

Premiers contacts des parents avec les unités de néonatalogie et participation des parents aux soins de leur enfant

Enquête sur le ressenti des parents d'enfants hospitalisés à la naissance

Dossier n°1 / janvier 2015

Sommaire

Informations générales	2
Première visite à l'enfant et contacts avec le service.....	2
La relation avec les soignants est basée sur la confiance et la disponibilité.....	3
Environ un tiers des parents ne sont pas impliqués dans les prises de décisions.....	3
La présence d'un psychologue est jugée insuffisante.....	3
Participation des parents aux soins de leurs enfants	3
Le ressenti des parents lors de leur première participation aux soins de leur enfant donne lieu à des émotions contradictoires.....	4
Les parents souhaitent participer activement aux soins, même complexes, de leur enfant hospitalisé	5
Le peau à peau est un moment fort mais nécessite accompagnement et réassurance par les équipes soignantes	7
Les conditions d'un bon déroulement du peau à peau	9

Informations générales

Entre Février et Août 2014, 1500 parents d'enfants hospitalisés à la naissance ont répondu au questionnaire représentant ainsi 262 services de Néonatalogie de France. L'âge gestationnel moyen des enfants était de 32 semaines d'aménorrhées (SA) et le poids moyen était de 1600 grammes. 98% des répondants au questionnaire étaient des mères.

Le questionnaire vise dans un premier temps à reconstituer le parcours des enfants dans les différents services par lesquels ils sont passés, puis, dans un second temps, les parents sont invités à choisir l'un des services (réanimation, néonatalité, unité kangourou) afin de répondre à des questions plus précises

Première visite à l'enfant et contacts avec le service

Nota : les différences entre services (réanimation, néonatalogie, unité kangourou) ne sont mentionnées que lorsqu'elles sont significatives

Il y a une séparation de l'enfant à la naissance. La durée écoulée entre naissance et première visite du père est au plus de 24h pour 95% des pères. La durée écoulée entre naissance et première visite de la mère est au plus de 24h pour 73% des mères. L'hospitalisation en réanimation est associée à des temps de séparation plus longs. Le passage en réanimation de la mère ou du bébé (avec ou sans transfert) représente 85% des cas de séparation de plus de 24h.

La première visite en néonatalogie de la mère est un moment difficile. Il s'agit de services d'urgence et la disponibilité des soignants n'est pas toujours présente. 23% des femmes ne se sont pas senties attendues dans le service. L'équipe n'a pas demandé quels étaient les souhaits /besoins des mères au moment de la rencontre avec votre ou vos bébé(s), dans 45% des cas. Les présentations du service, du personnel et du bébé lors de la première visite est faite dans la majorité des cas, mais entre 25 et 31% des femmes disent qu'on ne leur a pas présenté le service, les personnes s'occupant de leur enfant, la chambre de l'enfant, l'enfant lui-même.

Les soignants et les médecins sont rapidement en contact avec les parents. Le premier entretien avec un médecin est essentiel, il met en confiance les parents vis-à-vis de l'équipe (87%). Cependant, les explications données sur l'enfant ne sont pas toujours faciles à comprendre. 85% des parents ont pu échanger avec un soignant dans les premières 24h, et avec un médecin dans 61% des cas. Les explications eues à ce moment-là ont semblé non compréhensibles à 15% des personnes, et insuffisantes à 30% des personnes. On ne note pas de différence significative de compréhensibilité des explications au regard du niveau d'études. Par contre, on constate que les parents ayant eu un enfant proche du terme ou avec une maladie de diagnostic post-natal estiment que les explications données sont moins compréhensibles (27% pour les 38 semaines et plus, 11% à 12% pour les moins de 34 semaines / 24 à 28% de non compréhensibilité en cas de pathologie à révélation post-natale, 7 à 11% en cas de pathologie à diagnostic anténatal).

16% des parents auraient bien voulu que certaines questions non abordées le soient. Les points sur lesquels ils auraient souhaité des échanges plus importants concernent :

- les raisons des problèmes rencontrés ;
- la description précise des problèmes ; les conséquences et séquelles possibles ;
- les traitements qui ont été administrés et les soins effectués en l'absence des parents ;
- l'organisation des soins et la place que peuvent/doivent y prendre les parents ;
- la planification des échanges avec le(s) médecin(s) ;
- l'allaitement ;
- le sens à attribuer aux alarmes.

La relation avec les soignants est basée sur la confiance et la disponibilité.

