

**La prise en charge parents / bébé en néonatalogie : la clef pour
un développement harmonieux**

Mme Delphine Druart,

Infirmière Graduée Pédiatrique - Sociale

Formatrice Nidcap

Hôpital Universitaire St Pierre, Bruxelles

La prise en charge parents bébé en néonatalogie : la clef pour un développement harmonieux.

La charte de l'enfant hospitalisé ainsi que la convention des droits de l'enfant des nations unies établissent que les enfants ne devraient pas être séparés de leur parents. Ceci, quel que soit la naissance de l'enfant, son âge ou son état de santé (*UN Convention of the rights of the Child, 2011/ European Association for the Children in Hospital, 1988*)).

L'environnement prédéfini pour le fœtus, afin d'assurer un développement harmonieux, est l'utérus et ensuite le corps de la mère. En effet, le développement cérébral du bébé né avant terme n'est pas prêt à faire face aux stimulations nocives des unités néonatales. **Les expériences ex utéro, avant terme, ont des répercussions sur le fonctionnement, l'architecture du cerveau** et donc sur son développement, son comportement (*Als, Duffy 1989/Als, Huppy 2000*).

La réflexion actuelle, en terme de place des parents en unité néonatale, découle de **l'histoire de la néonatalogie**.

Les premières préoccupations au sujet de la survie des prématurés remontent à 1970. En effet, le contexte de faible taux de natalité en France et de mortalité néonatale importante rendaient chaque naissance précieuse.

La création de l'incubateur par un obstétricien français (Tanier) en 1880 a permis de doubler le taux de survie des bébés prématurés. Jusque-là, ces bébés étaient destinés à mourir et donc il n'était pas envisagé de donner une place aux parents à cette époque.

En 1901, Budin et Couney ont démontré aux USA, la possibilité de survie des bébés prématurés au départ de l'usage de l'incubateur et, dès cette époque, Budin s'interrogeait sur l'importance de laisser la mère avec son bébé. C'est le début des unités néonatales qui sont axées sur l'hygiène, la stérilité et renforcent l'éloignement des parents.

En 1930, l'usage de l'oxygénothérapie et des antibiotiques permettent une augmentation du taux de survie mais également font apparaître d'autres soucis de santé. De même, l'évolution des connaissances médicales permet de découvrir différentes pathologies et traitements (non contrôlés). De manière non justifiée, ceci servait à nouveau d'excuse pour ne pas permettre la présence des parents dans les unités. D'ailleurs, l'identification des pathologies respiratoires étaient définies comme induites par les germes portés par les parents, avant d'être identifiées comme responsable de l'immaturité pulmonaire du bébé dans le cadre des membranes hyalines (1950).

Après la guerre, vers 1950-1960, il y avait un début de reconnaissance des compétences du bébé et un début de réflexion sur l'intégration des mères dans les unités. Parallèlement, on s'inquiétait de la santé des mères et elles étaient hospitalisées dans le cadre de leur accouchement.

En 1960, la néonatalogie était reconnue comme une spécialité dans les hôpitaux mais le coût en personnel qualifié, en matériel, par rapport au nombre de naissances prématurées nécessitait le regroupement des lits dans les grandes villes et renforçait donc la séparation mère bébé.

Entre 1960 et 1970, les parents commençaient à entrer dans les unités. Seulement un jour ou deux avant la sortie. Les premiers contacts avec la vie pour ces enfants étaient des actes invasifs. Beaucoup de mamans refusaient de reprendre ces bébés à la sortie (abandons).

Une prise de conscience progressive de l'effet délétère de la séparation facilitait petit à petit l'entrée des parents, d'abord comme visiteurs, une ou deux heures par jour. Barnett et al démontraient d'ailleurs en 1979 que les parents n'étaient pas vecteurs d'infection.

En parallèle, se développait une médicalisation de la grossesse et de l'accouchement avec création de nurseries dans les maternités mais avec une rigidité des horaires de repas et une séparation des bébés et de leur maman.

