceci démontre l'importance d'impliquer les pères dans la prise en charge de leur enfant. Les auteurs décrivent qu'il est important que le personnel soignant rassure les pères sur le fait que la relation avec leur enfant peut évoluer plus lentement que pour leur épouse. Les infirmières peuvent donc faire des interventions visant à soutenir les parents pour qu'ils puissent s'adapter au mieux à leur nouveau rôle de parent.</p> <p>Les pères de cette étude sont devenus plus confiants dans leur rôle paternel même si parfois ils se sentaient forcés de prendre plus de responsabilité qu'attendue à l'USIN. La plupart des pères ont expliqué avoir affirmé leur rôle de père dès que leur nourrisson est rentré à la maison avec eux. La transition de l'hôpital à la maison a été facilitée grâce à l'expérience positive qu'ils avaient vécue durant l'hospitalisation. C'est pourquoi, il est important que les soignants créent de bonnes conditions pour favoriser une bonne communication avec les parents afin qu'ils se sentent à l'aise de téléphoner à l'USIN s'ils ont des questions après leur</p>
----------	--

retour à domicile.

Bien que les pères aient été heureux de pouvoir rentrer à la maison avec leur enfant, ils ressentent néanmoins des sentiments d'anxiété. Des résultats similaires ont été trouvés dans une étude sur les préoccupations maternelles lors de la sortie de leur enfant de l'hôpital. Lorsque la famille était enfin à la maison, leur vie a commencé à se normaliser et ils commencent à se sentir comme une vraie famille. À la naissance de leur enfant prématuré, il est important de fournir un soutien tout au long du processus de parentalité que vivent les parents de l'hospitalisation jusqu'à leur domicile. L'efficacité des interventions des infirmières pour promouvoir la participation des parents dans les soins de leur enfant à l'USIN influence la relation soignant-parent durant toute l'hospitalisation de leur enfant. Les auteurs soulignent l'importance de ce que les soignants renforcent et encouragent les soins que prodiguent les parents à leur nourrisson prématuré pour qu'ils deviennent plus indépendants. Les infirmières doivent donner la possibilité aux parents de participer aux soins de leur enfant en leur enseignant les techniques et comme mentionné plus haut, en les soutenant.

Les pères de cette étude se sont décrits comme ayant grandi en tant que personne et trouvaient que leur vie avait plus de sens depuis la naissance de leur enfant. Toutefois, ils ont mis l'accent sur le fait qu'ils étaient très focalisés sur leur enfant et ne prenaient pas le temps de penser à eux. Une autre étude démontre en effet que la relation de couple est souvent mise de côté pour privilégier la relation qu'ils vivent avec l'enfant. À ce sujet, les auteurs de cette étude ont mis en avant qu'il était important d'avoir un équilibre dans la relation de couple car cette période peut être vécue comme un événement difficile. Il est donc primordial qu'ils consacrent du temps à leur relation de couple.

Les résultats de cette étude montrent que tous les pères (N=8) ont déclaré que la relation avec leur compagne était très importante pour gérer leur quotidien et la venue d'un enfant prématuré. Leurs préoccupations communes pour leur nourrisson ont créé un sentiment « d'unité » au sein de la famille. Cependant, les pères étaient conscients que cet événement aurait pu les séparer au lieu de les rapprocher. Un nouveau-né prématuré nécessite souvent une hospitalisation prolongée et cela peut affecter les parents dans leur relation, c'est pourquoi les soignants doivent bien les préparer durant la grossesse. Cela les aidera à mieux gérer la situation. Toutefois, certaines naissances prématurées sont inattendues, et par conséquent une préparation psychologique est dans ce cas impossible.

Malgré le fait que certains des enfants avaient de graves complications, les résultats montrent que la plupart des pères pensaient que les expériences vécues auprès de leur enfant étaient positives. Ils se sentaient heureux et ne voulaient pas que leur vie soit différente. Cependant, ils étaient conscients des complications qui pouvaient survenir pour leur enfant à moyen et long terme ;

	<p>c'est pourquoi les soignants doivent être à l'écoute de ces parents pour les accompagner tout au long de l'hospitalisation de leur enfant.</p> <p><u>Limite de l'étude :</u>  Une des limites de cette étude est, comme expliqué plus haut, la petite taille de l'échantillon. En effet, les résultats auraient pu être différents s'il y avait eu un plus grand échantillonnage.</p>
Perspectives	Les auteurs expliquent que les résultats ne peuvent pas être généralisés, mais ils peuvent être transférés à des situations similaires.
<b>Questions générales</b> Présentation	L'article est bien présenté et écrit. Il permet une analyse minutieuse et critique.
Evaluation globale	<p>Cette étude a révélé que les pères avaient besoin de temps pour affirmer leur rôle de « père » après avoir eu un enfant prématuré. Cependant, ils ont décrit avoir eu la chance de passer plus de temps avec leur enfant à l'hôpital et cela les a aidé, selon eux, à mieux connaître leur enfant. Grâce à l'enseignement des soignants, les pères sont devenus plus confiants dans les soins à leur bébé. Tous les pères ont raconté avoir grandi grâce à cette expérience de naissance prématurée.</p> <p>Les résultats de cette étude ont des implications pour les soignants qui travaillent avec les familles d'enfant prématuré.</p>

**Flacking, R., Ewald, U., Hedberg Nyqvist, K & Starrin, B. (2006). Trustful bonds : A key to “becoming a mother“ and to reciprocal breastfeeding. Stories of mothers of very preterm infants at a neonatal unit. *Social Science & Medicine*, 62, 70-80.**

Aspects du rapport	Argumentation à l’aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	Liens de confiance : une clé pour “devenir une mère“ et pour l’allaitement réciproque. Histoires de mères de nourrissons très grands prématurés dans une unité de néonatalogie. Le titre est clair et permet de saisir le phénomène de recherche.
<b>Résumé</b>	Le résumé n’est pas structuré par points mais comprend tout de même le contexte et le but de l’étude, le devis, la population, la méthode, les résultats et la conclusion. Il synthétise clairement chaque partie de la recherche.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème et recension des écrits	<p>Devenir mère est un processus qui commence quand une femme devient enceinte, ou même avant. Pendant la grossesse, les activités cognitives se modifient. Les 2 derniers mois sont une période de préparation à la naissance et à l'enfant et des fantasmes de l'enfant qui se sont développés plus tôt dans la grossesse diminuent. Mais lorsque l'enfant est né très prématurément, les femmes donnent naissance à des enfants pour lesquels elles ne sont pas mentalement préparées. En outre, la naissance prématurée et l'hospitalisation subséquente des nourrissons dans une unité de néonatalogie impliquent une situation de vie extraordinaire pour les femmes dont le rôle maternel commence et évolue dans un contexte public et médical.</p> <p>Rubin (1984) suggère que la réalisation du rôle de la mère est un processus dynamique provenant des interactions avec l'enfant dans un environnement social. Les émotions sont vitales dans ces interactions et dans l'évolution des relations, étant donné que les émotions constituent les principaux moyens de communication et permettent la réciprocité. La réciprocité a été décrite comme une relation mutuellement satisfaisante, dans laquelle les affects et les expériences sont partagées. La réalisation de cela nécessite une culture environnementale facilitatrice qui soutient la croyance de la mère en elle-même en tant que mère et lui permet de se sentir libre d'agir d'une manière qu'elle souhaite. Dans l'unité de néonatalogie, où il y a une différence de puissance entre les mères et l'autorité institutionnelle et le personnel, le processus de réalisation de la mère devient plus vulnérable que dans le cas des mères de nourrissons à terme, en bonne santé, et le besoin de soutien du personnel a augmenté. Une relation positive entre la mère et le personnel tend à permettre aux mères de se connecter avec leur enfant et facilite l'établissement de la compétence maternelle, alors qu'une relation négative peut entraîner une déconnexion entre la mère et l'enfant.</p> <p>Les mères de nourrissons prématurés ou malades sont plus souvent séparées de leur nourrisson immédiatement après la naissance et pendant le séjour à l'hôpital, et la pratique clinique peut être perçue comme axée uniquement sur les besoins physiques de l'enfant. La maladie du nourrisson, la préoccupation quant aux résultats, le manque d'information, le dysfonctionnement familial et le manque de</p>

	<p>soutien social s'ajoutent aussi négativement au processus de réalisation de la mère, provoquant chez les mères plus de stress, de symptômes dépressifs, une diminution de l'estime de soi et un attachement tardif et détérioré.</p> <p>L'allaitement maternel est un élément essentiel dans la confirmation de la maternité, même si cela est culturellement et contextuellement dépendant. Mais comme Winnicott (1990) déclare, « le plaisir de la mère doit être là ou bien toute la procédure est morte, inutile et mécanique » (p.27). Des facteurs associés à un allaitement réussi chez les nourrissons à terme sont la santé de l'enfant, la satisfaction de l'enfant, la jouissance de la mère, l'atteinte de la fonction maternelle souhaitée et la compatibilité du style de vie. Concernant les très grands prématurés, des études antérieures sur l'allaitement maternel se sont principalement concentrées sur les avantages nutritionnels, immunologiques et cognitives du lait maternel, ou sur l'incidence et la durée de l'allaitement maternel, qui sont signalés comme étant plus faibles que chez les nourrissons à terme. D'autres études ont décrit les préoccupations communes de l'allaitement, par exemple si l'enfant consomme suffisamment de lait pendant la tétée, si la production de lait est suffisante, des conseils contradictoires des professionnels de la santé, et le manque d'intimité ou un soutien et des encouragements inadéquats. Des complications médicales de l'enfant, la classe sociale inférieure et le faible niveau d'éducation sont des facteurs démographiques importants pour ne pas initier ou pour raccourcir l'allaitement. Ainsi, il y a une rareté de recherche concernant la manière dont les mères de nourrissons prématurés éprouvent émotionnellement l'allaitement et comment ces émotions sont liées au processus de réalisation de la mère.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Attachement, rôle maternel (parentalité), allaitement
Question de recherche	Le but de cette étude était d'explorer la façon dont les mères de nourrissons grands prématurés éprouvent émotionnellement le processus de l'allaitement et comment cela se lie au processus de devenir mère, à partir du moment avant la naissance des enfants jusqu'à la sortie de l'unité de néonatalogie.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Etude qualitative
Population et contexte	<b>Contexte :</b> l'étude a été réalisée en Suède, où 98% de tous les nourrissons sont allaités à 1 semaine de vie et 72% à 6 mois (Le Conseil national de la santé et du bien-être, 2003). Le système de sécurité sociale suédois permet une allocation parentale pour 450 jours (480 jours pour les enfants nés en 2002 ou plus tard) et, en plus, une allocation parentale temporaire quand un enfant est malade. Ainsi, le cadre suédois offre de bonnes possibilités pour les parents d'être avec leurs enfants au cours d'un séjour à l'hôpital, tout en étant favorable à une longue période d'allaitement maternel.



	<p><b>Population :</b> les critères d'inclusion des mères dans l'étude étaient qu'elles étaient de langue suédoise et n'avaient pas de maladie mortelle ou de maladie mentale diagnostiquée et que leur enfant était né grand prématuré (&lt; 32 semaines de gestation), sans malformation congénitale empêchant l'allaitement, sans maladie grave comme une hémorragie cérébrale de grade III-IV ou une aberration chromosomique. Un critère supplémentaire est que les mères auraient connu le pompage du lait maternel ou l'allaitement pendant le temps en néonatalogie.</p> <p>L'échantillon final était composé de 25 mères de 26 enfants. Dix mères étaient primipares et 15 multipares et toutes sauf une cohabitaient avec le père de l'enfant. Les mères représentaient un éventail de statut professionnel socio-économique du plus haut au plus bas et étaient âgées de 21 à 43 ans. Les nourrissons sont nés entre 24 et 31 semaines de gestation et pesaient entre 607 et 2244 g. A la sortie, 16 étaient allaités exclusivement au sein, un exclusivement au sein et au biberon et un exclusivement au sein et par gavage. Quatre mères allaitaient partiellement et trois sevrèrent avant la sortie. De ces mères, neuf ont été interviewées quand leur enfant était à un âge postnatal de 3-5 mois et 16 mères à un âge postnatal de 6-17 mois.</p> <p>La description du cadre et de l'échantillon est détaillée. Une limite de cette étude est qu'elle concerne les nourrissons entre 24 et 31 semaines de gestation et que notre revue de littérature s'intéresse seulement aux prématurés de moins de 28 semaines de gestation.</p>
Collecte des données et mesures	<p>Toutes les entrevues ont été menées dans les maisons des mères par le premier auteur. Un guide d'entretien a été utilisé avec des questions concernées : des expériences antérieures et des croyances sur l'allaitement maternel ; des expériences et émotions au cours du temps dans l'unité de néonatalogie et après la sortie ; des obstacles et des ressources concernant l'allaitement et la façon dont elle voulait être avec son bébé ; des stratégies utilisées en cas de difficulté ou quand elle se sentait mal à l'aise dans une situation et les conséquences vécues de ces stratégies. Dans la plupart des entretiens, les mères ont d'abord été invitées à décrire comment elles avaient vécu la grossesse et la naissance de leur enfant. Dans certains cas, la mère a lancé l'interview elle-même en résumant ses expériences d'avoir un bébé très grand prématuré et ses expériences de l'allaitement maternel. Le guide d'entretien a été révisé au cours de la collecte de données et d'analyse des données afin que différents thèmes puissent être étudiés plus en détail. Chaque entrevue a duré de 40 min à 3,5 h, avec une moyenne de 100 min. Le temps d'entrevue totale était de 41,5 h, ce qui s'élève à 1002 pages (double interligne). Toutes les entrevues ont été enregistrées sur cassette audio. Des notes ont été prises pendant et immédiatement après l'entrevue concernant les actions qui ont eu lieu et le langage du corps de la mère lors de l'entrevue. Sur l'analyse des entretiens, des questions spécifiques dans le guide d'entretien ont été modifiées pour des entrevues suivantes.</p> <p>Dans l'analyse des données, les chercheurs ont été inspirés par l'approche de la théorie ancrée (Glaser et Strauss, 1967; Glaser, 1978, 1998). Les retranscriptions des neuf premiers entretiens ont été faites par le premier auteur, et le reste par un secrétariat. Cependant, toutes les entrevues ont été écoutées et corrigées par le premier auteur. Les entretiens ont été analysés avec un codage ouvert, qui a</p>

	<p>consisté à examiner les mots, les phrases, les lignes et les paragraphes de la retranscription. Des thèmes ont été identifiés et comparés et le processus a reculé et avancé entre les différents niveaux d'abstraction, et d'autres entrevues ont été réalisées. Le premier auteur a effectué le codage, mais un membre de l'équipe de recherche a également lu les entretiens. Pendant tout le processus, des notes et des "histoires courtes" ont été écrites. Un "plan" pour chaque mère a également été fait, décrivant les liens entre les thèmes.</p>
Déroulement de l'étude	<p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la faculté de médecine de l'Université d'Uppsala. Les données obtenues ont été basées sur des entretiens avec des mères qui ont été recrutés à partir de sept unités de néonatalogie en Suède. Les unités ont été réparties géographiquement dans toute la Suède, trois dans des hôpitaux universitaires et quatre dans des hôpitaux de comté. Ils ont été choisis dans le but d'avoir accès à des mères qui ont eu différentes expériences comme avoir des nourrissons qui ont été pris en charge dans des unités de néonatalogie et des unités de soins intensifs néonataux (USIN), la sortie précoce ou des soins axés sur la famille avec la possibilité pour la mère d'avoir une chambre dans l'unité de néonatalogie, le transfert entre différents hôpitaux et différentes routines de soins, ainsi que les mères qui vivaient loin de l'hôpital ou dans des banlieues avec un grand nombre d'immigrants. Elles ont été inscrites dans un processus en deux étapes. Tout d'abord, les mères admissibles ont été contactées par une infirmière de contact travaillant à l'unité, qui les a informées de l'étude et demandées si elles consentiraient envoyer des informations spécifiques au premier auteur (information médicale sur l'enfant, s'il y avait des frères et sœurs plus âgés, l'état civil, si la mère produisait ou a produit du lait, et le nom, l'adresse et le numéro de téléphone de la mère). Dans la deuxième étape, le premier auteur a fait une sélection continue de qui interviewer. Une lettre d'information a été envoyée à la mère 2-4 semaines après la sortie de l'unité. Après qu'un consentement éclairé signé ait été obtenu, un rendez-vous a été fixé par téléphone pour une entrevue. Ce rendez-vous a été considéré comme faisant partie de la procédure de sélection. Le recrutement des mères a commencé en janvier 2001 et a pris fin en mai 2003.</p> <p>La procédure de recherche est décrite et des mesures éthiques appropriées ont été entreprises.</p>
<b>Résultats</b> Traitement des données et présentation des résultats	<p>En Suède, l'allaitement maternel est considéré comme quelque chose que vous faites normalement en tant que mère. Avant et pendant la grossesse, les mères interrogées avaient l'intention d'allaiter. Cependant, peu de temps après l'accouchement prématuré, elles ont réalisé que l'allaitement serait une expérience tout à fait différente de ce qu'elles avaient imaginé. L'allaitement maternel est devenu un processus complexe, étroitement liées avec le processus de réalisation de la mère. Les éléments centraux dans l'analyse des chercheurs sont les liens sociaux entre la mère et son enfant, le père, les membres du personnel et d'autres mères de l'unité. La qualité des liens sociaux a été affectée non seulement par l'interaction interpersonnelle, mais aussi par le cadre contextuel. Cette qualité servait d'intermédiaire des émotions de la mère et affectait son allaitement et son rôle maternel. Comme la qualité des liens sociaux s'altérait pendant le temps de la naissance des enfants à la sortie, les chercheurs ont décrit cette qualité, ses altérations et les émotions intermédiaires en trois thèmes : (1) la "perte" de l'enfant et le chaos émotionnel – "mettre la vie en attente" ; (2) la séparation - un signe</p>

d'être sans importance en tant que personne et comme mère ; et (3) les aspects critiques du processus de devenir plus qu'une mère physique.

