

Chapitre 23

Le programme NIDCAP et la dyade mère-enfant

D. Haumont

Points essentiels

- *L'environnement des unités de néonatalogie et les pratiques de soin sont l'objet de modifications importantes dans le but de favoriser le lien mère-enfant et d'optimiser le développement.*
- *Le NIDCAP est un programme complexe permettant d'implanter de façon globale l'ensemble des techniques génériques de soins de développement.*
- *L'absence de séparation entre la mère et son nouveau-né depuis la naissance jusqu'à la sortie de l'hôpital est le fil conducteur des efforts à accomplir.*

Dans les années soixante, les unités de néonatalogie étaient des nurseries où l'on réchauffait (couvait) des enfants de petit poids de naissance. Un tampon de ouate était placé sur la cage thoracique du bébé pour surveiller son rythme respiratoire ; en cas d'apnée l'infirmière lui mettait un peu d'ammoniaque sous le nez pour stimuler sa respiration. Elle portait masque et chapeau et veillait à ce qu'aucun intrus ne vienne perturber ces bébés fragiles. Un couloir de visite extérieur au service permettait aux familles de regarder les enfants dans les incubateurs et même les parents ne voyaient souvent leur enfant qu'à travers la vitre. Les progrès de l'obstétrique, de la médecine fœtale et de la néonatalogie ont conduit à une conception de soins intensifs et non intensifs maternels, fœtaux et néonataux sur un même plateau. Ces centres de médecine périnatale prennent en charge les grossesses et les nouveau-nés à haut risque [1]. La situation la plus fréquente rencontrée en période néonatale est assurément la prématurité puisqu'elle représente environ 80 % des admissions. Les

D. Haumont ✉ – Néonatalogie – Centre de formation NIDCAP – Centre hospitalier universitaire Saint-Pierre
Rue Haute 322 – 1000 Bruxelles (Belgique)
E-mail : Dominique_HAUMONT@stpierre-bru.be

Sous la direction de J. Sizun, C. Casper, B. Guillois, P. Kuhn, G. Thiriez, *Soins de développement en période néonatale*
ISBN : XXXX, © Springer-Verlag Paris 2014

progrès de la médecine dans les pays industrialisés ont permis de sauver des enfants d'âge gestationnel de plus en plus jeune, repoussant les limites de la viabilité à 23-24 semaines de gestation (450-700 g). Une attitude plus interventionniste dans la prise en charge de ces grands prématurés a conduit à une diminution de la mortalité qui passe de 80 % en 1988 à 30 % en 2008 [2]. Depuis les vingt dernières années, cette zone grise de la limite de la viabilité n'a pas changé et les facteurs conduisant à la prise en charge ou pas de ces enfants sont complexes. La même tendance se retrouve dans une étude de la région parisienne où la mortalité des grands prématurés a diminué de 18 % entre 1998 et 2003 [3].

L'amélioration de la survie s'est produite initialement grâce aux progrès technologiques : l'adaptation des ventilateurs pour adultes aux patients de très faible poids et la surveillance continue par monitoring cardiorespiratoire. Ensuite les résultats se sont encore améliorés par la commercialisation du surfactant, les progrès de la médecine fœtale, une meilleure organisation des soins et la reconnaissance de la néonatalogie comme sous-spécialité de la pédiatrie [4,5].

Cette diminution de la mortalité a malheureusement un coût en morbidité. En effet, 15 à 25 % des grands prématurés présenteront ultérieurement des difficultés dans différents domaines de leur développement : motricité, vision, audition, fonctions cognitives, comportement et troubles de l'attention, problèmes d'hyperactivité, de langage et de coordination visuelle et motrice [6]. Comparés aux enfants nés à terme, le développement cérébral précoce des prématurés est souvent perturbé. Ces différences sont actuellement de mieux en mieux documentées par l'imagerie en résonance magnétique nucléaire, que ce soit en période néonatale ou plus tardivement [7, 8]. Au cours des 2^e et 3^e trimestres de la grossesse, la croissance et l'organisation des circuits cérébraux sont particulièrement intenses et c'est pendant cette période que les prématurés séjournent dans les services de néonatalogie. L'évolution chronologique des différents processus de la construction du cerveau est résumée dans la figure 1 [9].