« Le personnel était disponible lorsque je le sollicitais » pour 92% des parents en réa, 82% en néonatalogie et 80% en unité kangourou. « Je me sentais en confiance avec le personnel qui s'occupait de mon ou mes enfant(s) » pour 94% des parents en réa, 82% en néonatalogie et 84% en unité kangourou.

Les parents souhaitent être des partenaires de soins.

Les parents n'osent pas toujours parler ouvertement à l'équipe soignante (36% des parents en néonatalogie, 37% en unité kangourou et 26% en réanimation n'ont pas toujours osé). Les explications de cette réticence peuvent être liées à la timidité, la peur du jugement, le manque de disponibilité de l'équipe, la peur des effets de la franchise. Par ailleurs, le niveau d'études influe aussi sur la manière dont les parents perçoivent à qui incombe la responsabilité de la situation : moins la mère a fait d'études, plus elle a tendance à s'attribuer la responsabilité du fait de ne pas oser poser des questions. Globalement, 18% de tous les parents n'osent pas parler ouvertement pour des raisons attribuées au personnel soignant, 10% pour des raisons liées à eux-mêmes, et 3% pour les deux types de raisons.

La visite médicale est un moment important pour les parents. 77% des parents en unité kangourou, 68% en néonatalogie et 64% en réanimation ont assisté aux visites. Pour 84 à 86% d'entre eux, cela a été une aide. A l'inverse, pour environ 80% des parents qui n'ont pu assister aux visites, cela a été un manque.

Environ un tiers des parents ne sont pas impliqués dans les prises de décisions.

« Diriez-vous que globalement, vous avez eu des explications et vous vous êtes impliqué(e) dans les prises de décisions concernant:

- le bien-être de votre ou vos enfants : plutôt non ou pas du tout pour 22% des parents en néonatalogie et en UK (unité kangourou), 13% en réanimation
- la prise en charge de la douleur : plutôt non ou pas du tout pour 31% des parents en néonatalogie et 26% des parents en UK et en réanimation
- la santé de votre ou vos enfant(s), ses traitements, sa ventilation, son alimentation : plutôt non ou pas du tout pour 27% des parents en néonatalogie et 23% des parents en UK et 17% en réanimation
- de la journée de votre ou vos enfant(s), horaires des soins, peau à peau, etc...) : plutôt non ou pas du tout pour 26% des parents en néonatalogie et 23% des parents en UK et 18% en réanimation

L'équipe ne prenait pas en compte les remarques des parents sur la santé et le bien être de leur(s)enfant(s) pour 31% des parents en néonatalogie, 26% des parents en UK et 19% en réanimation.

La présence d'un psychologue est jugée insuffisante.

Dans 65% des cas en réanimation, 45% en néonatalogie et 39% en unité kangourou, un psychologue est venu se présenter. En néonatalogie et en unité kangourou, un quart des parents regrettent qu'on ne leur ait ni présenté, ni indiqué de psychologue, car cela leur aurait été utile.

Participation des parents aux soins de leurs enfants

Les services de néonatalogie sont destinés à prendre en charge des enfants d'âge gestationnel peu élevé, petit poids de naissance et/ou présentant une pathologie en période néonatale. Les parents sont confrontés à une situation difficile où ils doivent jouer leur rôle de parent, alors que souvent ils ne se sentent pas « réellement » parents, et hésitent encore parfois à s'impliquer dans les soins

apportés à leur enfant. La participation des parents aux soins prodigués à leur enfant dans les services de néonatalogie et leur ressenti n'ont encore jamais été étudiés de façon large en France.

Parmi les 222 items du questionnaire, 13 items concernant plus précisément le ressenti des parents quant à leur participation aux soins dans les diverses unités des services de néonatalogie (réanimation néonatale, unité de néonatalogie et unité kangourou) ont été recueillis et analysés. Dans un premier temps, des informations générales sur la participation aux soins ont été recueillies, puis, dans un second temps, il a été demandé aux parents de choisir l'une des unités de néonatalogie dans laquelle leur enfant avait été hospitalisé durant son séjour à l'hôpital afin de ne décrire par la suite que leur ressenti concernant leur participation aux soins dans cette unité précise. Nous avons ainsi pu étudier et comparer la participation des parents aux soins, selon les différents types d'unité des services de néonatalogie de France.

Le ressenti des parents lors de leur première participation aux soins de leur enfant donne lieu à des émotions contradictoires.