**1. La "perte" de l'enfant et le chaos émotionnel – "mettre la vie en attente" :**

Les mères ont décrit leur expérience de la perte de leur enfant à partir de trois aspects. Tout d'abord, la perte de l'enfant à naître. Certaines mères ressentaient de la peine de ne pas avoir vécu la dernière période de grossesse. Cela a été décrit comme n'ayant pas senti le bébé grandir en elles ou de ne pas avoir le temps normal pour la préparation comme une grossesse à terme. Pour certaines, cette perte précoce conduit à des difficultés de se sentir comme une mère et comme une mère l'a dit, "être jeté dans la parentalité". Elle avait fantasmé que le bébé à venir serait une fille. Après la césarienne, elle se réveilla en soins intensifs avec une photo d'un garçon dans sa main.

« Ce garçon était censé être le mien. Je ne me sentais pas comme si c'était mon bébé, que j'avais donné naissance ou que j'avais eu un bébé. Quand nous sommes arrivés à l'unité de néonatalogie et que je l'ai vu, j'ai pensé qu'ils avaient fait une erreur, un "switch". C'est pourquoi je n'ai pas eu l'impression qu'il était à moi jusqu'à beaucoup plus tard. »

Deuxièmement, certaines mères décrites sentir la perte de l'enfant "normal" et la perte du "lien naturel". Elles trouvaient que leur enfant ressemblait à "un enfant mourant de faim", à "un oisillon" ou à "un monstre". Une mère qui était primipare était attristé par le lien manqué présumé que les mères de nourrissons à terme vivent juste après la naissance, quand elles commencent à allaiter, et a déclaré : "ce lien n'a pas été là entre moi et Lina, pas jusqu'à ce que nous sommes rentrés chez nous". Troisièmement, certaines mères ont essayé de se préparer mentalement pour une perte possible, car elles croyaient que les enfants pourraient mourir. Leur enfant a été placé dans des incubateurs, entourés par des machines et du personnel, des bruits de bip et avec des moniteurs d'alerte. L'environnement signalait la vie et la mort et a été décrit comme entrer dans un monde de fiction ou faire un voyage dans le futur.

L'accouchement inattendu et la menace de la mort de l'enfant ont conduit au chaos émotionnel dans lequel les mères se sentaient apeurées, tristes, déçues, et sans valeur, ou un échec. En outre, elles ont senti qu'elles étaient devenues mères physiquement, mais pas socialement ou affectivement. Certaines ne pouvaient pas faire confiance à leur enfant d'être des survivants ; d'autres ne pouvaient pas se faire confiance, car elles ne pouvaient pas définir leur rôle en tant que mères. Certaines mères se sont assises près des incubateurs des nourrissons aussi longtemps qu'elles avaient la force. D'autres mères ont déclaré qu'elles ne voulaient pas s'attacher à leur enfant au cas où il mourrait ainsi elles sont restées loin de l'unité, en essayant de dissocier leur enfant d'elles-mêmes ou elles-mêmes de leur enfant. Malin a acheté une couverture douce dans laquelle elle pouvait envelopper son fils quand elle a cru qu'il allait mourir et a dit :

« Je n'étais pas beaucoup là-bas... Je restais là (maternité) dans mon lit. Je voulais le voir, mais en même temps je ne voulais pas

parce que je ne voulais pas m'attacher. Je pensais qu'il allait mourir et... je devais être prête pour cela. »

Dans ce chaos émotionnel, les mères “mettent la vie en attente“, une stratégie par laquelle elles ont bloqué leurs émotions et ont enduré la situation avec une attitude stoïque. Les sentiments ont été maintenus en bouteille et n’ont pas été discutés ou réfléchis, puisque le comportement extroverti serait inutile. Il en est résulté l'aliénation émotionnelle, en ce qui concerne leurs besoins personnels, de leur enfant ou d'être mères. Une mère a dit :

« Quand vous êtes là, vous mettez toute votre vie en attente. Vous ne pleurez pas, vous êtes complètement concentré sur votre enfant. Sinon, comment pouvez-vous faire face avec le pompage du lait maternel toutes les heures si vous ne vous mettez pas en attente? Votre propre chagrin ou deuil... que je travaille encore. » (un an après la naissance)

Le chaos émotionnel limitait les moyens d'exprimer verbalement les besoins individuels et de prendre le contrôle de la situation. Certaines mères ont dit que le personnel leur a montré sa préoccupation et empathie, mais qu’elles ne pouvaient pas exprimer pleinement les émotions douloureuses comme la peur, la déception, la colère et la honte. Les mères ont exprimé le souhait de ressources pour prendre soin de parents avec des expériences traumatisantes. Une mère a dit:

« Je souhaitais que le personnel prenne soin de nous, que nous étions autorisées à pleurer et à parler de ça. J'ai pleuré les premiers jours mais après je ne pouvais plus. C'était comme être dans une sorte de sphère, j'étais totalement apathique. »

Certaines mères ont senti qu'elles avaient mis la vie en attente pendant toute la durée d'hospitalisation de l'enfant. Mais même si ce sentiment a lentement disparu chez certaines d'entre elles, elles avaient encore le sentiment d'être dans une “bulle“, un monde séparé dans lequel tout avait lieu et où seuls quelques-uns en dehors de cette bulle était en mesure de saisir et de comprendre. Les liens sociaux avec la famille et les amis à la maison sont devenus gênants pour certaines mères, car elles n'ont pas eu la force de parler des progrès de leur enfant tous les jours. Certaines mères ne se sentaient pas soutenues ou se sentaient découragées par les tentatives de conversations et élaboraient des stratégies pour les éviter. Pour d'autres, des amis proches ou des membres de la famille formaient un lien important avec le monde extérieur ou aidaient pour garder les enfants plus âgés. Certaines mères ont décrit le lien relationnel avec le personnel comme un remplacement temporaire de la famille et des amis et ont souligné l'importance du soutien de l'équipe à reconnaître l'enfant comme un enfant fort, beau, combattant et en bonne santé. Une mère a décrit un sentiment de confiance en elle et en sa fille en raison de ce soutien :

« Je pense que c'est en partie parce que j'ai eu un très bon soutien du personnel depuis le début... et parce qu'elle a été si bien. Et si forte. Et on m'a dit qu'elle est vraiment forte. Qu'il n'y a aucun danger et que tout va être magnifique. Et puis, vous obtenez

plus de confiance en vous. »

## **2. La séparation - un signe de n'être sans importance en tant que personne et comme mère :**

Toutes les mères ont été séparées au début. Les mères ont été prises en charge dans l'unité de maternité et les nourrissons dans l'unité de néonatalogie. Pour beaucoup de mères, la séparation a duré presque jusqu'à la fin du séjour de l'enfant, car elles n'étaient pas en mesure d'être en chambre avec leur enfant en raison d'un manque de pièces pour les mères. La séparation entre la mère et de l'enfant a provoqué de l'insécurité en soi et dans le rôle de la mère pour deux raisons principales. Tout d'abord, la séparation a donné lieu à des sentiments d'être sans importance pour l'enfant et d'être juste un visiteur. Les mères ne sentent pas qu'elles avaient un lieu donné avec l'enfant. Il y avait un manque de possibilités au niveau de l'espace pour rester proche et avec l'enfant et il est devenu évident que les soins ont été uniquement axés sur l'enfant et que l'enfant n'avait pas besoin de sa mère, seul le personnel médical formé. Dans ces circonstances, les mères n'ont pas vécu l'expérience d'être la soignante primaire comme elles le sont normalement. Comme une mère l'a décrit :

« Eh bien, c'est comme avoir un bébé, mais ne pas encore l'avoir... ce n'est pas vraiment mon bébé. Parce que sans l'hôpital et l'incubateur ce bébé ne serait pas en vie. Donc, vous allez avoir un bébé dans une cage de verre que vous pouvez visiter. La maternité est de sentir que je peux lui donner ce dont il a besoin pour grandir et se sentir bien. C'est ce qui est fascinant d'être un parent - que vous avez un être humain informe que nous pouvons aider dans la vie. Mais nous avons un être humain que nous ne pouvons pas aider, sans tout cela. »

Deuxièmement, la séparation forcée signalait que les besoins émotionnels des mères d'être proche de l'enfant ne pouvaient être mis à exécution. Une mère a décrit les sentiments et les conséquences:

« Je voulais être près de Agnès. Mais il n'y avait pas de place pour nous. L'effet de ceci est que... quand vous êtes aussi sensible que j'étais alors vous pouvez facilement devenir écarté de l'enfant. Vous vous sentez comme si ce n'est pas vraiment votre enfant. »

La séparation a entraîné une charge qui était supplémentaire dans le chaos émotionnel vécu, mais était aussi une conséquence de celui-ci, puisque les mères ne pouvaient pas persister et défendre leur cause dans la présence de ce chaos émotionnel. Ce fut le cas pour de nombreuses mères, pour une mère qui a travaillé comme consultante en technologie qui a dit : « Je n'ai pas pris d'initiatives. Quand je vous dis comment j'ai agi, je suis surprise de m'entendre si timorée... Dans mon travail, je suis complètement différente... la gestion de projets et ainsi de suite. » Les mères ayant un statut socio-économique faible ont eu des problèmes supplémentaires pour exprimer leurs souhaits, où certaines utilisaient le retrait comme stratégie d'adaptation ; par exemple une mère avec deux enfants plus âgés, un

ancien abus d'alcool et avec une pension d'invalidité. Elle a quitté l'hôpital peu après l'accouchement et ne revint que deux semaines plus tard. Au retour, elle sentait qu'elle était sur le chemin, qui conduit à des sentiments de honte, résultant en un retrait supplémentaire. L'inverse est illustré par une autre mère, une enseignante et une mère pour la quatrième fois, qui a pris le contrôle et a fait valoir qu'elle devait être près de son enfant et qu'elle avait besoin d'une chambre qu'elle a obtenu. Elle a dit : « Celles qui demandent - obtiennent. »

### **3. Les aspects critiques du processus de devenir plus qu'une mère physique**

Les mères ont décrit comment elles ont lutté pour se sentir comme des mères, affectivement et socialement, et la façon dont elles voulaient atteindre une certaine forme d'interaction réciproque avec leur enfant. Dans ce thème, les chercheurs décrivent certains aspects critiques du processus de devenir mère, émotionnellement et socialement, et dans l'expérience de l'allaitement réciproque. L'allaitement réciproque a été définie comme l'allaitement mutuellement satisfaisant dans lequel les mères reconnaissent leurs propres besoins et les besoins perçus de l'enfant et agissent conformément à ces besoins.

#### L'initiation du contact peau-à-peau et l'allaitement – une interaction conforme et relationnelle :

La plupart des mères ont tenu leur nourrisson peau-à-peau immédiatement après la naissance, mais les mères ayant des nourrissons gravement malades ont dû attendre pendant des semaines. L'allaitement maternel a été lancée dès que les enfants étaient médicalement stable et sans ventilateur, bien que certaines mères ont dit attendre plus longtemps. Les mères ont décrit la proximité physique du contact peau-à-peau ou l'allaitement, dans trois aspects conformes. Tout d'abord, la capacité de tenir l'enfant était un signe de vitalité et de force de l'enfant, ce qui indique qu'il était un survivant. Deuxièmement, ça sentait qu'une étape vers la normalisation était faite. Une mère primipare a décrit avec des larmes dans ses yeux, la première fois qu'elle a allaité sa fille Anna qui est né dans la 25<sup>ème</sup> semaine de gestation :

« Il (l'allaitement) sentait si juste. Donc, les deux, la méthode kangourou elle-même... et... mais juste la mettre sur ma poitrine devient quelque chose qui s'approche de la normalité. »

Troisièmement, tenir l'enfant peau-à-peau et l'allaitement sont des actions dont les mères se sentaient importantes. Quand elles le tenaient peau-à-peau, l'enfant demandait moins d'oxygène et certaines mères sentaient qu'en tenant leur bébé qu'elles pourraient compenser tout ce qui a été douloureux pour le bébé. La proximité physique a été exprimée comme un état de guérison, ce qui a renforcé le lien entre la mère et l'enfant. Une mère décrit la sensation quand elle est “devenue la mère“ :

« Je sentais que j'avais pris contact et il m'a regardé, même s'il ne me voyait pas, et a tiré son visage vers le mien. Je pense qu'il sentait qu'il était avec sa mère et c'était incroyablement émouvant et touchant à voir... Je sentais qu'il était revenu d'où il venait.

Puis, j'ai senti qu'il était à moi. »

L'allaitement maternel est une forme supplémentaire d'interaction où la mère et l'enfant étaient actifs. Les mères ont dit la façon dont elles étaient surprises et fascinées quand elles ont vu que leur enfant léchait, ouvraient la bouche et suçaient quelques fois. Elles ont décrit le comportement de leur enfant comme fort et compétent, parce que leur enfant "comprenait comment faire" ou "trouvait mon mamelon avec sa bouche, même si j'étais si maladroite". Au début, l'allaitement n'a pas été vraiment considéré comme allaitement, mais plutôt comme une façon d'être ensemble, où le but principal était le plaisir réciproque, le confort et l'attachement.