A partir de 1990, une pression sociale poussait à démedicaliser et humaniser la naissance. L'usage du surfactant et de stéroïdes permettaient encore une nette augmentation de la survie des bébés prématurés avec une diminution de l'âge de viabilité. Les soins de développement pour les prématurés, la méthode kangourou et le renforcement des bienfaits de l'allaitement maternel étaient alors développés. Les portes des unités néonatales commençaient à s'ouvrir sans restriction mais encore de façon non homogène. *(Leigh Davis, 2003)*

De nos jours, le **concept d'unité familiale** où le bébé est hospitalisé avec sa mère 24h/24, même en période intensive, se développe.

Néanmoins, ce n'est majoritairement possible que pour des bébés non perfusés et non ventilés. Il y a encore beaucoup d'unités où les bébés sont séparés de leur maman.

Hors **la séparation** entraîne une perte de la sécurité d'attachement et de la continuité du sentiment d'exister. *(DW Winnicott)*

Cela altère la fonction des parents comme garant de sécurité pour l'enfant et entraîne des blessures narcissiques, de la culpabilité et ce, même encore après la guérison du bébé. *(M. Soule, D. Brun)*

La séparation augmente le déficit de développement et diminue les stimulations affectives *(Helmeke et al, 2001/Feldman 2003)*

L'attachement, c'est le rapprochement émotionnel durable qui existe dans une famille et qui rend possible l'indépendance. **Des désordres de l'attachement sont liés à des situations de séparation. Ceux-ci peuvent entraîner des difficultés relationnelles, des problèmes de comportement, des difficultés d'apprentissage (ADHD), des problèmes d'estime de soi et d'anxiété.** Ceci peut ensuite mener à des problèmes de drogue, d'alcoolisme, de négligence et des problèmes de santé mentale. *(CA Rees Arch. Dis Chi, 2005)*

L'expérience récente sur le modèle animal renforce ces données au départ des tous débuts d'expériences sociales précoces, au plus près de la naissance. Ceci nous amène à renforcer la nécessité de revoir nos pratiques de soins dès la naissance chez tous les mammifères mais aussi chez les humains. (S. Henry, 2009)

En effet, **l'état des lieux sur l'intégration des parents** dans les unités néonatales nous montre une évolution dans le sens de la participation des parents. Néanmoins, celle-ci est encore souvent limitée avec un vécu différent entre les équipes de soins et les parents ainsi qu'avec une inhomogénéité d'implantation. En effet, l'intégration des parents est différente d'un service à l'autre pour un même pays mais aussi d'un pays à l'autre (gradient nord sud/idem soins de développement et prise en charge de la douleur). (*Enquête nationale française sur la place des parents, 2003/ European Survey on Developmental Care, Cuttini 2006, 2009*)

Le processus de parentalisation qui semble normal et naturel lors d'une naissance à terme ne l'est plus lors d'une naissance prématurée. **Si le rapprochement mère bébé est accepté, en théorie, par tous, il n'en est pas encore de même dans les pratiques.** En effet, il suffit de se pencher sur l'architecture des unités et le peu de places réservées aux familles, de penser aux lois sur les congés de maternité, de paternité, de penser au coût des hospitalisations et coûts supplémentaires pour les familles afin d'assurer le fonctionnement familial et le rapprochement avec le nouveau-né. L'approche des soins de santé en Suède pallie déjà à toutes ces interpellations.

La technicité nécessaire, le manque d'expérience des parents, le regard des soignants sur leur souffrance et le jugement porté sur leur rôle de parents font qu'ils se sentent encore souvent inutiles et incompetents. De ce fait, ils ont du mal de trouver leur place et choisissent parfois la fuite.