Peur et stress, joie, fierté de remplir son rôle de maman : *« une sensation d'impuissance, de joie et de peur en même temps »*. Parmi les 1192 témoignages recueillis, presque deux tiers décrivaient des sentiments négatifs (n=748 ; 63%). La majorité (n=669 ; 56%) évoquait un sentiment de stress, de peur, une sensation de maladresse.

« (Je me sentais) très grande devant ce si petit bébé. Et j'avais très peur de lui faire mal. Très stressée ».

Certains parents précisaient que cette peur était liée à la crainte de faire mal à leur bébé, parfois du fait de la maladresse:

« j'avais deux sentiments majeurs: la peur de faire mal à mon bébé si fragile, et de mal faire. ».
« J'avais très peur, peur de faire une bêtise, de nuire à mon bébé ».

Certains parents évoquaient leur stress mais aussi leur mise en confiance par les soignants :

« j'étais un peu inquiète et apeurée, mais mise en confiance par la puéricultrice ».

Une minorité de parents (n=79 ; 7%) évoquait le sentiment d'être complètement perdu, bouleversé, ou confrontés à une situation jugée bizarre.

« Très crispé, sentiment bizarre, cette situation ne me paraissait pas naturelle ».

Des sentiments uniquement positifs étaient décrits par un peu plus d'un tiers des parents (n=444 ; 37%). La majorité d'entre eux (n=184 ; 15%) se décrivaient confiants et à l'aise, sans évoquer de stress :

« A l'aise car je me suis dit c'est mon enfant et il avait besoin de moi ». *« En confiance grâce à la présence des infirmières mais besoin de temps »*.

D'autres encore, (n=215 ; 18%) relataient leur bonheur à s'occuper de leur bébé, leur soulagement ou leur fierté, sans évoquer de sentiments négatifs:

« Enfin mon rôle de mère ; (j'avais) besoin de lui donner mon amour. »
« Je faisais enfin quelque chose d'utile pour mon enfant et je le soutenais ».

Quelques uns évoquaient uniquement le fait d'avoir été bien entourés et soutenus par les soignants. (n=45 ; 4%).

« Très bonne explication du personnel je me suis sentie guidée ».

Tableau 1. Sentiments des parents lors de la première participation aux soins de leur enfant
(SA : semaines d'aménorrhées)

	Total (n=1192)	>28 SA (n=1015)	< 28 SA (n=177)
Sentiments négatifs prédominants	64%	62%	74%
Stressé, angoissé, craintif, maladroit, intimidé	56%	55%	67%
Et bien entourés	11%	13%	4%
Et heureux, fiers, émus	10%	10%	11%
Frustré, en colère, perdu, inutile	7%	7%	7%
Sentiments positifs prédominants	37%	39%	25%
Confiants, à l'aise	18%	20%	7%
Heureux, fiers, contents (uniquement)	15%	15%	16%
Bien entourés, soutenus (uniquement)	4%	4%	2%