Tenir l'enfant peau-à-peau et l'allaitement ont souvent été initiés dans l'unité de soins intensifs, un environnement très public où d'autres parents avec leurs enfants étaient présents et où le personnel se déplaçait librement. Certaines mères ont constaté que cet environnement inhibait l'interaction. Leur concentration sur leur enfant a été interrompue lorsque les alarmes sonnaient ou lorsque quelqu'un parlait haut et fort. D'autres mères ont décrit comment elles ont créé elles-mêmes une "place" dans un fauteuil confortable avec de la limonade à côté d'elles et un écran, ce qui les isolait du reste de la pièce. Le personnel avait le pouvoir de décider quand et pour combien de temps les mères pourraient tenir leurs nourrissons peau-à-peau ou faire des tentatives d'allaitement. Pendant cette phase, l'allaitement maternel a été la plupart du temps vécu comme quelque chose qui s'est produit naturellement, sans attentes d'une alimentation nutritive, mais juste pour le confort et l'attachement. Décrivant son expérience de soutien à l'allaitement, une mère disait :

« Ils n'ont pas fait une grosse affaire comme : « Oh, maintenant, il doit bien faire les choses et vous devez être consciente de ne pas pomper avant. » C'était la plupart du temps : « Eh bien, nous allons essayer cela et si ça fonctionne c'est génial mais ça peut prendre du temps. » Je ne sentais pas de pression mais je sentais du soutien. »

Prendre soin - la négociation du personnel et la réalisation du rôle maternel :

Les mères se sont décrites comme étant d'abord des "observatrices" discrètes. Au début, elles ont mentalement essayé de comprendre le fait incompréhensible d'avoir un enfant grand prématuré. Certaines mères n'ont pas osé toucher leur enfant, comme ils avaient l'air si fragile. Mais vite, elles sont devenues "apprenantes". Elles ont découvert les activités du prendre soin et des routines et elles ont observé la façon dont le personnel traitait leur enfant. Certains membres du personnel ont été considérés comme étant attentionnés, d'une main douce et traitant l'enfant comme une personne individuelle. Une mère a décrit comment son cœur a été réchauffé quand elle a appris que l'un des membres du personnel s'était assis à côté de l'incubateur de son fils pendant la nuit et lui avait parlé. Mais elle a également considéré d'autres membres du personnel comme maladroits.

« Vous voyez beaucoup, même si vous ne regardez pas. Vous voyez que le personnel le fait d'une manière lorsque les parents ne sont pas là et d'une autre manière, qui semble meilleur, quand ils sont là. Vous savez à qui vous voulez laisser votre enfant

avec. »

“La phase d'apprentissage“ des mères a changé individuellement dans une “phase de faiseur“. Les moyens de devenir un “faiseur“ dépendait de la capacité du personnel à soutenir ce processus. Quand un enfant était gravement malade, la mère ne pouvait pas faire grand-chose, mais percevait les petites choses qu'elles étaient autorisées à le faire, comme tenir la seringue de gavage, comme importantes. Lorsque l'état de santé de l'enfant s'améliorait progressivement, la mère pouvait faire plus. Toutefois, faire des choses avec l'enfant a toujours du être négocié avec un membre du personnel. Les mères ont décrit comment elles ont été encouragées et autorisées par certains membres du personnel pour faire les soins mais ont été refusées et désemparés par d'autres. Dans ce processus de négociation, les mères ont vécu à la fois des liens relationnels de confiance et de méfiance avec les différents membres du personnel. Lorsque le lien était perçu comme de confiance ou "presque collégiale", les mères se sentaient en sécurité et capable et se sentaient comme de bonnes mères, avec des sentiments de fierté et une meilleure estime de soi. Lorsque les mères rencontraient des comportements irrespectueux ou de force, une relation méfiante surgissait, et, dans certains cas entraînait l'insécurité, la soumission et la honte. Une mère a raconté :

« C'était un tel sentiment étrange... je leur faisais complètement confiance. S'ils me disaient de faire quelque chose, je le faisais. Je sentais que je n'étais pas la seule à décider mais ils décidaient quand il était temps pour moi de décider, parce que je ne me sentais pas comme s'il était à moi et que j'étais en charge. C'était l'hôpital qui décidait quand et comment, et j'ai juste gentiment suivi. Je n'ai jamais défendu pour mon bébé. »

Chez certaines mères, le sentiment d'être inférieur au personnel est devenu intégré en elles comme elles acceptaient le fait que le personnel soit en charge de leur enfant, comme c'était leur lieu de travail. Une mère a dit :

« Certains (les membres du personnel) voulaient faire les choses et je peux comprendre que, sinon, ils n'auraient rien à faire au travail. Que feraient-ils s'ils ne pouvaient pas prendre soin des enfants... nettoyer ou quoi? »

Certaines mères ont senti qu'il y avait un obstacle à la violation de leur autonomie, où les effets de l'infraction étaient limitées, car elles se considéraient elles-mêmes comme de bonnes mères pour les frères et sœurs plus âgés ou comme étant habilitées et dignes de confiance par les autres dans le personnel. Elles pourraient “combattre une bataille“ et réclamer le droit de savoir ce qui était le mieux pour leur enfant.

De l'état critique des enfants à la survie - des modifications dans les relations sociales :

Certaines mères ont décrit la grossesse, la naissance et les parties du séjour à l'hôpital comme un voyage entrepris par la mère et le



père. Beaucoup de pères pour la première fois pourraient être à l'unité de néonatalogie aussi souvent que les mères pendant une partie du séjour, en vertu du système de prestations parentales suédois. Mais les mères ayant des d'autres enfants, dont le père a dû rester à la maison avec eux, se sont décrites comme isolées ou séparées du père et des enfants à la maison pendant le séjour à l'hôpital de l'enfant nouveau-né. Cependant, beaucoup de mères pour la première fois l'ont décrit comme un voyage unifié en termes de leur importance égale en tant que parents, dans lequel ils se consolaient les uns des autres, partageaient les expériences ou tenaient leur enfant peau-à-peau en alternance. Mais certaines mères ont senti un changement dans leur équilibre parental lorsque l'état de santé de l'enfant s'est amélioré ou lorsqu'il a été transféré des soins intensifs à l'unité de soins intermédiaires, l'indication la plus forte qu'il était un survivant. Les noms de ces unités ont également signalé la survie, comme on les appelait "chambres de croissance" ou "chambres de soin facile". L'environnement était plus comme à la maison, mais tout aussi public que dans les soins intensifs. En outre, il y avait une atmosphère plus sociale, avec des suites de trois pièces et des chaises l'une en face de l'autre. Cette nouvelle étape dans la prise de soins, mettant davantage l'accent sur la croissance et l'allaitement, signifiait que certaines mères sentaient "l'exclusion" du père. Dans certains cas, cela a conduit la mère à un sentiment de solitude et d'insécurité dans l'allaitement. Une mère a dit :

« Soudain, il a été déconnecté. Nous avons l'habitude d'être deux. Les deux étant tout aussi important et responsable. Il (le personnel) l'ont pris loin de nous, nous étant les parents. C'était devenu le personnel et moi, quand c'était l'allaitement maternel. Et les pères ont été exclus - ceux qui pourraient donner le meilleur soutien, comme ils l'avaient été là depuis le début. »

D'autres mères se sont senti fières lors de l'allaitement, comme ils sont devenus "quelque chose de plus que le père". Pour certaines mères, la relation altérée au père n'était pas une "décision" externe, mais une affaire personnelle. Ces mères ont éprouvé qu'elles avaient vécu tant d'événements et d'émotions avec le père pendant les phases critiques, elle et lui avait besoin d'une pause de l'autre. Une relation altérée avec d'autres mères de la même unité coïncidait à ce moment. Certaines ont senti l'importance d'autres mères quand elles ont commencé à allaiter, car elles pourraient partager leurs expériences et s'entraider. Une mère a dit : « Lorsque nous (elle et le fils) avons commencé à allaiter, nous (elle et d'autres mères) avons commencé à parler le même langage. » D'autres mères ont décrit l'insécurité et la honte qu'elles sentaient quand elles ont essayé d'allaiter devant des mères de nourrissons à terme, comme une mère l'a dit :

« C'était (l'allaitement) très privé et difficile et j'ai vu que les autres avec de gros bébés, et elles marchaient par là, vérifiaient la façon dont nous faisons, si Lina tétait ou non. »

Allaitement au "camp d'entraînement" - soins de routines et interaction mère-enfant :

Pour la plupart des mères, l'allaitement est devenu "l'allaitement au camp d'entraînement" lorsque l'état de santé des nourrissons s'est

amélioré et qu'ils ont été transférés dans la "chambre de croissance". Les mères ont perçu la politique de la "formation" à allaiter l'enfant comme le résultat de l'opinion de l'équipe que plus il y a de tentatives à l'allaitement maternel plus rapidement le nourrisson serait exclusivement allaité. Les tentatives d'allaitement ont été réglementées et évaluées en conformité avec deux routines : un programme d'alimentation et de pesée. Dans toutes les unités incluses, les bébés ont été nourris par allaitement ou gavage avec des horaires, par exemple, toutes les trois heures. Les mères ont déclaré qu'il n'y avait pas seulement un temps réglé pour commencer l'allaitement maternel, mais aussi un temps limité pour les tentatives d'allaitement. La pesée de l'enfant avant et après l'allaitement maternel a été décrite comme une autre routine de soins gênante, qui a été appliquée dans la plupart des unités afin d'évaluer l'apport de lait maternel à l'enfant lorsque il allaitait. Certaines mères ont décrit la transition de gavage à l'allaitement maternel exclusif comme une phase courte et sans problème, sans échecs majeurs. Leur enfant n'a cessé d'augmenter la consommation de lait maternel quand ils allaitaient et un jour, ils n'avaient plus besoin de lait supplémentaire du sein par gavage. Mais pour la plupart des mères, la dernière partie du séjour à l'hôpital a été caractérisée comme une période d'essai et d'erreur dans les efforts visant à rendre l'enfant exclusivement allaité. Dans certains cas, la durée de cette dernière partie était de 1-2 mois en dehors d'un long séjour totale jusqu'à 6 mois. Quand le succès a été perçu, c'est à dire lorsque l'enfant prenait plus de lait que les tentatives précédentes d'allaitement ou présentait un comportement positif à l'allaitement d'être calme et éveillé, les mères se sentent en sécurité et étaient fières d'être de bonnes mères. Mais quand les enfants ne se réveillent pas quand il était temps pour l'allaitement maternel, étaient "en colère" ou ne consommaient pas autant qu'avant, certaines mères se sentaient frustrés ou infructueuse. Certaines mères se sentaient rejetés par leur enfant et honteuse de ne pas savoir comment calmer l'enfant ou comment d'obtenir un contact, ou de ne pas être une mère qui pourrait satisfaire et allaiter son enfant. Une mère a décrit ses tentatives d'allaitement :

« Au début, l'allaitement était agréable mais elle n'a jamais été insatisfaite. Mais quand elle a commencé à se mettre en colère, parce qu'elle ne pouvait pas allaiter correctement, de la 37<sup>ème</sup> à la 38<sup>ème</sup> semaine... alors c'est devenu difficile et il n'y avait aucun plaisir à l'allaitement... Je me sentais insuffisante... elle hurlait et je ne pouvait rien faire. Intellectuellement, je pourrais comprendre que c'était en raison de son immaturité, mais émotionnellement, je ne pouvais pas... »

Certaines mères considéraient les routines comme nécessaires, car elles avaient besoin de routines strictes dans le chaos expérimenté ou parce qu'elles ont des responsabilités à l'extérieur de l'unité de néonatalogie, comme une mère avec une petite fille de 6 ans, à la maison. Celle-ci a dit :

« Je pense que j'étais tellement subdivisée. J'avais une très mauvaise conscience pour moi d'être là et Linn à la maison. Je ne sais pas comment je pouvais... C'est pourquoi je pense que j'avais besoin de ces routines. »

Mais la plupart des mères ont commenté que les soins de routines avaient un impact négatif sur la relation mère-enfant. Certaines mères se sont senties obligées de négliger les signaux et les besoins de leur enfant en raison des soins de routines. Comme une mère :

« C'était comme s'il était autorisé à allaiter, mais l'horloge gouvernait tellement. J'ai dû le mettre à la poitrine un quart d'heure avant l'heure du repas et puis j'ai eu un quart d'heure essayer de le nourrir et le presser. Il n'y avait pas de tranquillité. Et puis peut-être pensé que c'était étrange qu'il n'ait pris que 15 ml. C'était difficile de le faire dans les temps. »

D'autres ont dû ne pas tenir compte de leurs propres besoins de proximité et d'attachement avec le nourrisson. Une mère a dit :

« Pour être pesés avant et après, ça devient une relation vraiment bizarre. Je pense que je suis entrée dans un cercle où mon seul lien avec mon fils était de mauvaises tentatives d'allaitement. J'ai continué à le peser pendant un mois quand il prenait 5 ml. Il n'y a rien de naturel. C'est une question de nourriture. C'est comme avoir l'anorexie ou la boulimie... »

Allaitement au "camp d'entraînement" - interaction entre personnel-mère-enfant :

Toutes les mères ont connu certains membres du personnel soutenant qui étaient au courant des besoins et des souhaits des mères et des nourrissons et ont agi sans juger, encouragé sans pression, fourni des connaissances pertinentes, et traité la mère et l'enfant en tant que personnes. Quand un comportement respectueux et soutenant a été vécu, une relation personnel-mère de confiance a été atteinte. Certaines mères se sentaient soutenues lorsque le personnel ont spontanément déclaré que leurs mamelons avaient l'air grands ou qu'elles avaient beaucoup de lait. Une mère a dit :

« Je n'ai jamais pensé que je pomperais du lait maternel pendant 3 mois. Mais cela fonctionne. J'avais un objectif très fort qui était de l'allaiter. C'est pourquoi je l'ai fait. C'est une question de motivation et d'encouragement. On me disait souvent que j'avais du bon lait. Ça semble banal, mais c'était vraiment important. »

D'autres considéraient que c'était soutenant lorsque le personnel agissait en conformité avec les besoins de la mère ou les souhaits exprimés. Une mère a décrit comment le personnel s'adaptait à ses besoins et lui a fourni un lit double dans une chambre quand elle a demandé pour cela, afin qu'elle puisse allaiter couchée, comme elle l'avait fait pour ses enfants précédents. Elle a dit qu'elle a été aidée à allaiter d'une manière qu'elle a personnellement choisi : « Je restai là dans mon lit et il m'a habitué à rester allongé là et sucer et sentir mes battements du cœur. Je crois que c'est bon et apaisant et tout. » Le soutien du personnel aidait les mères à être la "faiseuse", celle qui décidait et qui connaissait le mieux l'enfant, entraînant une augmentation de la confiance en elles. Comme une mère a dit : « C'était quand ils m'ont vu comme sa mère que je suis devenu sa mère. » D'autres mères ont dit avoir rencontré des comportements irrespectueux et oppressifs liés à l'allaitement maternel chez certains membres du personnel. Une mère a décrit comment elle tenait

	<p>parfois sa fille dans ses bras, l'enveloppait dans une couverture et la caressait pendant qu'elle dormait quand il était temps d'allaiter :</p> <p>« Et puis, ils (les membres du personnel) diraient : «Vous devez essayer plus souvent ! », « Allaitez-le autant que vous le pouvez ! » Cela m'a donné l'impression qu'elle serait allaitée beaucoup plus tôt si j'essayais seulement. Il en est résulté un sentiment d'échec que l'allaitement maternel a été trop lent. Et je me sentais coupable de la décevoir. L'allaitement maternel est juste une tâche, rien d'agréable. »</p> <p>Comme cette mère a décrit un sentiment de déception pour sa fille, elle a également décrit un sentiment de honte. « Parce que si je suis une assez bonne mère, elle voudra allaiter et nous irions à la maison. » D'autres mères ont parfois reçu l'information qu'elles avaient moins de lait maternel que le bébé avait besoin ou qu'elles devraient faire plus d'efforts pour le pompage. Une mère a dit que même si elle avait essayé "150 remèdes maison", elle n'avait jamais eu assez. Mais pour elle, la pire chose n'était pas la petite quantité en soi, mais le manque de respect des membres du personnel, car ils ne l'ont pas cru quand elle a parlé de ses efforts. Ces sentiments ont provoqué des sentiments de frustration, d'insécurité et de honte. D'autres mères ont décrit comment elles pensaient que le processus naturel s'est perdu à cause du personnel étant tellement "hystérique de l'allaitement", et comme une maman a dit :</p> <p>« Je pense qu'il aurait été mieux s'il n'y avait pas eu une telle fixation autour de ça. Si c'était venu plus naturellement... lentement. Parce que vous avez si longtemps devant vous. Je crois que quelque chose qui est aussi naturelle que cela... et c'est juste... ne devrait pas être fait dans une telle grande chose parce qu'ensuite ça ne serait pas naturel. »</p> <p>Une mère a décrit une conséquence : « Vous devenez épuisées. Vous voulez être une bonne mère... pour montrer au personnel... que vous êtes une bonne mère. »</p> <p>Les résultats sont présentés de manières claires, catégorisées par thème. De plus des témoignages de mères sont apportés pour chaque résultat présenté.</p>
<p><b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts.</p>	<p>Les données ont révélé l'importance de la qualité des liens sociaux des mères avec l'enfant, le personnel, le père et les autres mères, et de "devenir mères" et de vivre l'allaitement réciproque. Les liens sociaux ont été décrits comme de confiance ou de méfiance, c'est à dire caractérisées par des sentiments d'accompagnement de fierté / confiance ou de honte / méfiance. Ces résultats confirment les théories décrites par Scheff (1997), qui stipule que la fierté "est l'émotion proche d'un lien sécurisant et les signaux de honte menace pour le lien" (p.102), ce qui suggère que ces émotions sont des signaux de l'état de la relation. En outre, les liens sécurisants (ou de confiance) impliquent l'harmonisation, une identification et compréhension mutuelle, ce qui implique un équilibre relationnel entre le soi et l'autre. Dans le processus de transition de devenir mère, le "soi" est en cours de formation. Rubin (1968) a proposé trois domaines du soi qui influencent les changements dans l'identité d'une personne : le soi idéal (création cognitif des attributs souhaités),</p>

le soi réel (résultant de l'interaction avec le monde physique et social et fonctionnant comme un miroir et un évaluateur de soi), et le soi corporel (la délimitant et orientant le soi comme partie de l'environnement). La rupture entre l'évaluation cognitive du soi idéal et le soi réel crée des émotions telles que la dépression ou le désespoir (Rubin 1968) ou la honte (Lynd, 1958). Dans l'étude, le terme de honte est utilisé dans un sens large, comprenant le sentiment d'être rejeté, insuffisante et inutile. Ces sentiments peuvent être considérés comme des marqueurs de la honte, comme suggéré par Lewis (1971) et Scheff (1990). Lewis (1971) indique également que lorsque la honte est reconnue, la durée est courte, mais quand elles n'est pas reconnue ou niée cela crée une barrière aux liens de confiance et sécurisants.