La plupart des soignants déclarent que c'est une chance d'avoir les parents dans les unités néanmoins c'est eux qui décident de ce que les parents peuvent faire avec leur bébé. (Wigert H, 2007/Coyne I, 2007)

Des facteurs tels que : la « bientraitance » du personnel, des soins professionnels, la possibilité de séjourner près de son bébé sans coût supplémentaires, d'avoir de l'intimité et un local de détente , de participer aux soins et d'avoir des informations régulières, sont identifiés par les parents comme les aidant à rester près de leur bébé. Si ces points ne sont pas travaillés, les parents disent que cela fait obstacle à leur présence.

L'on sait que différents moments clefs vont être associés au stress des parents et pourront avoir des conséquences sur la perception parentale de l'enfant qui mène à des compensations et des relations altérées, influençant la santé et le devenir développementale de l'enfant. Ces moments sont associés aux facteurs familiaux, personnels préexistant avant l'hospitalisation ainsi qu'à l'information prénatale, le vécu au moment du travail et de la naissance. Il est donc important de repenser notre prise en charge lors de ces périodes clefs. *(Miles, Holditch-Davis, 1997)*

A l'inverse, l'on sait que des **programmes efficaces pour renforcer la parentalisation** comprendront une participation active des parents, une focalisation sur leur satisfaction et une aide à la compréhension des données de l'enfant et de ses besoins de développement. *(Patteson, 1990)*

En ce sens, **la relation de l'infirmière aux parents sera significativement influente** sur l'expérience des mères. En effet, l'infirmière qui sera plus directive, autoritaire, faisant prévaloir son expérience entraîne souvent une inhibition de la participation des parents et une perte de confiance en eux. *(Fewick, 2001)*

Il est certain que ces changements qui touchent au rôle de chacun dans les unités et aux pratiques quotidiennes pour les soignants ne sont pas faciles. En effet, les soignants sont amenés à devoir prendre en charge la douleur des parents, à développer une capacité de communication tout en restant garant et responsable de la santé du bébé. Ils doivent travailler sous le regard des parents parfois jugeant.

Le développement de ces compétences est soignant dépendant et plus ou moins facile en fonction de chacun. Ceci nous amène à une série de réflexions sur la place de chacun et le besoin du support des familles mais aussi des équipes.

Si les parents doivent être acteurs du lien, ils doivent être informés, cela nécessite une confiance mutuelle et le désir réciproque d'être partenaire. Cela suggère la capacité de se remettre en cause de part et d'autre. *(A. Ernoult)*

Nous devons aussi travailler à la cohérence de notre prise en charge, de nos propos.

Tous les parents ne sont pas demandeurs mais souvent ignorants de ce qu'ils peuvent faire.

Des axes de travail se développent de plus en plus et sont de bons alliés pour renforcer la présence des parents dans les soins et nous aider dans nos prises en charge.

Les soins de développement et plus particulièrement les observations NIDCAP nous donne un bon média pour aider à comprendre l'enfant en encourageant l'autonomie plutôt que la dépendance et en redonnant la place aux parents comme premier soignant de leur bébé. *(Als Gilkerson, 1997)*

Des études nous montrent que ceci permet aux mamans de se sentir plus proches de leur bébé quel que soit l'âge et le poids à la naissance, de même qu'elles évaluent alors les soignants comme plus à même de les soutenir dans leur rôle de parents. Les bébés soutenus dans le cadre du NIDCAP développent plus de compétences d'interaction à moyen terme. *(Kleberg, 2000/2004)*

La méthode peau à peau (kangourou Mother Care) est aussi une bonne manière de donner une place aux parents qui sont les seuls à pouvoir prendre auprès de leur bébé. Cette méthode a déjà montré tous ses bénéfices tant au niveau de l'allaitement maternel, de l'attachement, de la stabilité des bébés et ce même et surtout pour les tout-petits. Si cette pratique est de plus en plus répandue, elle l'est de manière encore restrictive, en fonction de l'âge du bébé, de sa stabilité et non de manière

inconditionnelle, avec une durée non limitée, au plus vite après la naissance et jusqu'au retour à la maison, comme préconisé déjà en 1998 au travers de sa définition. (Cattaneo, 1998) Cette pratique est recommandée dès 28 semaines et 600 g par l'organisation mondiale de la santé en 2003. Ces aspects de la pratique du KMC doivent encore être travaillés.