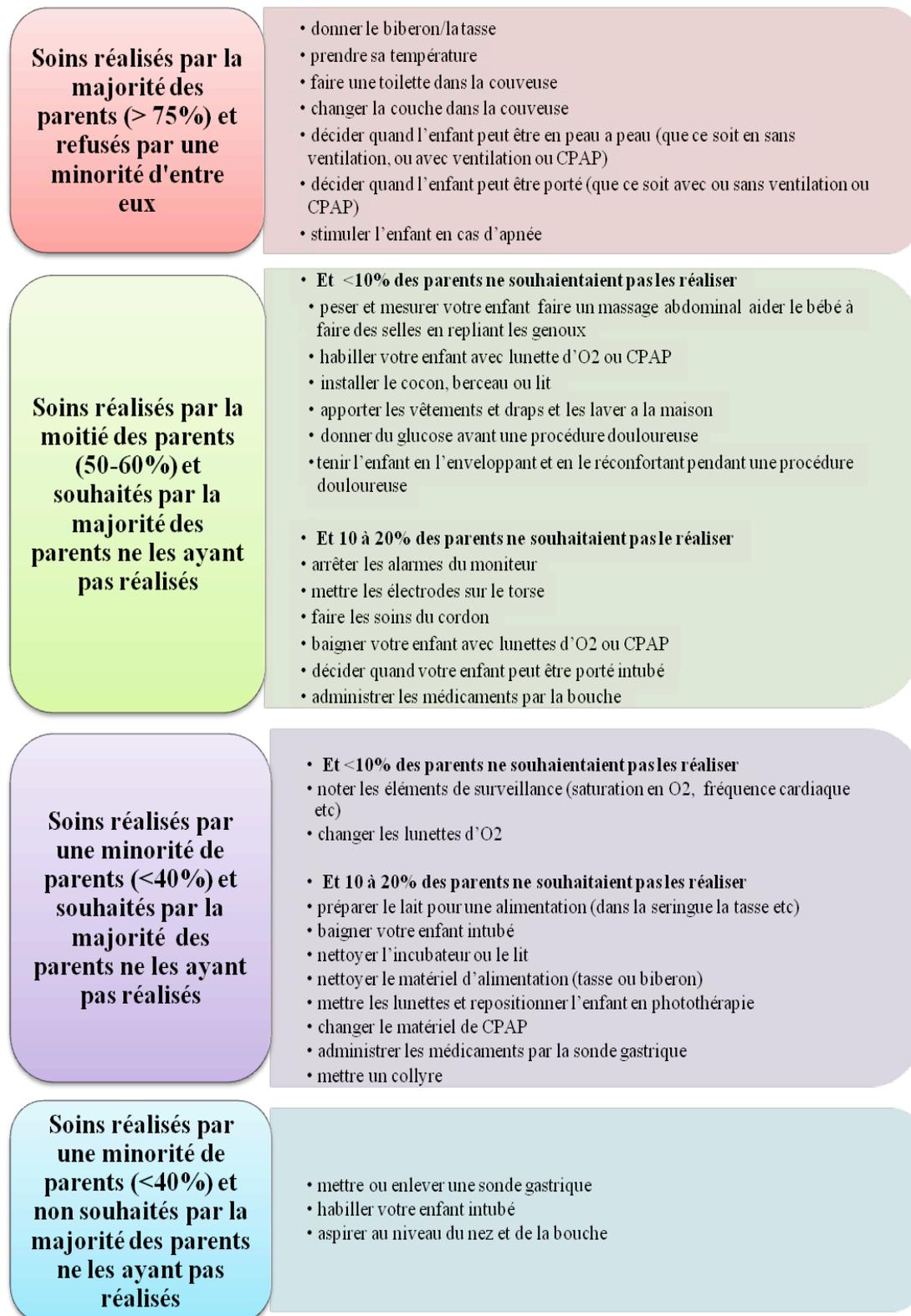
Les parents souhaitent participer activement aux soins, même complexes, de leur enfant hospitalisé

Pour différents types de soins réalisés dans les unités de néonatalogie, il était demandé aux parents de préciser si le soin en question avait été : « réalisé autant de fois que je voulais », « réalisé quand les soignants me le proposaient », « non réalisé, mais j'aurais accepté de le réaliser avec apprentissage et accompagnement », « non réalisé, mais je ne le souhaitais pas », ou s'ils ne s'en souvenaient plus. Pour la présentation des résultats nous avons regroupé les deux premiers items en un seul équivalent à « soins réalisés par les parents », les autres catégories ont été conservées telles quelles.

Quatre profils de réponses ont ainsi pu être dégagés :

- Les soins réalisés par la majorité des parents (>75%) et refusés par une minorité d'entre eux,
- Les soins réalisés par la moitié des parents et souhaités par la plupart des parents ne les ayant pas réalisés,
- Les soins réalisés par une minorité de parents (<40%) et acceptés par la majorité des parents ne les ayant pas réalisés
- Les soins réalisés par très peu de parents et non souhaités par la majorité des parents ne les ayant pas réalisés. (Figure 1)

Figure 1. Participation des parents aux soins



Les soins souhaités et réalisés par la plupart des parents sont par exemple donner le biberon ou la tasse, prendre sa température, faire la toilette ou changer la couche, mais également le fait de décider du moment où prendre son bébé en peau à peau ou dans les bras.

De nombreux soins plus complexes et spécifiques sont réalisés par environ la moitié des parents ; la plupart de ceux ne les ayant pas réalisés auraient accepté de le faire avec apprentissage et accompagnement tandis qu'une petite minorité (< 10%) ne souhaitait pas les réaliser. Parmi ces soins, on retrouvait la fait d'installer le cocon, le berceau ou le lit, habiller son enfant avec oxygène ou ventilation non invasive, apporter les vêtements et draps et les laver à la maison, et lors d'une procédure douloureuse, donner du glucose et tenir l'enfant en l'enveloppant et en le réconfortant. Des soins comme arrêter les alarmes du moniteur, faire les soins du cordon, baigner votre enfant avec lunettes d'oxygène ou CPAP, décider quand votre enfant peut être porté intubé, administrer les médicaments par la bouche sont réalisés par la moitié des parents, non souhaités pour 10% des parents.