Une mère donnant naissance à un bébé grand prématuré qui a besoin de soins dans une unité de néonatalogie risque de vivre des liens méfiants et accompagnés de sentiments de honte et de méfiance. Mais pourquoi ? Les résultats peuvent être liés à l'étude de Lazare de la honte dans la rencontre médicale. Lazare (1987) suggère que la honte peut être comprise, dans la rencontre médicale, à la suite d'interactions entre : (1) la vulnérabilité du sujet, (2) le contexte social, qui comprend les rôles des personnes impliquées, et (3) un événement qui induit la honte. Lazare déclare, comme le premier facteur, que les gens sont vulnérables à la honte en ce qui concerne différentes questions, telles que le besoin d'être aimé, de réussir ou d'être puissant. C'est probablement également applicable aux mères de l'étude. Les chercheurs soulignent également l'importance de la crise vécue par les mères et le chaos émotionnel qui signifiait qu'elles ne pouvaient pas reconnaître les sentiments les plus douloureux et que leur vulnérabilité augmentait. En outre, certaines mères dans l'étude avaient un statut socio-économique faible. Certaines d'entre elles ont fait face à des situations stressantes par le retrait physique ou la soumission. Même si certaines mères très scolarisées ont également fait face de cette façon, des recherches antérieures ont montré une relation entre le faible revenu, la classe sociale, le niveau d'éducation et l'allaitement raccourci (Killersreiter et al., 2001). Gallo et Matthews (2003) suggèrent que les personnes ayant un statut socio-économique faible pourraient avoir des capacités de réserve intra- et interpersonnelles plus faibles pour faire face à des situations stressantes, en partie en raison de l'exposition plus fréquente à des situations stressantes dans lesquelles elles ont dû utiliser leur ressources. Leur vulnérabilité pourrait être une des raisons pourquoi elles arrêtent l'allaitement plus tôt, comme l'allaitement indique la mère comme responsable de la croissance de l'enfant et du bien-être dans une plus grande mesure que le biberon. Plutôt que d'être vulnérables, quelques mères se considéraient comme ayant un bouclier assez résistant contre une atteinte. Cependant, c'était plus une caractéristique personnelle ou obtenu des expériences antérieures dans la vie, qu'un état situationnel.

En ce qui concerne le deuxième facteur, le contexte social, Lazare déclare : "plus la personne est exposée publiquement, plus l'expérience humiliante est intense" (Lazare, 1987, p.1655). Dans l'étude, les mères n'ont d'abord pas "connu" leur enfant et elles n'étaient pas émotionnellement liées à eux. Les mères se sentaient comme des étrangères. Certains nourrissons étaient entre la vie et la mort et leur mère était incertaine de l'aboutissement et a donc lutté avec des processus à la fois de détachement et d'attachement. Le

lien mère-enfant pourrait donc, dans cette situation, être considéré comme initialement méfiant. En outre, les mères savaient qu'elles étaient censées les aimer et prendre soin d'eux avec le temps. Comme le personnel avait l'autorité et le pouvoir de rejeter ou d'inclure et de reconnaître les mères, le personnel est devenu crucial pour les moyens des mères de devenir impliquées et le développement affectif et social dans la mère. Cela confirme les résultats de Lupton et Fenwick (2001), qui considèrent les interactions infirmière-mère d'être d'une grande importance pour le développement de la relation mère-enfant. Comme le cadre contextuel de l'unité de néonatalogie empêchait une "vie familiale normale" avec la famille et les amis, certaines mères se sentaient détachées et pour cette raison encore plus dépendantes des liens sociaux avec le personnel. Cela soutient l'idée de Bialoskurski, Cox et Hayes (1999) que les membres du personnel l'unité de néonatalogie peuvent être considérés comme tournant la relation dyadique dans une "triadique". Dans notre étude, l'établissement public a empêché de manière significative les mères d'être en privé avec leur enfant. Etre observé conduit parfois à des évaluations négatives, provoquant la honte ou l'insécurité. Comme beaucoup de mères ont décrit la "chambre privée" comme la caractéristique qui les a le plus aidé dans leurs tentatives de se sentir comme une mère émotionnellement et à l'allaitement maternel réciproque, les chercheurs veulent aussi souligner l'importance de l'intimité (à l'opposé de l'exposition publique) dans la promotion de l'établissement de liens de confiance. Lazare ne considère pas le temps comme un facteur dans son modèle. Les chercheurs tiennent à souligner la dimension du temps, comme l'expérience d'être dans une "bulle" inconnu et publique peut durer plusieurs mois et non pas seulement quelques jours, ce qui pourrait avoir un impact en traitant la honte dans un contexte médical. Le troisième facteur souligné par Lazare est "l'événement qui induit la honte" qui fait référence à "la maladie perçue". Dans l'étude, les événements qui induisent la honte se sont produits dans diverses situations quand les mères se sentaient rejetées, négligées, méprisées ou pas reconnues en tant que mères. Ici, la durée pourrait également avoir un impact ; une plus longue durée entraînerait un risque plus élevé d'événements induisant la honte. Les événements induisant la honte étaient liés non seulement à des interactions interpersonnelles mais consistent aussi dans les faits, par exemple, que les mères ayant eu des accouchements prématurés et ayant été séparées de leur enfant ou ayant peut-être eu que de petites quantités de lait maternel. En outre, les soins de routine telles que la pesée avant et après l'allaitement maternel et l'alimentation prévue, pourraient entraîner des risques d'événements induisant la honte. Les événements induisant la honte étaient liés principalement aux interactions interpersonnelles, mais aussi aux soins peau-à-peau et à l'allaitement.

Les principaux résultats sont interprétés à partir de modèle théorique et des recherches antérieures.

<p>Perspectives</p>	<p>Le modèle discuté ci-dessus pourrait être utile pour la compréhension de l'importance de la qualité dans les liens sociaux vécus par les mères. Cependant, l'impact de cette qualité et des émotions sur l'allaitement, en particulier, doit être souligné. Toutes les mères de l'étude ont voulu expérimenter un allaitement réciproque. Cela pourrait aussi être vrai pour les mères de nourrissons à terme et en bonne santé, mais pour beaucoup de mères dans l'étude, la réciprocité était difficile à atteindre dans le cadre contextuel régnant et avec des liens sociaux méfiants. Les liens méfiants ont réduit les moyens de réaliser l'allaitement maternel réciproque et la confiance d'être une mère. Prendre soins et l'allaitement sont devenus plus un travail dévoué à faire qu'un plaisir. Comme l'allaitement maternel est un moyen de communication intime et un choix personnel, les interactions du personnel, les conseils et les avis du personnel doivent être modestes. Le meilleur soutien de l'allaitement maternel pourrait être de créer un environnement favorable qui renforce la conviction de la mère en elle-même. En outre, l'environnement physique et les soins de routine doivent être modélisés et formulés de manière à créer les conditions d'un lien de confiance et de réciprocité entre la mère et son nouveau-né grand prématuré.</p> <p>Les chercheurs traitent des conséquences de l'étude sur la pratique infirmières.</p>
<p><b>Questions générales</b> Présentation et évaluation globale</p>	<p>L'article est bien écrit, bien structuré, facile à comprendre et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse. L'étude procure des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière.</p>

Schenk, L. K. & Kelley, J. H. (2010). *Mothering an Extremely Low Birth-Weight Infant : A Phenomenological Study. Advances in Neonatal Care, 10, 88-97.*

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	Le rôle de mère d'un enfant avec un poids de naissance extrêmement faible : une étude phénoménologique. Le titre est clair et permet de saisir le but de la recherche.
<b>Résumé</b>	Le résumé n'est pas structuré mais comprend le contexte, le but de la recherche, le devis, la population, la méthode et les perspectives.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème et recension des écrits	<p>Bowlby a écrit sur l'importance de la relation mère-enfant et le processus d'attachement humain. Une grande partie de la littérature a décrit la preuve que la qualité de la relation mère-enfant est directement liée aux résultats de développement de l'enfant. Les infirmières, qui travaillent dans une unité de soins intensifs néonataux (USIN), peuvent imaginer la myriade de difficultés auxquelles les mères et les familles, qui ont un enfant avec un poids de naissance extrêmement faible, doivent surmonter pour poursuivre leur processus d'attachement avec leur enfant. Ces enfants sont nés avec de nombreuses difficultés physiques incluant une taille extrêmement petite avec des systèmes physiologiques immatures. Ils sont plongés dans une vie extra-utérine pour lesquelles ils ne sont pas matures. Il s'agit d'une situation de crise pour les parents de ces enfants et pour les membres du personnel qui s'occupent d'eux. Mais qu'est-ce qui arrive aux mères au cours de cette crise?</p> <p>L'introduction est très petite mais le phénomène étudié est clairement défini. L'introduction ne comporte pas de connaissances ultérieures sur le phénomène étudié.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Attachement, rôle maternel Bowlby
Question de recherche	<p>Pas de question de recherche formulée mais le but est décrit.</p> <p><b>But :</b> Pour étudier l'expérience vécue par les mères de donner naissance à un enfant avec un poids de naissance extrêmement faible, une étude décrivant ce vécu des mères a été réalisée. Le but de cette étude était de décrire l'expérience des histoires vécues communes des mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible pendant leur séjour à l'USIN et d'effectuer une analyse phénoménologique interprétative afin d'identifier et de décrire les grands thèmes et les motifs de ce que cela signifie d'être cette mère.</p>



<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Devis qualitatif, étude phénoménologique interprétative
Population et contexte	<p><b><u>Les participants :</u></b></p> <p>La taille de l'échantillon de cette étude était de 9 mères. Les critères d'inclusion étaient : des mères d'au moins 21 ans, de langue anglaise, d'être mère d'un enfant avec un poids extrêmement faible à la naissance et prêtes à être interviewées. L'âge de ces mères oscillait entre 21 et 32 ans. Sur 9, 7 étaient célibataires et 2 mariées. Parmi celles qui étaient célibataires, une était dans une relation avec un partenaire autre que le père et une autre vivait avec le père. Deux des mères avaient 2 enfants à la maison et une avait 1 enfant à la maison. Trois des mères ont eu des jumeaux, dont seulement un a survécu. Les données démographiques raciales ont révélé que 7 des mères étaient Afro-Américaines et 2 blanches.</p> <p><b><u>Contexte :</u></b></p> <p>Les premiers entretiens de mères ont été menés dans une salle près de l'USIN le soir avant que l'enfant sorte de l'hôpital. La deuxième entrevue a été réalisée par conversation téléphonique quelques mois après la sortie.</p> <p>La description de l'échantillon et du cadre est détaillée. Les chercheurs ne précisent pas si les données ont été saturées.</p>
Collecte des données et mesures	<p><b><u>Interviews :</u></b></p> <p>La question directrice de cette étude a été posée sous la forme d'une invitation : « Racontez-moi une histoire au sujet de votre période à l'USIN ou parcours, partant de n'importe où vous voulez ; peut-être une histoire qui ressort dans votre esprit et qui décrit ce que c'est d'être la mère d'un tout petit enfant. » Les questions suivantes comprenaient ce qui suit : « Qu'est-ce qui était difficile à cette période » ; « Parlez-moi de votre famille pendant cette période. » ; « Comment avez-vous fait face ? » et « Qu'est-ce qui vous a aidé à traverser ce moment ? »</p> <p>Les entrevues téléphoniques suivantes visaient à clarifier les réponses antérieures et à rechercher une compréhension plus approfondie. Le chercheur est revenu sur les entrevues, la première entrevue et l'entrevue téléphonique, afin de rechercher non seulement ce qui a été pensé et parlé mais aussi ce qui était impensé.</p> <p><b><u>Analyse :</u></b></p> <p>L'analyse des données est une activité permanente en phénoménologie. Les transcriptions codées dans « Qualitative Solutions » et « Research NVivo2 software » ont été obtenues à partir des entrevues enregistrées et retranscrites des participants. Ces transcriptions codées ont été analysées, en utilisant « Qualitative Solutions » et « Research NVivo2 software » pour faciliter le codage et</p>

	<p>l'identification des exemples significatifs et décrire des modèles et des thèmes résultant de l'expérience vécue.</p> <p>Les instruments de collecte de données sont décrits.</p>
Déroulement de l'étude	<p><b>Considérations éthiques :</b></p> <p>L'autorisation de procéder à cette étude a été obtenue par « University's Institutional Review Board » et de chaque centre médical pour l'utilisation de leur USIN. L'obtention des participants a été réalisée grâce à l'utilisation recruteurs du personnel infirmier en recherche dans deux USIN. Ces infirmières ont été formées pour demander aux mères de participer et d'informer les participants potentiels au sujet de l'étude.</p> <p>Le consentement du support magnétique (cassette audio) des deux conversations (en personne et téléphonique) a été obtenues par les participants. Deux participants ont été perdus de vue dans l'étude parce qu'ils ont déménagé sans laisser de numéro de téléphone de transfert.</p> <p>Des mesures éthiques ont été prises.</p>
<p><b>Résultats</b></p> <p>Traitement des données et présentation des résultats</p>	<p>Les principaux thèmes mis en évidence par les 9 participants étaient « être la maman » et « établir des liens ». Les thèmes mineurs fréquents qui expriment la richesse de chacun des grands thèmes sont présentés. Les thèmes mineurs associés à « être la maman » étaient : être inquiets et effrayés, l'épuisement, les obligations à la maison : les enfants et les jobs, toucher et tenir l'enfant, l'admiration pour l'enfant, les tâches du rôle maternel, l'intuition et la connaissance du nourrisson, les préoccupations financières et de transport et de la reconnaissance. Les thèmes mineurs associés à « établir des liens » étaient : accepter l'aide de la famille et de la communauté, la prière et la relation avec les médecins et les infirmières.</p> <p><b>Être la maman :</b></p> <p>Il était très important pour ces mères d'être identifiés comme les mères de leur bébé. Quand on a demandé à ces mères de raconter leur histoire au sujet d'être la mère d'un enfant avec un poids de naissance extrêmement faible, chaque mère a commencé son histoire avec la description de la première fois qu'elle a découvert qu'elle avait des complications de la grossesse. Il était très important pour toutes les mères qu'elles commencent par leur consternation et leur peur que leur grossesse était en péril. Leurs histoires progressaient avec leur entrée à l'USIN et les sentiments d'être effrayé et inquiet en permanence.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Etre inquiets et effrayé :</b> être inquiet et effrayé signifiait pour ces mères penser au pire. Cela signifiait être assis au chevet et en regardant toutes les machines et attendre. « Et puis il est difficile. Quand elle était comme une livre, j'avais l'habitude de venir ici pour la voir et juste pleurer. Je pensais</li> </ul>

juste le pire. Et ils m'ont dit de ne pas penser comme ça. Et puis ils savent pourquoi je pense comme ça, parce qu'ils ont tous ces tubes et autres choses en marche. Vous savez que je peux imaginer ce que les bébés traversent ici avec tous ces tubes et autres choses en marche. »