Le label IHAB, répandu maintenant dans les maternités, est en cours de révision de sorte qu'il soit adapté aux centres néonataux. En effet, les bébés prématurés du fait de leur immaturité, de leurs besoins spécifiques et de la séparation d'avec leur maman nécessitent ainsi que leur maman d'une approche spécifique. Dans ce sens, une des étapes requises pour l'obtention de ce label (étape 7), est de favoriser le séjour des mamans 24h sur 24 dans les unités. Le renforcement de l'allaitement maternel étant soutenu par le ministère de la santé, ceci semble une bonne piste pour nous aider à redonner leur place aux parents. En effet, l'on sait que le romming in favorise l'allaitement maternel qui lui-même est bénéfique au développement du prématuré. (Pechlivani F, *Acta Paediatr* 2005)

Il y est défini que même si toutes les mamans ne savent pas rester cela doit leur être proposé. (Beck SA, 2009)

« Un hôpital ne peut pas être ami des bébés ceux-ci sont séparés de leur mère en service néonatal ». (Levin in : *Acta Paediatr*, 1999)

Le développement d'unité de soins centrés sur la famille devrait être la voix à suivre pour l'avenir. La plupart des unités développent déjà la possibilité d'hospitalisation de bébés prématurés non ventilés, non perfusés auprès de leur maman. L'étape suivante sera de le permettre aussi même en période de soins intensifs. Ceci, de la naissance jusqu'au retour à la maison, tel le modèle suédois. Dans ces unités, la famille est un élément central pour les soins, elle est incluse dans l'implantation et dans l'évaluation. Les Family Center Care Unit peuvent travailler sans soins de développement mais une unité soins de développement ne peut pas travailler sans être centré sur la famille et c'est d'ailleurs dans ces conditions qu'ils peuvent avoir des effets potentiels sur le long terme. (Westrup B, 2007).

Une étude récente, nous montre que le fait de permettre cette prise en charge mère-enfant continue permet de diminuer la durée de séjour en moyenne de 5,3 jours et de montrer une tendance à une diminution du risque de bronchodysplasie modérée et sévère (des études sont encore nécessaires pour confirmer ce dernier point. (*Westrup , 2010*)

Tout ceci nous amène à **repenser nos unités et notre rôle à ce niveau**. Des parents se regroupent afin de faire entendre leurs voix. En Flandres (VVOG) par exemple, mais aussi au niveau européen (EFCNI) afin d'aider à faire changer les choses dans nos unités et dans nos politiques. Ce sont d'excellents alliés.

En conclusion, si nous ne trouvons plus personne pour dire que les parents sont délétères pour leurs bébés prématurés, nous sommes encore loin de leur intégration inconditionnelle. **Nous devons maintenant travailler à réduire le fossé entre nos connaissances théoriques et nos pratiques**. Pour ce faire nous devons en avoir les moyens et il est important de développer les politiques de santé avec une vision à long terme. Contribuons à revoir l'architecture des unités, les lois concernant les allocations, les aides, les congés des parents de prématurés. Reprenons la formation des soignants, renforçons le cadre des équipes et le soutien de ces dernières. Aidons à l'implantation de programme de soins de développement, travaillons la communication et le développement du concept de bienveillance dans nos unités

Ceci permettra d'améliorer le devenir à long terme de ces bébés et contribuera aussi à rendre le monde meilleur....

Druart Delphine

Formatrice NIDCAP

Centre Néonatal

CHU ST Pierre

Bruxelles

02/5353459

delphine_druart@stpierre-bru.be