D'autres soins étaient réalisés par une minorité de parents (< 40%) mais la majorité des parents ne les ayant pas réalisés auraient accepté de le faire avec apprentissage et accompagnement et seulement très peu de parents (< 10%) ne souhaitaient pas les réaliser. Ces soins comprenaient le fait de noter les éléments de surveillance (saturation en oxygène, fréquence cardiaque etc...) et changer les lunettes d'oxygène. Pour d'autres soins au contraire, environ 10 à 20% des parents ne les ayant pas réalisés ne le souhaitaient pas : baigner votre enfant intubé, nettoyer l'incubateur ou le lit ou le matériel d'alimentation, administrer les médicaments par la sonde gastrique, mettre un collyre, administrer une inhalation, habiller votre enfant intubé.

Enfin certains soins étaient réalisés par une minorité de parents (<40%) et parmi les parents qui ne les avaient pas réalisés, une majorité d'entre eux ne souhaitaient pas le faire. Parmi ces soins, on retrouvait le fait de mettre ou enlever une sonde gastrique (70% ne le souhaitaient pas, 25% auraient accepté de faire avec apprentissage et accompagnement), aspirer au niveau du nez et de la bouche (50% de le souhaitaient pas, 40% auraient accepté de le faire avec accompagnement).

Le peau à peau est un moment fort mais nécessite accompagnement et réassurance par les équipes soignantes

La grande majorité des parents (85%) ont été informés des bénéfices du peau à peau, aussi bien pour les enfants que pour leurs parents. Sur l'ensemble de la population étudiée, 80 % des enfants ont été mis en peau à peau dans les 7 premiers jours de vie (Tableau 2).

Tableau 2. Âge de l'enfant lors du premier peau à peau (enfants nés avant 35 SA)

	Tous (%)	R (%)	N (%)	UK (%)
1 à 3 jours	45	33	56	63
3 à 7 jours	30	31	28	21
>7 jours	25	36	16	16

SA : semaines d'aménorrhées, R : Réanimation néonatale, N : Néonatalogie, UK : Unité Kangourou

Le ressenti des parents concernant le moment du premier peau à peau est présenté dans le tableau 3. Il n'était quasiment jamais considéré comme trop précoce, y compris dans les trois premiers jours de vie et quelque soit le type d'unité de néonatalogie. Le peau à peau a été jugé trop tardif dans 25% des cas, et notamment à l'Unité Kangourou. Concernant la fréquence du peau à peau, plus de deux tiers des parents, quelque soit l'unité, aurait souhaité en faire plus souvent. La durée du peau à peau

était généralement déterminée par les parents ou d'un commun accord entre l'équipe soignante et les parents. Dans 20% des cas, cette durée était déterminé par l'état de santé du bébé, et dans environ 17% des cas, elle était déterminée par les soignants seuls y compris à la l'Unité Kangourou.

Tableau 3. Sentiments des parents concernant le premier peau à peau

	Âge de l'enfant lors du 1er peau à peau								
	J1-J3			J3-J7			>J7		
	R	N	UK	R	N	UK	R	N	UK
Bon moment (%)	31	54	60	21	16	8	19	6	5
Trop tôt (%)	1	1	2	1	1	0	2	0	0
Trop tard (%)	4	8	14	9	8	6	12	6	5

R : Réanimation néonatale, N : Néonatalogie, UK : Unité Kangourou

La grande majorité (91%) des parents ayant réalisé du peau à peau avec leur enfant ont rapporté s'être senti en confiance lors des moments de peau à peau.

Pour les 9% de parents ne se sentant pas en confiance, une question ouverte leur permettait de décrire les causes de cette absence de confiance lors du peau à peau. 68 témoignages ont ainsi été recueillis.

La majorité des témoignages (n=56 ; 82%) relataient la peur des parents lors du peau à peau, ou un manque d'encadrement adéquat (n=16 ; 23%) ou encore un manque d'intimité (n=6 ; 9%). La peur décrite par les parents était principalement liée à la crainte que l'enfant ne supporte pas le peau à peau, au fait de devoir rester seul(e) avec son bébé , sans avoir de possibilité de bouger pour l'aider en cas de difficulté :

« J'ai trouvé ça dur parfois d'être seule, on ne peut évidemment pas bouger quand on est en peau à peau et parfois c'est dur mais on n'avait pas de sonnette pour appeler quelqu'un en cas de problème ou si on voulait arrêter le peau à peau ... du coup parfois j'avais l'impression d'être livrée à moi-même et c'était pas toujours facile. Aussi lorsque ma fille faisait des bradycardies je me sentais désemparée ».