« C'était vraiment effrayant. Et puis, quand il est sorti, il était vous savez réellement petit. Donc, vous savez, je ne savais pas à quoi m'attendre. Je ne savais pas s'il allait vivre. Je ne savais pas... C'était stressant. C'était dur... pleurer, bouleversée ou inquiète pour lui. Vous savez, il est tombé malade et à développer une infection. Certains jours nous avions de bons jours et des jours, nous avions de mauvais jours. Et puis son rythme cardiaque a baissé... et puis de nouveau sur les montagnes russes. »

- **L'épuisement** : beaucoup de mères sont restées très occupées en essayant de répondre à toutes leurs obligations. Le souci les empêchait de dormir avec leurs journées mouvementées.
- **Les obligations à la maison : les enfants et les jobs** : certaines familles devaient gérer la visite à l'USIN en même temps que prendre soin des autres enfants et les obligations au travail. C'était difficile de gérer toutes les activités requises quotidiennement.
- **Toucher et tenir l'enfant** : au début, la vie dans l'USIN était très émotionnelle, attendre que l'enfant se développe et grandit, attendre le moment où elle pourra se sentir comme la mère du bébé en le touchant. Quand la mère touchait son enfant, une connexion positive se créait. C'était le job de la maman et elle avait besoin d'être reconnu ainsi.
- **L'admiration de l'enfant** : l'admiration de l'enfant signifiait pour ces mères valoriser les capacités de l'enfant. Ces enfants ont survécu à des maladies épouvantables comme des infections, des maladies respiratoires sévères et des opérations. Ces enfants étaient des survivants et leur mère était très consciente à quoi ressemblait leur vie. Il y avait une connexion positive qui s'est créée. Maman et bébé appartenaient l'un à l'autre.
- **Les tâches du rôle maternel** : le thème des tâches du rôle maternel inclus les activités que les mères ont fait pour préparer leur enfant et pour elles-mêmes à une éventuelle sortie.

Une mère a essayé de pomper son lait maternel au début. Elle a transmis qu'il y avait de nombreuses fois de l'inquiétude et que l'arrêt et le redémarrage des tétées de lait maternel ont conduit à la difficulté de maintenir un approvisionnement. Les tâches maternelles ne s'applique pas seulement à la fourniture de lait maternel mais aussi à d'autres tâches comme apprendre à nourrir et à utiliser les machines que ces enfants pourraient également avoir avec à la maison. Certaines ont appris à faire le gavage. La plupart des mères étaient assises au chevet et ont communiqué avec leurs bébés, parler, chanter et leur faire la lecture.

Prendre part dans les soins du bébé était une priorité pour ces mères. C'était comme déclarer leur identité. Faire des tâches du

rôle de mère aidaient ces mères à ressentir un sentiment d'appartenance. Ces mères apprenaient à connaître leur enfant de manière plus intime.

**Etablir des liens :**

Le thème principal « d'établir des liens » englobe la fabrication ou l'extension de relations pour aider à répondre aux besoins d'être mère d'un enfant avec un poids de naissance extrêmement faible dans l'USIN. Les relations examinées sont celles avec les médecins et les infirmières, la famille élargie, la communauté, la communauté de foi et la prière (relation avec Dieu).

- **Accepter l'aide de la famille et de la communauté :** une mère a ressenti du soulagement d'avoir des membres de la famille près d'elle pour l'aider durant la période à l'USIN.
- **La prière :** la plupart des mères représentées ont transmis qu'elles étaient capables de traverser l'expérience avec leur enfant par la prière, et en fait, certaines menaient une vie très axée sur les pratiques religieuses. Certaines avaient des églises ou des communautés de foi qui priaient pour leur enfant et les aidaient d'autres manières. La famille élargie et les communautés étaient connectées avec leur enfant à travers la prière.
- **La relation avec les médecins et les infirmières :** la formation de liens et de relations avec les médecins et les infirmières était important pour ces mères. C'était essentiel de recevoir de l'information par rapport à leur enfant. Elles ont réalisé que c'était les infirmières avec qui elles parlaient le plus de la journée par rapport aux nouvelles de leur bébé. C'était les infirmières qui étaient les gardiennes. Certaines mères aimaient les infirmières et étaient très contentes des soins donnés à leur enfant. Certaines mères ont été protégées de leurs sentiments. Elles avaient besoin de savoir où étaient les infirmières et regardaient comment elles faisaient les soins à leur bébé. Une mère aimait mieux l'équipe du soir ; elle appréciait la camaraderie. Certaines mères trouvaient bizarre de devoir demander la permission pour pouvoir toucher leur enfant. Une mère disait qu'elle maintenait le contact avec l'USIN fréquemment. Sa journée était très chargée entre le travail et maintenir une présence dans l'USIN soit en allant là-bas soit en téléphonant. Devenir comme une famille avec les infirmières dans l'USIN était important pour certaines mères. Les mères avaient besoin de sentir que c'était une relation de confiance entre les infirmières et elles. Les mères ont émis qu'il était important de rencontrer les médecins. Elles voulaient avoir de l'information par rapport aux diagnostics. Elles avaient besoin de recevoir une information complète qu'elles peuvent comprendre.

Les résultats sont présentés de manière claire et structurée. Les thèmes mineurs sont présentés dans un tableau et pour chacun d'entre eux, il y a des récits de mères.

<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts.</p>	<p><b><u>L'essence de la signification de tous les jours d'être une mère d'un bébé avec un poids de naissance extrêmement faible :</u></b></p> <p>Les mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible ont reconnu être inquiètes et effrayées du moment où elles ont découvert que leur grossesse était en péril. Avec ces sentiments et émotions, les mères ont survécu aux montagnes russes des crises médicales des enfants tout au long de leur séjour à l'USIN et au-delà. Ces mères sont dans un état de générosité de donner la priorité à la vie de leur enfant pour répondre à leurs besoins tout en ayant d'autres obligations comme les enfants à la maison et le travail. Leur objectif principal est de se connecter à leurs enfants et cela se fait de plusieurs façons.</p> <p>Elles regardent et ne peuvent pas les toucher au début. Elles suivent l'information médicale en essayant d'assister à cela en détail. Elles forment des liens favorables avec les infirmières et les médecins dans l'espoir de recevoir de l'information et font confiance au personnel médical qui donnera des soins attentifs à leur enfant. Pendant tout ce temps, elles regardent au chevet et apprennent sur leur bébé et les soins que leur bébé a besoin de recevoir. Le rôle de mère de cet enfant commence à se déplacer à un niveau supérieur et commence à être intuitif. Les mères sont capables de lire les besoins de leur enfant. Elles développent une admiration pour leur enfant par rapport à ce qu'ils ont eu à endurer et qu'ils ont pu s'en sortir. Elles apprennent des infirmières sur les tâches maternelles par rapport à l'alimentation, la prise de température et comment le tenir et le cajoler.</p> <p>Elles éprouvent un état constant d'épuisement et à un certain moment commencent à réaliser qu'elles doivent chercher et accepter de l'aide. L'aide provient de liens avec la famille élargie pour alléger leur fardeau. L'aide provient également de liens avec leur employeur, leurs voisins et leur communauté de l'église. L'aide allège le fardeau pour l'achat de nourriture, le transport et la garde des enfants plus âgés. Ces mères sont reconnaissantes pour toute l'aide qu'elles reçoivent. Ces mères prient continuellement et acceptent la prière des autres. Beaucoup de mères ont parlé de prier sans cesse.</p> <p>L'intention de cette étude était de recueillir et d'écouter les mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible, pour apprendre ce qu'était leur parcours dans une USIN et de comprendre comment elles ont pu faire face et émerger comme la mère d'un enfant ayant des besoins spéciaux. Cet effort a été fait pour établir une base pour la compréhension des mères avec leur nourrisson avec un poids de naissance extrêmement faible et ce que c'était pour elles de survivre, évoluer et bénéficier de leur expérience prolongée en USIN.</p> <p>Deux grands thèmes découverts dans les récits de ces mères étaient être la maman et établir des liens. De nombreux thèmes mineurs ont été identifiés grâce à l'analyse / synthèse des descriptions expérientielles des participants.</p> <p>Les récits de l'expérience de ces mères ont éclairé ce qui était important pour elles. Ces récits partagés ont été remplis d'émotion, d'émerveillement et de sagesse. Cette étude phénoménologique interprétative a été située dans le cercle herméneutique de l'interprétation. Le chercheur a demandé une compréhension de « pratiques communes, compétences et expériences » d'être la mère</p>
--	--

d'un enfant avec un poids de naissance extrêmement faible dans l'USIN, à travers le discours.

**Revue de la littérature secondaire :**

Les principaux thèmes retenus pour une revue de littérature plus approfondi comprennent les deux grands thèmes : « être la maman » et « établir des liens » et 1 thème mineur, la prière, qui était à la fois omniprésente dans tous les récits et également nouveau dans la littérature d'être mère d'un enfant prématuré. Les résultats de l'étude actuelle sont discutés en relation avec les résultats d'une recherche précédente sur le rôle de mère des enfants prématurés à l'USIN. Beaucoup de thèmes découverts dans cette étude se trouvent dans la littérature de l'attachement mère-enfant par les auteurs classiques de l'attachement.

Plusieurs thèmes soulevés par cette étude se trouvent de même dans la littérature sur la nature du rôle maternel à l'USIN et la comparaison de ces thèmes similaires est discutée. Cependant, à ce jour, il n'y a pas eu une étude qualitative examinant les histoires des mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible dans une USIN. Cette étude a révélé au moins 2 thèmes majeure et un thème mineur ne figurant pas dans la littérature sur le rôle maternel d'un enfant prématuré. Les thèmes qui seront abordés avec la littérature existante seront être la maman et établir des liens ou la connectivité.

**Acquisition du rôle: être la maman**

Les mères de nourrissons dans des nurseries néonatales dans l'étude actuelle semblent être similaire à d'autres études où les mères avaient des sentiments d'aliénation, de désespoir et de douleur et se sentaient supervisée par le personnel de la nurserie et qu'elles devaient demander la permission pour toucher et prendre soin de leur enfant. Ces mères se sont engagées dans des stratégies pour apprendre sur l'état de santé de leur enfant. D'autres descriptions utilisées par les mères comprenaient ce qui suit : relié à des générations de femmes, une expérience spirituelle et le paradoxe doux-amer qui était à la fois difficile et enrichissant.

Contrairement à la situation d'un enfant avec un poids de naissance extrêmement faible, l'engagement des mères à la nouvelle vie de leur enfant dans la situation du nouveau-né normale implique des comportements tels que de s'engager à leur nouvelle situation de vie par « la promotion de la santé de l'enfant et du bien-être... donner de soi, éprouver de l'amour pour le bébé, s'établir, arriver à connaître et apprendre à s'occuper de l'enfant ». Les mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible disaient être inquiètes et effrayées pour leur enfant et s'engageaient à demeurer au chevet de leur enfant autant que possible et se renseigner en continu sur la santé de leur nourrisson par la visite et les appels téléphoniques tout au long de la journée.

Les mères sont venues à l'USIN avec des relations établies avec leur enfant avant la naissance. Cette relation est non possessive, pas saisie, contrôlée ou de possédée, mais un entrelacement qui se chevauche et se propage et maintient l'individualité des deux. L'expression de la mère d'émotions : bonheur, colère, joie ou tristesse se replie sur son enfant et à son tour, l'enfant peut réagir à ces émotions en repoussant ou en étant agité. Par la suite, la mère apaise son bébé en parlant et touchant et est elle-même apaisée par

l'interaction. Les mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible ont eu le début d'une telle relation avec leur bébé et sont amenées à cette relation unique avec eux à l'USIN. Elles sont alors obligées de faire face à un changement de relations, qui par nécessité est lointain et sans le contact physique enveloppant. Comment cette interruption de la relation affecte la croissance de la relation mère-enfant après une naissance prématurée n'est pas bien comprise.

Dans l'étude actuelle, les comportements maternels ont été exposés comme plus intense dans la situation d'un enfant avec un poids de naissance extrêmement faible que ceux des mères dans des circonstances normales de naissance. Les mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible ont parlé de s'efforcer également d'accomplir ces tâches, mais ont pris plus longtemps, tout comme les progrès dans l'état de santé de ces enfants étaient lents. Elles avaient besoin de détenir et de s'occuper de leur enfant et de prendre plus de responsabilités pour la prise de décision dans les soins de leur enfant, tout comme les mères dans cette étude.

Un auteur a décrit les comportements de la mère appelés : « étapes de maternité » et « marqueurs » le long du parcours pour se sentir comme la mère. Les mères s'habituent à certains comportements comme de la maturité dans leur rôle tel que la protection de leur bébé quand leur soin n'avait pas de continuité et l'interprétation des signes physiologiques de leur bébé et la préoccupation lorsque leur interprétation différait de celle des infirmières. La présente étude porte très bien à ce que cet auteur dit. Les participants de cette étude voulaient être inclus aux soins de leur enfant jour après jour et à la prise de décision. Plusieurs fois, les mères avaient souhaité se lier aux infirmières, mais ne savaient pas comment. Les infirmières ont peut-être mis des barrages pour garder les mères détachées d'une relation trop étroite. Les infirmières avaient non seulement besoin de transmettre des informations et des explications sur l'état de santé de l'enfant à la mère, mais avaient également besoin d'apprendre à la mère comment elle peut être la meilleure mère pour son enfant et l'inclure en tant que membre de l'équipe d'une manière jour après jour.

La théorie de "l'atteint rôle de la mère" dispose de 4 étapes uniques : anticipatif, formelle, informelle et identité personnelle avec des caractéristiques distinctes. Mais certains auteurs pensent que cette théorie doit être mis de côté en faveur de "devenir la mère", décrit en 1995. Cette dernière théorie du rôle maternel décrit deux processus, en premier en incluant "un engagement ... réalisation d'un engagement, en s'efforçant et en étant plongé dans le rôle maternel par une participation active dans les soins de l'enfant et l'expérience de la présence de l'enfant" et le second lorsque la femme devient active et engagé dans le rôle de mère qui mène à sa croissance et sa transformation. Ces théories peuvent être vues dans cette étude en comparant les récits des mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible. Ces mères ont été engagés, actives et cherchaient la proximité avec leur enfant. Elles attendaient impatiemment le jour où elles pourraient commencer à avoir la participation dans les soins de leur enfant et de les tenir. Certes, ces mères sont devenues désintéressées et ont montré un développement et une maturité pendant qu'elles adoptaient le rôle de mère de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible et ayant des besoins particuliers par la sortie de l'USIN.

Les résultats d'une étude du phénomène de l'attachement à l'USIN ont indiqué que l'attachement est un processus qui n'est pas

automatique, mais individualisé. Les mères dans cette situation avaient besoin d'être aidée dans leur processus d'attachement et d'avoir une attention individualisée pour faciliter leur relation mère-enfant. Un auteur réputé de l'attachement maternel a préconisé la construction du "devenir une mère" et l'utilisation de l'approche de soins centrés sur la famille pour les infirmières afin de soutenir les mères et les familles. Ces résultats sont en accord avec l'étude actuelle mais n'ont pas l'air exclusivement destiné aux mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible.

#### Connectivité :

La connectivité et la formation de relations avec d'autres pour augmenter la relation mère-enfant sont un aspect de "devenir la maman". Les mères dans cette étude ont formé ou compté sur les relations existantes pour faciliter leur proximité avec leur enfant et apprendre à être la mère de leur nourrisson. Les liens importants sont ceux avec la famille élargie, les infirmières et les médecins, les voisins, la communauté, la communauté de l'église et par la prière à Dieu.