Comment la prématurité interfère avec les mécanismes de développement physiologique du cerveau est une question qui fait l'objet de très nombreux travaux de recherche en sciences cliniques et fondamentales. L'importance de certains facteurs est bien documentée : l'âge gestationnel, le poids de naissance, le sexe, l'infection périnatale, l'hémorragie intracrânienne, la leucomalacie périventriculaire, les corticostéroïdes, la nutrition ou encore la situation psychosociale des parents. Les différents mécanismes de l'impact de la prématurité sur le développement cérébral sont complexes, d'origine variée et le résultat clinique à long terme souvent difficilement prévisible. L'impact de l'environnement hospitalier sur le développement du prématuré a suscité un intérêt grandissant au cours des dernières années.

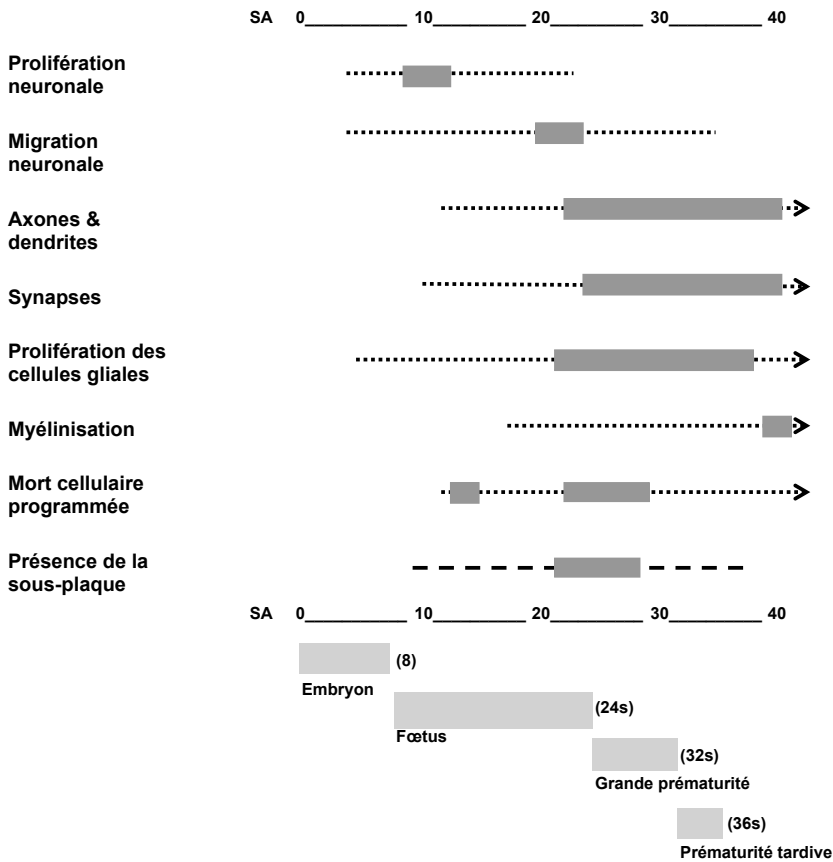


Fig. 1 – Évolution chronologique de la maturation cérébrale d’après C. Amiel Tison [9].

L’environnement du prématuré

Au lieu de bénéficier de la protection de l’utérus maternel, les enfants nés prématurés sont pendant des semaines ou des mois submergés par des stimulations sensorielles de nature variable : appareillage, douleur, changements thermiques, mobilisation, stimuli olfactifs, visuels et auditifs. L’interaction avec les parents est peu naturelle. Des recommandations de meilleures pratiques sur le plan organisationnel et architectural pour protéger le prématuré sont publiées [10-12]. Au-delà de l’environnement global, c’est la manière de soigner et de manipuler les enfants qui peut avoir des effets négatifs. Ainsi des soins de routine comme le changement de linge peuvent provoquer des variations hémodynamiques cérébrales importantes enregistrées par la spectroscopie proche infrarouge (NIRS, *Near Infrared Spectroscopy*) [13]. L’intensité du stress des soins intensifs enregistré par des échelles validées est associée à

des altérations structurelles et fonctionnelles mesurées en imagerie cérébrale par résonance magnétique du tenseur de diffusion (DTI, *Diffusion Tensor Imaging*). La largeur cérébrale frontale et pariétale et la connectivité fonctionnelle temporelle sont réduites chez les enfants les plus stressés [14].