La crainte que l'enfant ait froid, la peur de mal le tenir ou que les tuyaux ne soient pas sécurisés était également retrouvées. (n=2 ; 38%). Pour 16 parents (23%), la crainte principale était le fait que l'enfant risquait de présenter des désaturations ou des bradycardies, ou le fait d'être confronté au bruit des alarmes durant le peau à peau (considéré comme étant une source de stress). Le fait de ne pas comprendre ce qui sonnait et le danger que cela pouvait représenter pour la santé de leur enfant était alors évoqué. Quelques parents décrivaient ressentir les désaturations en peau à peau comme un signe que le bébé ne se sentait pas bien contre eux :

« Lorsque ma fille faisait des bradycardies je me sentais désemparé car je me disais que en peau à peau elle ne devait pas faire de brady car elle était contre moi, et du coup j'avais l'impression qu'elle n'était pas bien contre moi ».

Un manque d'encadrement était évoqué par 23% des parents, souvent en lien avec un sentiment d'isolement et d'insécurité en peau à peau.

« La première fois qu'on m'a mis mon fils en peau à peau, les infirmières sont parties boire leur café ; mon petit loup a glissé, je ne savais pas comment faire avec les tuyaux ; mon mari a dû appeler plusieurs fois avant qu'elle ne daigne se déranger et en râlant de surcroît ». « Lorsque mon conjoint était absent, j'aurais eu besoin d'une présence pour me rassurer car je communiquais mon stress à ma fille, ce qui lui déclenchait des désaturations monstrueuses. »

L'encadrement pouvait aussi être décrit comme dérangement, inadapté, intrusif ou culpabilisant.

« Si mon fils désaturait pendant le peau à peau, les infirmières venaient nous voir en me disant tout le temps soit que j'avais dû mal le tenir et qu'il n'était pas bien avec moi, soit que je le fatiguais trop ».

Enfin, une minorité des témoignages (9%) faisait référence au manque d'intimité, rendant le peau à peau difficile à vivre comme moment de rencontre avec le bébé.

« Ce câlin personnel entouré de machine bruyante, d'autres parents ou du personnel de l'hôpital n'était pas "naturel". Il y avait trop de distraction et j'avais peur de mal faire. J'aurais souhaité plus d'intimité et de confort (fauteuil) pour profiter d'un moment "calme" au milieu de toute cette agitation. »

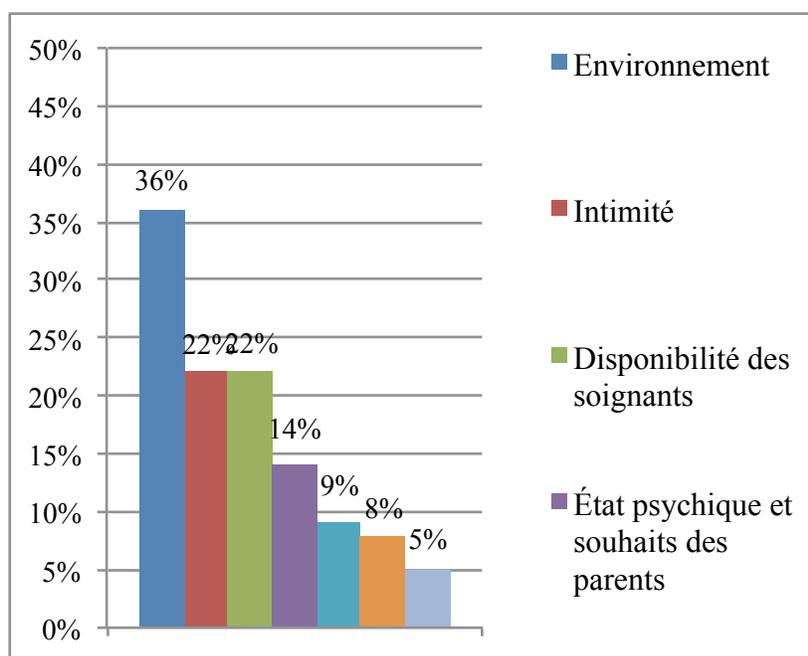
Des parents ont décrit une progression dans le sentiment de réassurance en peau à peau.