La littérature sur les liens mère-enfant avec un poids de naissance extrêmement faible a porté sur les liens avec les professionnels de la santé (pour la collecte d'informations, la clarification et l'interprétation) ; l'importance des soins axés sur la famille (le besoin de la mère pour les soins et l'inquiétude impliquant la mère dans les soins au nourrisson et la prise de décision, ce qui augmente la confiance de la mère) ; et le besoin de dépendance et d'accepter le soutien. La jalousie des infirmières n'avait pas été discutée précédemment dans la littérature, seulement le sentiment d'être découragé, inférieur, et détaché. Dans cette étude, une mère a pratiqué "la retenue". La retenue était la pratique des mères utilisée pour la tenue de leurs sentiments de colère aux infirmières afin de ne pas mettre en péril leur relation.

Les sentiments de "non-bienvenue" de la mère au chevet de l'enfant et les sentiments d'être assommée, blessée, confuse et en colère ont été discutés. Les mères se sentaient intrusives dans l'espace de l'infirmière et de lisaient ces attitudes par des nuances de comportement exprimées par les infirmières, comme le contact visuel, les expressions faciales, l'animation et le langage du corps. La jalousie, en raison de la capacité de l'infirmière à toucher le bébé lorsque la mère ne pouvait pas, n'a pas été trouvée ou n'a pas été décrite dans les études précédentes, mais a été articulée dans cette étude.

Un résumé des besoins et des sentiments des mères dans une étude qui sont similaires à ceux de l'étude actuelle comprend les éléments suivants : les mères voulaient être écoutées, avoir un meilleur accès à l'information, être central dans le processus de prise de décision et être en mesure de toucher et prendre soin de leurs enfants autant que possible ; sentiment de mécontent, de surveillance, de conflit, d'une mère privé de droits ; et être en colère, contrarié, frustré, sentiment d'inadéquat, d'impuissant, la retenue de leurs vrais sentiments, retrait, se blâmer, être averti, puni, étiqueté, intimidé, être éloigné, évitant, méfiant.



	<p><u>Soins spirituels: la prière :</u></p> <p>Dans cette étude, les mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible ont trouvé la nécessité de se connecter avec leur côté spirituel et ce thème est l'un des thèmes mineurs sous le thème majeur d'établir des liens. Une description de la spiritualité est que "la spiritualité détient que toute vie est interconnectée... la spiritualité implique une relation avec quelqu'un ou quelque chose au-delà de nous-mêmes ; quelqu'un ou quelque chose qui nous soutient et nous reconforte, guidant nos décisions, pardonnant nos imperfections et de célébrant notre voyage à travers la vie". De plus, "la spiritualité n'est pas dépendant d'une religion ou d'une église en particulier" mais est un état qui comprend des prières, de la méditation et de l'affirmation positive pour trouver la libération de la peur et de l'inquiétude, la constatation du sens et du but dans la vie. Dans cette étude, les mères ont décrit la nécessité de communiquer avec Dieu par la prière afin de demander un soulagement de la crainte et de l'inquiétude. Certaines priaient pour demander de l'aide ; certaines remerciaient Dieu pour leurs bénédictions et une sentait qu'elle ne méritait pas de prier mais acceptait la prière de sa communauté de l'église et de sa famille. La plupart des mères ont transmis qu'elles priaient tout le temps.</p> <p>Les principaux résultats sont interprétés à partir de recherches antérieures sur le sujet. Les chercheurs n'exposent pas les limites de leur étude.</p>
Perspectives	<p>Cette étude contribue à la compréhension des professionnels de la santé des mères de nourrissons avec un poids de naissance extrêmement faible en offrant leur point de vue et une alternative à la littérature publiée précédemment sur le rôle maternel à l'USIN. Beaucoup de thèmes recueillis dans cette étude sont communs à tous les participants et ont des implications pour la pratique. Être la maman était le thème dominant tout au long de cette étude. Les thèmes mineurs apportés dans les histoires étaient de ce qui était important pour ces mères. Certains de ces thèmes découverts ont été plus importants et enregistrés plus souvent dans les récits que ne l'étaient d'autres. Les professionnels ont besoin de marcher dans les « mocassins » de ces mères et d'apprendre ce qu'il faut pour ces mères pour se lier avec leur enfant à l'USIN et ce qu'il faut pour être prêt pour la sortie lorsque leur séjour est si long. Cette connaissance correspond aux principes des soins axés sur la famille et la théorie de soin comme discuté précédemment. En 1990, une description des soins centrés sur la famille dans nos systèmes de soins de santé a été publiée. Le message clé des auteurs incluait la promotion de la flexibilité, le respect pour les besoins individuels et l'autonomie et la responsabilité partagée dans les soins d'enfants malades. Ce partisan pour un processus dans lequel les professionnels de la santé et en particulier les infirmières planifie les soins aux patients, tout en incluant les besoins de toute la famille et facilitant leur participation et leur autonomie. Les familles et en particulier les mères à l'USIN ont besoin de sentir qu'elles appartiennent. La considération pour ça est nécessaire lorsque de nouvelles USIN sont conçus. Même maintenant, les parents pourraient avoir un peu d'espace dans l'unité de leur nourrisson désigné pour conserver des objets, par exemple, un appareil photo. Il s'agit d'un effort tangible de laisser la mère et la famille savoir qu'ils font partie de l'effort des</p>

	<p>soins et qu'ils ont désigné un espace. Les infirmières, en travaillant avec les familles, ont besoin d'être en mesure de se connecter à un niveau personnel, d'être en mesure d'avoir des conversations franches avec les mères et d'être prêtes à renoncer et à enseigner certains soins de l'enfant auxquels les mères peuvent participer. De toute évidence, c'est un besoin d'attachement que ces mères ont exprimé.</p> <p>Un autre thème important a été l'établissement de liens et sous ce thème des exemples de thèmes mineurs étaient : liens avec les infirmières et les liens à leur foi par la prière. Comme pour les liens avec les infirmières, les professionnels ont besoin de savoir et de comprendre comment les mères les perçoivent et les situations qu'elles rencontrent. La construction «de liens» est bien documentée dans la littérature, mais pas dans la population d'une USIN. Ces mères ont un réel besoin de se lier avec les professionnels de la santé et en particulier avec les infirmières. Elles désiraient être une collaboratrice dans les soins quotidiens de leur enfant. Elles voulaient du respect et de l'égard pour la prise de décision. Elles voulaient être reconnues comme les mères avec des besoins pour mater leur enfant.</p> <p>Presque toutes les mères ont discuté de liens avec leur foi par la prière. La spiritualité a été reconnue dans la littérature et dans les soins infirmiers comme dans le cadre de la pratique infirmière et est capturée dans le diagnostic de soins infirmiers et le processus de soins. Pourtant, la littérature a précisé que la spiritualité n'est massivement pas adressée dans l'environnement clinique en raison d'un manque de définition. Aucune des mères dans cette étude n'a discuté de visites pastorales pendant leur séjour à l'USIN.</p> <p>Toutes les significations des thèmes présentés soulignent la nécessité pour les soins centrés sur la famille et une approche d'équipe interdisciplinaire pour répondre aux besoins de ces mères. L'institution et le maintien de soins centrés sur la famille assureraient que toute la famille est incluse dans la prise de décision et les soins de leur enfant dans un environnement qui les valorise et invite à une relation de collaboration avec les parents. En ce qui concerne la spiritualité, il y a une nécessité pour les infirmières et les autres professionnels de se sentir à l'aise pour répondre et soutenir les soins spirituels pour les familles, surtout dans les moments de stress et de crise dans cet environnement.</p> <p>Les chercheurs traitent des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir.</p>
<p><b>Questions générales</b> Présentation et évaluation globale</p>	<p>Dans l'ensemble, l'article est bien écrit, bien structuré et l'étude procure des résultats probants ou nous donne des pistes pour la pratique infirmière. Cependant, la partie discussion a été moins claire et plus difficile à comprendre. Nous avons l'impression que les chercheurs se répétaient. De plus, une des limites de cette étude est que le terme "avec un poids de naissance extrêmement faible" ne nous spécifie pas s'il s'agit d'enfants prématurés.</p>

**Chang Lee, S.-N., Long, A. & Boore, J. (2009). Taiwanese women's experiences of becoming a mother to a very-low-birth-weight preterm infant : A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 326-336.**

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	Les expériences des femmes taïwanaises de devenir mère d'un enfant prématuré de très faible poids de naissance : une étude de théorie fondée. Le titre est clair et permet de saisir le but de la recherche.
<b>Résumé</b>	Le résumé est bien structuré et synthétise clairement les principales parties de la recherche. Il comprend le contexte, le but de la recherche, le devis, la méthode, les résultats et la conclusion.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème et recension des écrits	<p>Chaque année, environ 7 % de tous les bébés à Taiwan sont nés prématurément et/ou ont un faible poids à la naissance dont beaucoup ont s'en sortent en raison des progrès dans les soins néonataux. Ces résultats positifs se traduisent chez de nombreux nouveau-nés prématurés par des périodes d'hospitalisation plus longues qu'auparavant. Comme le nombre d'admission dans des unités de soins intensifs néonataux (USIN) augmente, les parents exposés à une hospitalisation prolongée augmentent également.</p> <p>Des soins hospitaliers prolongés empiètent sur les interactions de la mère et le lien mère-enfant, surtout dans les USIN où les mères et leurs enfants sont souvent séparés pour de longues périodes. Les expériences des mères sont totalement différentes de celles prévues quand elles ont découvert qu'elles étaient enceintes. Bien que de plus grand nombre de mères passent par cette expérience, cela reste potentiellement traumatique en raison de l'apparition soudaine.</p> <p>Rubin a décrit le rôle de la mère comme étant un processus cognitif et social complexe qui s'apprend de manière réciproque et interactive. S'appuyant sur les travaux de Rubin, Mercer a étudié les mères de tous les groupes d'âge et les expériences et a créé la théorie axée sur la pratique de l'acquisition du rôle maternelle. Il propose que le processus de l'attachement mère-enfant évolue en augmentant la prise de conscience de la mère des caractéristiques et des capacités uniques du nourrisson.</p> <p>Le contact et les soins à l'enfant facilitent l'attachement mère-enfant. Toutefois, lorsque les bébés sont nés avant terme et sont hospitalisés, le rôle habituel de la mère est difficile à réaliser car les soins prodigués aux nouveau-nés sont temporairement de la responsabilité des professionnels de la santé.</p> <p>Donner naissance est reconnue non seulement comme une expérience émotionnelle et physique difficile, mais aussi comme une transition développementale ou de vie. La transition vers la maternité, comme une crise de développement normal, pose des problèmes d'ajustement importants pour la plupart des femmes et est particulièrement préoccupante pour les fournisseurs de soins de santé. Non seulement la santé et le bien-être des mères sont à risque au cours de cette période, mais le bien-être de leur enfant et la stabilité de leur</p>

	<p>famille sont également menacés. Quand une naissance avant terme se produit, le stress supplémentaire complique la maîtrise de cette crise développementale et se complique encore lorsque l'enfant est admis à l'USIN.</p> <p>Les femmes à Taiwan sont traditionnellement tenues de se reposer pendant 1 mois après l'accouchement (appelé Zuo Yue Zi). Les résultats montrent que la plupart des femmes chinoises suivent la coutume de Zuo Yue Zi et croient que cela peut améliorer leur santé, non seulement immédiatement après la naissance, mais aussi dans la vie plus tard. Les mères ne sont pas censées sortir, même pour rendre visite à leur enfant prématuré à l'hôpital. Cela signifie que les mères pourraient ne pas être en mesure de rendre visite à leur nouveau-né prématuré à l'hôpital ou peuvent leur rendre visite que rarement. Par conséquent, au cours de cette période, il est plus difficile pour les mères d'exercer leur nouveau rôle quand leur enfant est à l'hôpital.</p> <p>Il y a peu de littérature sur les soins infirmiers en néonatalogie pour les prématurés à Taiwan et aucune théorie n'existe à Taiwan pour aider les infirmières à comprendre les expériences subjectives parentales des mères alors que leur enfant est en USIN. Il n'existe aucune preuve précédente sur les expériences vécues par les mères qu'elles pourraient utiliser pour guider les interventions de soins infirmiers. A Taiwan, nombreuses interventions de soins infirmiers pour promouvoir la parentalité sont basées sur des recherches menées dans le monde occidental sur la base de perspectives médicales, qui ne tiennent pas compte des facteurs culturels chinois. L'importance des résultats de recherche de différents pays est soulignée par la nature des soins infirmiers comme une activité culturelle : les expériences vécues diffèrent d'un pays à l'autre. Les expériences parentales des mères taïwanaises impliquant la coutume chinoise de Zuo Yue Zi n'ont pas encore été traitées de manière adéquate.</p> <p>Le phénomène étudié est clairement défini et la recension des écrits résume parfaitement les connaissances de cette thématique par des études antérieures.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Concepts : Attachement, parentalité</p> <p>Cadre théorique : Corbin et Strauss</p>
Question de recherche	<p>Deux questions de recherches sont posées : comment les mères taïwanaises vivent-elles l'expérience de la naissance de bébés prématurés lors de la pratique Zuo Yue Zi pendant la période postnatale? Comment les infirmières en néonatalogie tentent de répondre à leurs besoins? Si les professionnels de la santé répondent à ces questions qui ont un impact sur la vie des femmes, la construction de la connaissance de leur point de vue est importante. Le but de cette étude était d'examiner les perceptions des mères taïwanaises pendant la durée de l'hospitalisation de leur nouveau-né prématuré de très faible poids de naissance (= TFPN).</p> <p>Les questions de recherche sont clairement formulées et découlent de l'état des connaissances.</p>

<p><b>Méthodes</b></p> <p>Tradition et devis de recherche</p>	<p>Une approche qualitative, la théorie ancrée, a été utilisée pour explorer la réalité de ces expériences vécues par des mères.</p> <p>Les travaux de Strauss et Corbin (1990) ont fourni le fondement méthodologique qui a donné la structure de cette recherche. Bien que la théorie fondée a été introduite par Glaser et Strauss en 1967, Strauss et Corbin (1990) ont proposé une nouvelle façon de coder des données en utilisant un paradigme de codage impliquant des phénomènes, les conditions causales, le contexte, les conditions intermédiaires, les stratégies d'action/ interaction et les conséquences. Il a été choisi pour trois raisons principales. Tout d'abord, le but de cette étude était d'explorer les expériences parentales de la mère et le développement des relations entre les parents et leur enfant, par conséquent, il est postulé que l'approche ancrée dans le domaine méthodologique appliquée était appropriée pour l'étude. Deuxièmement, il soutient le chercheur qui tente de générer une théorie où il y a une pénurie. Troisièmement, il s'agit d'un processus étape par étape qui peut être utile lorsque le processus de production et de gestion des données est complexe.</p>
<p>Population et contexte</p>	<p><b>Contexte :</b> cette étude a été réalisée dans un grand centre de soins néonataux à Taiwan. Ce centre est divisé en deux: l'USIN et l'unité des bébés malades. Les bébés prématurés sont admis dans l'USIN pour le début de leur hospitalisation en raison de leurs conditions de vie qui sont en danger, nécessitant plus de soins médicaux intensifs. Les nourrissons sont transférés dans l'unité des bébés malades lorsque leur état est stabilisé: ils ne nécessitent pas d'assistance respiratoire, n'ont pas de signes d'infection et prennent du poids après avoir atteint 1500 g. Les deux secteurs sont des zones d'isolement et l'accès est limité. Il y a seulement deux périodes de visite tous les jours pour la famille dans les deux zones, le matin et le soir, chaque visite ne dure que 30 minutes. Les principes de base et des politiques dans ces deux domaines sont les mêmes, donc, USIN était le terme utilisé dans cette étude pour les deux zones dans le centre de soins néonataux.</p> <p><b>Population :</b> l'échantillon initial était composé de mères de nourrissons dont le poids de naissance était inférieur à 1500 g, qui sont taïwanaises (nées à Taiwan) et qui ont accepté de participer. Les critères d'exclusion étaient : les mères célibataires, les mères adolescentes (âgées de moins de 20 ans), les mères étrangères, les mères pas physiquement ou mentalement aptes à être interviewées, les naissances multiples et les nourrissons atteints d'une maladie mortelle ou avec des anomalies congénitales.</p> <p>Au total, 26 mères ont été interrogées, avec des âges allant de 22 à 36 ans. Parmi celles-ci, 12 ont été opérées par césarienne et seulement 9 étaient des mères pour la première fois. Les poids de naissance des nourrissons varient de 530 à 1490 g avec une moyenne de 1187 g avec un âge gestationnel de 25 à 34 semaines avec une moyenne de 28,35 semaines. Les enfants sont restés à l'hôpital pour des périodes de 32-120 jours, avec une moyenne de 67,88 jours et la plupart ont plus d'un problème de santé majeur.</p> <p>La description du contexte et de l'échantillon est très bien détaillée. L'âge gestationnel des nourrissons correspond à nos critères d'inclusion. Les chercheurs ont saturé les données.</p>

Collecte des données et mesures	<p>Dans cette étude, la collecte de données impliquait l'observation et l'interview des participants, ainsi un essai sur le terrain a été mené simulant l'étude principale. Deux mères avec leur nourrisson prématuré hospitalisé ont été interrogées. L'objectif était de modifier et affiner le guide d'entrevue avant l'étude principale. En outre, quatre observations ont été menées dans le même hôpital que l'étude principale pour offrir des opportunités pour l'observation de la pratique dans une situation similaire. Les connaissances et les expériences acquises dans le domaine étaient utiles pour les travaux préparatoires.</p> <p>Les techniques et les stratégies de collecte d'informations comportaient des entrevues en tête-à-tête et l'observation des participants. Toute la collection des données a été effectuée par le premier auteur. Un guide d'entretien, élaboré à partir de l'essai sur le terrain, a été utilisé et contenait des questions générales et des questions plus précises. Les questions ont été élaborées sur la base de concepts qui ont émergé de l'analyse et semblaient pertinents pour la génération de la théorie. Les entrevues ont été fixées à l'avance et ont eu lieu dans une pièce tranquille à l'hôpital avant que leurs enfants quittent l'USIN. Un total de 26 entrevues a été mené d'une durée de 35 min à 1 h. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bande audio. Des notes ont été prises pendant et immédiatement après l'entrevue concernant les actions et le langage du corps de la mère lors de l'entrevue.</p> <p>Les observations des participants ont été réalisées en USIN une fois par semaine pendant les périodes de visite. Les objectifs étaient d'examiner les événements et les interactions entre les mères et les nourrissons dans le milieu hospitalier et de servir comme type de données différent. Comme les concepts, qui ont émergé des deux ensembles de données, ont été analysés, plusieurs entretiens et observations ont été identifiés comme nécessaires pour vérifier les nouveaux concepts et pour atteindre la saturation théorique. Cette combinaison de stratégies de recherche a été utilisée pour construire une image plus large et pour mieux comprendre les phénomènes et a également servi dans le cadre du processus de validation .</p>
Déroulement de l'étude	<p>La recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche médicale de l'hôpital où la recherche a été menée. Les mères ont participé à l'étude volontairement et savaient qu'elles pouvaient interrompre leur participation chaque fois qu'elles le voulaient et que leur identité n'était pas révélée. Lorsque les participants potentiels ont été identifiés, le premier auteur les a contacté et a arrangé la visite à l'hôpital au moment de la visite familiale. Une explication verbale claire de l'étude par le chercheur a été fournie et celui-ci a donné aux mères un formulaire de consentement et leur a laissé le temps de décider si elles étaient prêtes à participer. Des informations écrites ont été remises à chaque participant potentiel comprenant les objectifs de l'étude, les méthodes, les attentes des participants et leurs droits à l'information complète, la confidentialité des données et l'anonymat dans le rapport final. Cette information a précisé qu'ils avaient un droit absolu de refuser de participer ou de se retirer à tout moment.</p>

<p><b>Résultats</b></p> <p>Traitement des données et présentation des résultats</p>	<p>La méthode comparative constante (Strauss et Corbin, 1990) a été utilisée pour générer une théorie fondée, systématique des expériences vécues par les mères. Les données recueillies à partir d'entretiens et d'observations ont été analysées simultanément et en permanence comparée avec les catégories qui ont émergé à partir des données précédentes. Le premier auteur a effectué les transcriptions de données et le codage, mais les autres membres de la recherche ont également lu les entretiens. Un codage ouvert, axial et sélectif a été utilisé et le modèle de codage de paradigme (Strauss et Corbin, 1990) a agi comme un guide pour relier les catégories et les concepts lors de l'analyse des données. Pendant tout le processus, des notes et des cartes décrivant les liens entre les catégories ont également été fait.</p> <p><b><u>Une nouvelle réalité vécue (les conditions de causalité) :</u></b></p> <p>Deux sous-catégories, la crise initiale et la reconstruction de la réalité, ont été générées à partir des données. La naissance et l'admission des nouveau-nés prématurés de très faible poids de naissance dans une unité de soins spécialisés en néonatalogie ont précipité une crise pour les mères. Toutes ont dit que les premiers jours de la maternité ont été très traumatisants et douloureux et en contraste avec les images joyeuses de la maternité qui envahissent la culture populaire. Toutes les mères de l'étude n'étaient pas préparées à l'admission de leurs enfants à l'USIN. Elles ont décrit comment elles se sont senties, effrayées et choquées.</p> <p>À travers le temps et en fonction des progrès de leurs enfants, les mères ont alors commencé à avancer vers la reconnaissance et l'acceptation de la réalité. Les résultats ont révélé que la phase initiale de la crise a été décalée et a été intégrée dans la phase suivante appelée « la reconstruction de la réalité ». Elles ont dû accepter l'écart entre leurs attentes perçues de ce que ce serait d'être des mères de nourrissons en bonne santé et la réalité que leurs enfants étaient des nourrissons prématurés de très faible poids de naissance. Par conséquent, elles ont intégré toutes leurs craintes, leurs doutes et tristesse et avançaient vers une acceptation du fait que les bébés prématurés étaient leur bébé et que leur bébé avait besoin de leur mère.</p> <p>Le mouvement de la « crise initiale » à « reconstruire la réalité » n'était pas un processus linéaire. Les résultats ont révélé que toutes les mères dans l'étude se déplaçaient dans leur cheminement vers la maternité à des rythmes différents et à des moments différents au cours de la phase d'atteinte d'une nouvelle réalité de maternage à l'USIN. Cependant, le rôle parental des prématurés à l'USIN n'était pas une tâche simple ; il y avait encore de nombreux défis et difficultés qui se trouvaient dans le parcours de la mère.</p> <p><b><u>Les obstacles à la parentalité (le contexte) :</u></b></p> <p>Les résultats ont montré que toutes les mères ont connu des degrés de difficulté dans l'établissement de relations parents-enfants significatives et positives au cours de l'hospitalisation de leur enfant. La catégorie principale qui a émergé à partir des données a été nommé « obstacles à la parentalité » et représente les défis auxquelles les mères sont confrontées dans l'exercice de leur rôle lorsque leur bébé prématuré était dans une USIN. Quatre ensembles de facteurs identifiés comme des obstacles ont été générées à partir des</p>
---	---

données indiquant leur influence sur l'expérience parentale.

### **1. Conditions environnementales :**

Les stimuli environnementaux découlant de l'environnement physique et psychosocial des USIN ont été identifiés avec plusieurs aspects se répercutant sur les expériences parentales de la mère. Les résultats ont montré que la vue initiale de l'équipement de support de vie était choquante. L'environnement technologique a créé une atmosphère terrible et le matériel médical attachés à leurs nourrissons a causé davantage la séparation physique des mères. Les mères ont indiqué qu'elles avaient si peur de l'équipement qu'il leur a fallu beaucoup de temps pour être en mesure de participer aux soins de leur enfant.

Ces mères taïwanaises ont perçus que les déficits d'information des infirmières étaient reliés à des obstacles liés à l'environnement de l'USIN. Les mères ont indiqué qu'elles étaient dépendantes des infirmières pour les tenir informés de ce qu'elles pouvaient et ne pouvaient pas faire avec leur enfant.

Une autre barrière qui séparait les mères et les nourrissons était la restriction des visites. Selon la politique de l'hôpital, les parents ne pouvaient voir leurs enfants pendant 30 minutes deux fois par jour et tout le temps d'accès supplémentaire requérait d'autre permission, même si les mères étaient encore dans le service de maternité. Beaucoup de mères auraient souhaité rendre visite à leur enfant plus souvent et d'autres ont dit qu'elles avaient parfois du mal à se rendre à l'hôpital à temps fixe.

### **2. Facteurs maternels :**

Les mères ont décrits certains obstacles qui s'apparentaient à elles-mêmes et qui ont entravé le développement de leur relation avec leur enfant. Pour les mères qui n'avaient aucune expérience préalable d'être parents de prématurés, un des plus grands défis était une lacune dans les connaissances. Ce déficit se pose comme l'un des obstacles maternels parce que la plupart des mères ne savaient pas quoi faire.

Une mauvaise santé maternelle a retardé le premier contact des mères avec leur nourrisson pendant plusieurs heures, voire plusieurs jours après la naissance, surtout après une grossesse à haut risque et / ou une césarienne.

Les mères ont également ressenti qu'elles étaient dans une situation sans issue, parce que, d'une part, elles ne pouvaient pas donner suffisamment de temps à leur nouveau-né prématuré et, d'autre part, elles ne pouvaient pas consacrer suffisamment de temps à leurs autres enfants. Les rôles et les responsabilités contradictoires ont entraîné les mères à éprouver des difficultés pour visiter ou passer assez de temps avec leur enfant hospitalisé.

### **3. Le nourrisson :**

La preuve a démontré que ces mères de nourrissons de très faible poids de naissance ne sont pas conformes aux attentes liées aux mères de nourrissons à terme et en bonne santé. Dès que les mères ont pu voir leur enfant, beaucoup ont identifié leur apparence



physique et les comportements comme stressants à observer et elles étaient inquiètes si leurs premières réactions influenceraient plus tard les interactions mère-enfant. La plupart des mères ont dit qu'elles ont été surprises par la taille et la forme de leur enfant et elles ont hésité à les toucher.

Les comportements des nourrissons sont aussi devenus des obstacles à la parentalité empêchant les mères d'interagir avec leur enfant. Certaines mères ont exprimé qu'elles ne comprenaient pas les comportements de leur nourrisson et n'ont donc pas su comment interagir avec eux. Même lorsque les interactions physiques ont été autorisées, certaines mères ont hésité à prendre soin de leur enfant fragile parce qu'elles avaient peur de lui causer plus de mal.

#### **4. Barrière culturelle :**

La coutume du post-partum chinois Zuo Yue Zi est apparue comme un obstacle à la parentalité. Toutes les mères ont déclaré qu'elles suivaient cette pratique culturelle en visitant leur enfant une ou deux fois par semaine pendant le premier mois après la naissance.

Seulement sept des mères de l'étude ont pratiqué la méthode kangourou (contact peau-à-peau), et quatre ont commencé dans les premières semaines de la pratique culturelle du Zuo Yue Zi lorsque les conditions de leur nourrisson étaient autorisées. Cependant, ces mères ont estimé qu'elles risquaient effectivement leur santé en ne suivant pas la pratique culturelle. Une mère donne un exemple : « je sais que venir chaque jour pour pratiquer la méthode kangourou avec mon bébé serait mauvais pour ma santé. Je vais probablement souffrir de maux de dos ou d'autres problèmes, parce que je n'ai pas pratiqué mon Zuo Yue Zi entièrement, mais, je pense que c'est très bien... Je préférerais plutôt être avec mon bébé et la tenir dans mes bras... »

Les croyances de santé des femmes taïwanaises sont encore imprégnées dans la philosophie chinoise, la médecine chinoise ainsi que le principe du Yin et du Yang. Par conséquent, toutes les mères ont suivi ce rituel culturel après la naissance, même si cela a empêché de rendre visite à leur enfant à l'hôpital pour le premier mois de leur vie. Alors que les mères ont été contraintes par cette pratique, les pères ont visité leur enfant régulièrement au cours de cette période.

#### **Les systèmes de soutien (conditions d'intervention) :**

La catégorie des « systèmes de soutien » est apparue comme une condition d'intervention qui a permis à ces mères de gérer les difficultés et les défis qu'elles ont rencontrés dans le contexte de devenir mères de nourrissons prématurés dans une USIN. Quatre sources principales de soutien ont été générées à partir des données : professionnels de la santé ; membres de la famille ; d'autres parents à l'USIN ; croyances religieuses ou spirituelles.

#### **1. Le soutien des professionnels de la santé :**

Dans l'ensemble, la preuve a démontré que les infirmières et les médecins ont fourni beaucoup de soutien. Plus précisément, le personnel médical a fourni des informations sur l'état de santé et le traitement des nourrissons tandis que les infirmières ont fourni

des explications aux mères et ont offert un soutien émotionnel. L'assistant social a fonctionné comme une source supplémentaire de soutien informationnel généralement liée aux finances et aux frais. Les mères ont indiqué que parmi tous les professionnels de la santé, les infirmières ont tenu le rôle vital de supporter dans l'aide et l'encadrement des mères à prendre soin de leur enfant. Le récit d'une mère met en évidence ces résultats : « elles (les infirmières) sont sympathiques et m'ont expliqué comment tenir mon bébé pour la première fois. Cela signifie beaucoup pour moi, ainsi je n'ai pas paniqué... J'étais tellement inquiète de pouvoir faire du mal à mon bébé... elles (les infirmières) m'ont calmé... cela a été beaucoup plus facile... »

Les mères ont démontré que le soutien qu'elles ont reçu des professionnels de la santé était essentiel car cela leur a permis de faire la transition vers la maternité et d'effectuer le rôle de parent à l'USIN.

### **2. Le soutien des membres de la famille :**

Toutes les mères ont identifié leur mari comme leur soutien le plus important, en particulier au cours des pratiques rituelles culturelles que les femmes ont suivi après l'accouchement.

La plupart des mères de l'étude ont également mentionné leur mère et belle-mère comme de précieuses sources de soutien pendant cette période de temps.

La preuve a démontré que les grands-parents avaient un grand apport de soutien pour les mères taïwanaises dont leur enfant était hospitalisé.

### **3. Le soutien des autres parents dans l'USIN :**

Toutes les mères ont indiqué qu'elles ont reçu un fort soutien social des autres mères de nourrissons dans l'USIN. Elles se sont aidées à donner un sens à l'unité ; elles se sont écoutées les unes les autres et partageaient les mêmes peines, les peurs et les angoisses et elles ont estimé que d'autres parents pourraient « pleinement » comprendre ce qu'elles traversaient.

Les résultats indiquent que ce type de soutien est unique. Les mères partagent le même langage, point de vue et expériences au jour le jour, qu'elles ont trouvé inestimable.

### **4. Le soutien de croyances religieuses ou spirituelles :**

Les résultats illustraient que les mères ont obtenu du soutien de leur religion ou de croyances spirituelles en disant que cela procurait du « confort » et de « l'espoir » durant cette période difficile. Les mères ont décrit comment elles ont cherché et obtenu une aide spirituelle de ces deux sources et certaines mères ont déclaré placés une grande foi en leur Dieu ou utilisaient la prière. Beaucoup ont eu confiance en leurs croyances.