« Au début du moins car elle avait la peau sur les os, toute petite plein de câble partout et j'avais peur de la toucher de lui faire mal mais cela m'est très vite passé, le lendemain j'avais déjà prit confiance en moi et le surlendemain c'était fini, ma peur s'était envolée et je profitais de chaque seconde. »

Les conditions pour un bon déroulement du peau à peau

La suite du questionnaire invitait alors les parents à décrire quelles seraient, selon eux, les conditions pour un bon déroulement du peau à peau. 194 réponses ont ainsi pu être analysées (Figure 2).

Figure 2. Conditions pour un bon déroulement du peau à peau



Les facteurs cités concernaient par ordre de fréquence : l'environnement, l'intimité, la disponibilité des soignants, l'état psychique et souhaits des parents et la durée du peau à peau. Moins souvent étaient cités les explications sur les bienfaits et les modalités du peau à peau et un état de santé de l'enfant suffisamment bon pour que le peau à peau se passe bien. Le bon déroulement du peau à peau était décrit par certains parents comme ceci :

« Que les conditions permettent à bébé et maman d'être à l'écoute l'un de l'autre, dans leur bulle, coupés du monde extérieur et dans un environnement bienveillant. »

Les sensations positives déterminantes du peau à peau du point de vue du parent étaient décrites par 6% d'entre eux (n=11), remettant en perspective ces recommandations des parents dans l'objectif général du peau à peau :

« Savoir que le bébé est bien positionné et que de ce fait il ne risque rien (pas de glisser, de s'étouffer...) être dans une bonne position au calme et dans l'intimité car c'est un des rares moments où la relation que j'avais avec ma fille n'était pas "médicale" »

« Il faut être disponible et détendu car bébé ressent nos émotions. Plus on est détendu, plus bébé se sent bien. »; « Je pouvais le sentir et me l'approprier comme étant mon enfant et non celui du service. »

Les témoignages décrivaient le plus souvent plusieurs conditions, qui, toutes réunies, permettraient de favoriser un bon déroulement du peau à peau :

« Que les soignants viennent régulièrement éteindre les alarmes, qu'ils viennent voir si tout va bien. Que la maman pense à bien boire et passer aux toilettes avant, après on reste ""coincée"" deux heures sans bouger, le personnel n'a pas forcément le temps de nous installer, désinstaller, réinstaller ! Que le fauteuil soit confortable et pratique. Que l'on soit bien installée et que le bébé ne risque pas de tomber si on s'endort ».

L'élément évoqué par la majorité des parents était l'environnement dans lequel a lieu de peau à peau (n=70/194 ; 36%), sous plusieurs formes, principalement le calme, l'absence de bruit : *« Ne plus entendre les bip du moniteur... le plus dur s'est de rentrer en osmose avec le bébé à cause des câbles, CPAP, des bruits. »*, ou d'interventions extérieures, l'importance d'une chambre seule ou peu passante (n=32 ; 17%), la qualité du fauteuil (n=19 ; 10%) *« confortable, inclinable, avec appui tête, accoudoirs et repose pieds »*, déterminant la possibilité de rester longtemps dans la même position : *« Etre bien installée serait bien car au bout de 3/4 d'heure sans bouger de peur de lui faire faire une bêtise, on se bloque le dos et on ne se laisse pas aller à écouter le bébé »*. De façon moins fréquente était également cité le matériel nécessaire au peau à peau : couverture en coton, bonnet, boudin, écharpe de portage améliorant l'installation du bébé et sa régulation thermique (n=12 ; 6%). Enfin, la musique douce (n=6 ; 3%) favorisant la détente et l'entrée dans une « bulle » avec son bébé et une lumière douce (n=3 ; 1,5%) étaient citées par quelques parents :

« Il m'a manqué un peu de musique ou quelque chose qui rappelle la maison. »

« Avoir un fauteuil confortable et un repose pied. Ne pas être dérangée pendant le peau à peau, avoir la sonnette à proximité en cas de besoin. Avoir un fond musical, être dans la pénombre. »

L'importance de l'intimité lors du peau à peau était évoquée par environ un quart des parents (n=43 ; 22%). L'intimité était considérée comme indispensable pour que le peau à peau atteigne son objectif de moment de douceur partagée, de rencontre avec le bébé : il s'agissait d'éviter les allers et venues, les regards, la surveillance des soignants ou le passage des autres parents :

« Il faut être seule avec le bébé dans une chambre, cela m'a dérangé que d'autres parents soient présents, ça doit être un moment privilégié, juste en tête à tête. »

La notion de pudeur était abordée concrètement par quelques mères (n=6) à travers les difficultés à se dévêtir ou s'installer pour pouvoir faire du peau à peau :

« Aucune intimité, j'étais par moment poitrine à l'air devant les soignantes, parents et bébés de la chambre ».