### **Création de connexions (stratégies d'action / interaction) :**

Dans cette étude, les stratégies d'action / interaction identifiées ont été représentées dans la catégorie clé « création de connexions »,

qui illustre les comportements que ce groupe de mères taïwanaises utilisaient pour mener à bien leur rôle parental et établir des relations avec leur prématuré hospitalisé dans des circonstances difficiles. Dans la catégorie « création de connexions », deux stratégies ont été générées : créer des liens affectifs et établir des interactions physiques. Ces stratégies ont permis aux relations affectives mère-enfant d'être établies et développées, même lorsque les mères ne pouvaient pas être présentes. Ce groupe de mères a fait face à des défis considérables associés à de nombreux obstacles qui ont dû être résolus au cours du processus de parentalité. Outre les obstacles généraux à la parentalité dans n'importe quel contexte de l'USIN, le rituel postnatal culturel particulier pose à ce groupe de mères taïwanaises une difficulté supplémentaire dans l'établissement d'interactions physiques pendant le premier mois de la vie de leur enfant. Cependant, les résultats ont révélé que cela ne signifiait pas que les mères taïwanaises ont été déconnectées de leur enfant pendant un mois. En effet, les résultats ont montré que les mères taïwanaises ont créé d'autres canaux de contact avec leur bébé prématuré hospitalisé à l'aide de liens affectifs, bien que les interactions physiques étaient limitées.

#### **1. Établir des interactions physiques :**

Les résultats ont montré que ce groupe de mères a dû reporter la période initiale d'interactions avec leur nourrisson hospitalisé en raison de leur faible poids de naissance et des conditions médicales ainsi que le manque de confiance en leurs propres capacités de mère. Cependant, lorsque l'état de leur nourrisson se stabilisait, ce groupe de mères a commencé à chercher des façons d'établir un contact physique avec leur enfant. Grâce aux descriptions et aux observations des mères, les données ont révélé que la création de connexions physiques a été un processus progressif, étape par étape. Initialement, les mères étaient réticentes à toucher leur enfant, même si les infirmières les ont encouragés à le faire. « Au départ, je n'ai pas touché mon bébé très souvent... J'avais trop peur de pouvoir lui faire du mal... vous savez... elle était si petite, même pas 900 grammes... alors, je l'ai touchée avec soin et pas très souvent au début... »

Cependant, comme l'état des nourrissons se stabilisait et avec la présence du soutien et des conseils des infirmières, les mères sont devenues plus confiantes pour toucher leur enfant et par après le porter.

Ainsi, elles ont lentement établi un contact physique avec leur enfant et ont finalement réussi à participer aux soins. En outre, les mères percevaient les interactions physiques comme des stratégies importantes, qui les ont aidés à établir des relations mère-enfant et d'effectuer un rôle parental significatif.

Cependant, les interactions physiques étaient limitées, soit par le rite culturel postnatal ou la situation géographique éloignée.

#### **2. Créer des liens affectifs**

Les résultats ont indiqué que ces mères ont décrit deux stratégies visant à créer des liens affectifs avec leur enfant : développer la connaissance et le savoir-faire. Cela était particulièrement important au cours de la période du Zuo Yue Zi lorsque les interactions

physiques avec leur enfant étaient limitées. Développer la connaissance de leur enfant et de comprendre leurs problèmes sont apparus comme des moyens importants pour les mères afin de maintenir et de soutenir leur rôle de mère. Une mère a dit « être une mère c'est " la connaissance de votre enfant " ». Développer la connaissance signifie que les mères ont dû apprendre autant que possible sur les conditions médicales de leur nourrisson, l'équipement des monitoring et les thérapies et les traitements qui ont été donnés à leur enfant. Cela comprenait également connaître les caractéristiques uniques de leur enfant, qui ont aidé les mères à percevoir leur enfant comme un individu complet et unique. Deux mères ont indiqué qu'elles avaient recherché des livres sur les bébés prématurés. Toutes les mères ont clairement exprimé leur désir d'acquérir une meilleure compréhension sur le phénomène de la prématurité et ses effets sur leur enfant. Développer leur connaissance a aidé les mères à se sentir « plus proche » émotionnellement de leur nourrisson prématuré hospitalisé.

En outre, les mères ont décrit leur fort besoin de sentir qu'elles étaient capables de faire quelque chose pour leur enfant, surtout quand elles n'étaient pas en mesure de leur rendre visite fréquemment à l'hôpital. Les mères ont estimé que la création d'un savoir-faire pour leur enfant pendant ces moments critiques les a aidé à établir des liens affectifs avec lui. Les savoir-faire des 26 mères taïwanaises ont été créés en fournissant leur lait pour leur bébé prématuré et en apportant quelques affaires personnelles à l'USIN pour les nourrissons. Par exemple, plusieurs d'entre elles ont fait des cassettes audio à la maison pour leur enfant et ont demandé aux infirmières de l'USIN de les faire écouter à leur enfant. En outre, la plupart ont envoyé quelques affaires personnelles pour leur enfant comme des jouets, des vêtements, des mitaines et des sucettes. Les mères ont déclaré que cela les a fait se sentir utiles car elles savaient qu'elles contribuaient à la guérison de leur enfant. La preuve a révélé que ces actions signifiaient beaucoup pour les mères, en particulier lorsque les infirmières ont utilisé ces objets personnels pour les nourrissons. Il est apparu plus tard à partir des données que la plupart des mères ont déclaré que ces actions les ont aidés à se sentir émotionnellement connectés avec leur enfant.

Les résultats ont montré que les mères ont utilisé une variété de stratégies pour les aider à former des liens avec leur enfant quand elles ne pouvaient pas leur rendre visite à l'hôpital. Comme le temps a passé et l'état de santé des nourrissons s'est amélioré, les mères ont commencé à toucher leur enfant, ensuite les soigner et après réaliser la plupart des soins.

**Relations amoureuses (conséquences) :**

Les résultats ont démontré que les conséquences différaient les niveaux de résultats positifs. Les résultats sur le contexte comprenant les obstacles à la parentalité que les mères ont rencontré, les conditions d'intervention consistant au soutien que les mères ont reçu et tout empiraient sur les conséquences. Ces mères attendaient avec impatience d'établir des relations étroites avec leur enfant auxquelles elles ont participé à de nombreuses stratégies d'action / d'interaction pour les aider à maintenir des liens affectifs et physiques avec leur enfant. Ainsi, les conséquences générées par les stratégies d'action / d'interaction ont été généralement positives, bien que pour

	<p>certaines des mères un soutien insuffisant les retenait d'atteindre les conséquences positives aussi rapidement que les autres. Les mères ont adopté l'identité maternelle et ont établi une relation d'amour avec leur enfant.</p> <p>Les conséquences liées à l'établissement des mères d'une relation d'amour avec leur nourrisson sont apparues à des moments différents pour les mères en fonction des obstacles à la parentalité qu'elles rencontraient. Par conséquent, pour certaines d'entre elles, la formation du lien d'attachement a été retardée. Cependant, des interactions mère-enfant proches ont été établies pour toutes les mères dans cette étude au moment de l'entrevue. La relation d'amour a été démontrée par leurs sentiments maternels positifs envers leur enfant. Avant que leur enfant soit sorti de l'hôpital, toutes les mères ont exprimé qu'elles avaient développé une bonne compréhension de leur enfant et que cela était important pour elles. Ces conséquences sont apparues à différents points sur le continuum dimensionnel, par exemple le soutien inadéquat a entraîné un ralentissement du processus de parentalité. Les résultats ont montré que pas de conséquences purement négatives ont émergé des données.</p> <p>Les méthodes de traitement des données sont décrites. Les résultats sont structurés et sont présentés de manière claire par catégories et sous-catégories. De plus, des témoignages de mères viennent démontrer chaque résultat présenté.</p>
<p><b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts.</p>	<p>Les résultats ont illustré un modèle conceptuel global démontrant comment un groupe de mères taiwanaises ont parcouru la trajectoire de devenir mère de nouveau-nés prématurés de très faible poids de naissance dans un milieu hospitalier. Les conclusions de l'actuelle étude appuient que d'autres recherches indiquant que la naissance prématurée, avec l'admission de leur enfant dans une USIN sont une situation nouvelle et une crise imprévue pour les mères (Calam et al., 1999 ; Padden et Glenn, 1997). La naissance de prématurés de très faible poids de naissance pose des défis considérables pour toutes les mères (Fenwick et al, 2001; Flacking et al, 2006, 2007). En outre, à Taiwan, les femmes sont traditionnellement tenues de pratiquer le rituel culturel (Zuo Yue Zi) qui aggrave ces défis (Chu, 1993 ; Wong, 1993 ; Hung et Chung, 2001).</p> <p>Lorsque les facteurs culturels ne sont pas considérés, les patients et/ou leurs familles ne pourraient pas se conformer aux régimes d'intervention prescrits (Anderson, 1990 ; Syd-nor-Greenberg et Dokken, 2000). Par exemple, la recherche a démontré que la peau-à-peau, les soins kangourou dans les USIN encourage la parentalité positive (Anderson et al, 200 ; Gale et VandenBerg, 1998). Toutefois, comme indiqué précédemment, la plupart des mères n'ont pas employé la méthode kangourou en raison des contraintes imposées par le Zuo Yue Zi et le risque potentiel pour leur santé. Le rituel postnatal culturel particulier pose à ce groupe de mères taiwanaises une difficulté supplémentaire dans l'établissement d'interactions physiques fréquentes. Cependant, les résultats ont montré que les mères taiwanaises créent des canaux alternatifs de contact avec leur enfant prématuré hospitalisé à l'aide des liens affectifs, bien que les interactions physiques soient limitées. Comme dans les études antérieures (Anderson et al, 2004 ; Brandon, 2003 ; Eichel, 2001), toutes les mères taiwanaises ont déclaré que les interactions physiques avec leurs nouveau-nés prématurés étaient importantes</p>

pour elles, mais elles ont indiqué que les liens affectifs étaient également significatifs pour elles.

Nos résultats ont révélé que les mères ont créé des liens affectifs grâce au développement de connaissance et de savoir-faire et que ceux-ci étaient essentiels pour les mères taïwanaises qui avaient un bébé prématuré hospitalisé dans une USIN et la contrainte culturelle. Les mères ont indiqué qu'elles voulaient être informées sur les connaissances spéciales que possédaient les infirmières au sujet de leur enfant. Les mères aspiraient à s'occuper de leurs enfants comme rapporté dans la littérature (Lupton et Fenwick, 2001 ; Redshaw, 1997). En outre, Zabielski (1994) a montré que l'importance d'être capable de faire quelque chose pour son enfant était une évidence frappante pour les mères de prématurés. C'était particulièrement le cas pour les mères qui n'ont pas pu être avec leur enfant pour effectuer le peau-à-peau ou l'allaitement. Les mères de l'étude ont exprimé que leur lait maternel et les affaires personnelles pour leur enfant leur faisaient sentir qu'elles aidaient leur enfant. Identifier d'autres moyens de parvenir à cela faciliterait les interactions mère-enfant et promouvraient un sentiment de compétence parentale pour s'occuper de leur nouveau-né prématuré et promouvraient leur croissance et développement optimal.

Dans l'étude actuelle, les mères ont évalué plusieurs sources de soutien qui les ont aidés à gérer les difficultés et les défis qu'elles ont rencontré. Cependant, les professionnels de la santé ont un rôle particulièrement important à jouer dans le soutien aux parents pendant l'hospitalisation de leurs enfants (Burns et McCollum, 2002 ; Fenwick et al, 2000 ; McGrath, 2001). Ces mères ont perçu que leurs interactions avec les infirmières étaient des facteurs clés dans leur expérience en soins néonataux. Le personnel infirmier a tenu une place importante pour aider les mères dans leurs expériences de parentalité. D'autre part, un soutien insuffisant du personnel infirmier et le manque de communication a agi comme obstacle à la parentalité. L'importance des mères est situé sur la relation infirmière-mère et confirme la nature triadique de l'interaction mère-bébé-infirmière (Bialoskurski et al, 1999 ; Fenwick et al, 2000 ; McFadyen, 1998). Les mères de l'étude ont attendu avec impatience d'établir des relations étroites avec leur enfant et elles ont participé à de nombreuses stratégies pour s'assurer qu'elles maintiendraient des liens avec eux. Ainsi, les conséquences qui ont été générées à partir des stratégies étaient positives, même si, pour certaines mères, un soutien insuffisant les retenait d'atteindre les conséquences positives aussi rapidement que les autres mères l'ont fait. Cette constatation n'est pas en accord avec certains résultats antérieurs menés dans le monde occidental qui suggèrent que les mères de nourrissons prématurés se sentent souvent éloignées de leur enfant pendant leur séjour à l'USIN (Eckerman et Oehler, 1996 ; Jackson et al, 2003) et des niveaux plus bas de l'engagement de la mère semblent persister après que leur enfants soit retourné à la maison (Minde, 2000). Les mères de l'étude ont également indiqué que leurs premiers jours de maternité étaient très traumatisants et pénibles. Cependant, les résultats de cette étude ont illustré que les mères maintenaient des liens avec leur nourrisson hospitalisé et qu'elles prenaient des mesures pour récupérer leur rôle parental, d'initier et de développer des relations étroites avec leur enfant. Il est possible que le contexte culturel différent qui s'applique à Taiwan dans lequel ces mères effectuaient un rituel défini socialement éliminait la culpabilité et l'isolement reportés dans certaines études antérieures. En outre, ces

	<p>mères ont travaillé à l'établissement de liens avec leur enfant, même si cela n'a pas été facile. Il était également clair que le soutien qu'elles ont reçu pendant l'hospitalisation de leur enfant a été un facteur clé pour aider les mères à ajuster et à aller de l'avant afin de devenir des mères à part entière avec des liens étroits avec leur nouveau-né prématuré de très faible poids de naissance.</p> <p>Les pratiques de guérison ne peuvent être enlevés de leurs contextes sociaux, structurels et culturels. Tous les milieux de soins doivent faire face à un monde en mutation, même dans leur propre culture d'origine. Willis (1999) propose des interventions de soins infirmiers efficaces qui respectent les préférences culturelles et les motivations sont plus susceptibles de promouvoir des comportements de santé désirés et des états de santé positifs. Cependant, le processus de déplacement de l'Ouest vers l'Est ou d'Est en Ouest est un bond particulièrement spectaculaire. Lorsqu'elles sont impliquées dans cette situation, les infirmières doivent conserver une image exacte de leurs propres croyances traditionnelles en santé et celle de leurs clients. Cela aidera à prévenir le fait que les soins infirmiers deviennent ébranlés par des malentendus sur les valeurs culturelles (Shih, 1996).</p> <p>Les chercheurs font part des limites de l'étude. Les résultats sont interprétés à partir de recherches antérieures. La partie discussion est très répétitive par rapport aux résultats.</p>
Perspectives	<p>Le modèle théorique développé dans cette étude est le premier du genre à contribuer au domaine de soins infirmiers en néonatalogie à Taiwan. La présente étude développe la compréhension des expériences des mères taiwanaises de jouer le rôle de parent d'un enfant prématuré de très faible poids de naissance dans le milieu hospitalier. Les résultats de cette étude permettent de donner un aperçu et d'augmenter la prise de conscience de la perception des mères taiwanaises de leurs expériences pendant la transition maternelle. Le modèle conceptuel pourrait considérablement améliorer la qualité des soins dispensés en minimisant les obstacles, en enrichissant les systèmes de soutien disponibles pour aider à établir des liens avec leur enfant et enfin devenir mère et avancer dans le rôle de parent. Enfin, il semble évident de suggérer qu'il existe un besoin urgent pour les professionnels de la santé d'être sensible et de se familiariser à la philosophie et la religion qui guident les croyances et valeurs éthiques et morales des clients, ainsi que leurs comportements de santé et de maladie. Les soins holistiques se produisent lorsque la culture est reconnue non comme un obstacle aux soins de santé, mais plutôt comme une passerelle (Locsin, 2000). En cherchant à comprendre les valeurs traditionnelles de la population, les professionnels de la santé peuvent mieux apprécier les perceptions de soi, de santé et de maladie de leurs clients. Les résultats de cette compréhension pourraient faciliter les professionnels à concevoir et mettre en œuvre des parcours de soins plus variés, significatifs, holistiques et individualisés.</p>

<b>Questions générales</b> Présentation et évaluation globale	L'article est bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé. L'étude procure des résultats probants. Le seul point faible de cette étude pour notre thématique est que la recherche a été réalisée à Taiwan et de ce fait quelques résultats ne concernent pas notre recherche et ne seront dès lors pas pris en compte. Toutefois, il est très intéressant de découvrir et de comprendre ce qu'il se passe dans d'autres cultures que la nôtre.
--	--