La disponibilité des soignants était citée dans près d'un quart des cas (n=42 ; 22%). Il s'agissait d'avoir accès rapidement à de l'aide en cas de malaise, de désaturation ou lorsque sonneraient les alarmes, ceci tout en préservant l'intimité :

« Qu'il y ait l'équipe médicale pas trop loin en cas de souci » « Que le personnel soit rassurant et présent à portée de voix sans forcément être juste à côté ».

Cette disponibilité et la motivation des soignants était cruciale tant pour l'installation que pour la surveillance clinique durant le peau à peau:

« J'ai parfois renoncé parce que j'avais besoin d'aide pour l'installation et que personne n'était disponible pour ça. »

« Le personnel doit être aussi très motivé car avec un enfant intubé cela leur prend beaucoup de temps ».

Cette disponibilité des soignants était une condition pour que les parents se sentent prêts ou aient envie de prendre leur bébé en peau à peau :

« Ne pas être inquiète à propos du bébé : savoir qu'il est sous monitoring, qu'on peut dormir tous les deux sans craindre une apnée ou autre ».

La disponibilité des parents et leur souhait de faire du peau à peau à ce moment-là étaient cités dans 28 cas (14%) :

« Qu'on le fasse au moment où le parent se sent prêt. Qu'il soit accompagné par le service médical pour se sentir plus en confiance. »

Il s'agissait dans la grande majorité des cas de se sentir en confiance avec l'équipe pour s'occuper de son bébé, à l'aise pour tenter l'expérience ou la renouveler, de trouver le bon moment, sans contraintes.

« La mère doit déterminer le moment du peau-à-peau, selon sa propre envie et selon l'état du bébé (éveil). »

Pour quelques parents, le fait d'être accompagné par un proche (le père ou autre personne) était important : *« avoir un accompagnant »*, ne pas rester seul était souvent considéré comme rassurant car cette personne pourrait intervenir en cas de problème. Quelques parents ont décrit une altération physique rendant la peau à peau compliqué ou impossible.

Le temps passé en peau à peau était mentionné dans 17 cas (9%) avec évocation de la durée parfois trop courte : *« Très difficile de porter son enfant que quelques minutes parce qu'il doit être remis en couveuse rapidement »*, des interruptions et l'absence d'anticipation permettant de prolonger sans problème le peau à peau :

« Savoir qu'on ne sera pas interrompu pour un soin qui peut attendre »

« Avoir du temps devant soi, par exemple ne pas avoir à se préoccuper de l'heure à laquelle sera servi le repas en maternité »

« Avoir tiré son lait juste avant ».

Enfin l'état du bébé était cité par 16 parents (8%). Il était jugé nécessaire que le bébé supporte bien le peau à peau sans faire trop de désaturations, de malaise, sans s'agiter : *« Il faut que le bébé soit en bonne condition (pas énervé, pas faim) et que son état de santé le permette »*. L'idée était qu'un enfant

ne supportant pas bien le peau à peau n'allait pas profiter de ses bienfaits et que ce moment de « fusion » risquait de se transformer en un cauchemar pour les parents en cas de mauvais accompagnement ou d'instabilité de l'enfant.

Enfin les explications (n=9, 5%) sur les bienfaits du peau à peau mais aussi sur l'anticipation (habillement pour faciliter l'installation, surveillance par les soignants pendant le peau à peau) était importante pour que les parents se préparent à réaliser le peau à peau:

« Des explications afin d'être rassuré pour son bébé lors du peau à peau malgré les fils, les bips etc».

«Demander aux parents dès la naissance quand ils se sentent prêt ».

Quelques commentaires évoquaient l'enjeu du premier peau à peau pour la suite : se sentir en sécurité lors du premier peau à peau permettait de se sentir plus en confiance pour les suivants:

«La première fois avoir l'infirmière près de soi et même si elle doit faire autre chose qu'elle vienne en cas d'appel et ne pas nous laisser 15 minutes sans personne.»