Le concept de soins de développement (SDD) précoces s'est inscrit dans la prise en considération des effets potentiellement nocifs de l'environnement traditionnel de l'unité de néonatalogie. Le terme SDD prête à confusion car pour certains, il comprend des interventions simples comme la réduction de la lumière et du bruit, le positionnement, la succion non nutritive ou la pratique du peau-à-peau. Pour d'autres, il signifie l'application des soins individualisés complexes à l'aide d'une formation au programme NIDCAP [15].

Le programme NIDCAP (*Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program*) apparaît comme un outil d'enseignement des soins de développement.

Le programme NIDCAP

Ce programme a été élaboré par H. Als à Boston et découle de l'observation minutieuse du comportement du prématuré hospitalisé dans le service de néonatalogie [16]. La compréhension du comportement propre à chaque enfant s'appuie sur la théorie « synactive ». Celle-ci est basée sur l'articulation de la maturation de cinq sous-systèmes : végétatif, moteur, veille-sommeil, attention et autorégulation. Chaque système tend vers la stabilisation et toute perturbation influence l'état des autres systèmes. À titre d'exemple : aider un nouveau-né à organiser ses mouvements (motricité) en lui assurant un support de la position en flexion va lui permettre de respirer plus régulièrement (végétatif) et ainsi favoriser une interaction sociale avec ses parents (attention). La grille d'observation utilisée rassemble des éléments variés tels que les paramètres physiologiques, la motricité et des signes subtils de détresse ou de bien-être du nouveau-né. En pratique l'observateur NIDCAP observe un enfant pendant 45 minutes à l'occasion d'un soin et note tous les changements physiologiques et de comportement par période de deux minutes. Si le soin est réalisé de façon appropriée, l'enfant exhibera des signes d'autorégulation. Si par contre le stimulus est trop important il montrera des signes de stress décodés par l'observateur. Celui-ci pourra ainsi établir un programme de soins et des recommandations adapté à l'enfant. La collaboration entre parents et infirmières renforce l'aspect individuel. Sur le plan pratique cela signifiera une organisation des soins respectueuse du niveau de tolérance des interventions thérapeutiques, le respect des phases de sommeil, des horaires souples basés sur le rythme du nouveau-né plutôt que celui des soignants. Des techniques spécifiques d'aide et de soutien sont proposées en relation avec le comportement observé, comme la succion non nutritive, la possibilité d'agripper, la contention de la désorganisation motrice par des accessoires tels que nids en tissu ou encore la mise en kangourou.

Le NIDCAP est centré sur la famille. Son but est l'intégration des parents dans l'administration des soins en leur confiant des responsabilités, des tâches spécifiques et en les incluant dans l'équipe des soignants. C'est à partir de l'observation du nouveau-né que les effets de l'environnement sont analysés.

Le programme d'enseignement de l'outil NIDCAP est extrêmement précis et exhaustif. On peut consulter le guide de formation sur le site Web de la NIDCAP Federation International (NFI) : www.nidcap.org. Parmi les documents disponibles sur ce site, le référentiel de certification NIDCAP des unités permet de mesurer le niveau d'implantation de soins de développement dans le but de l'obtention d'une labellisation NIDCAP du service de néonatalogie (*NIDCAP Nursery Certification Program* ou NNCP). Les différents aspects du service à évaluer comprennent : l'environnement du service et de l'hôpital, les niveaux d'implantation des soins de développement par rapport à l'enfant, à la famille et aux soignants.

Appliquer le NIDCAP requiert un investissement allant au-delà du changement du « décor » des unités néonatales. Il s'agit de transformer en profondeur le fonctionnement des unités mettant le bébé et ses parents au centre.

De façon plus pragmatique, on peut considérer que les unités néonatales traditionnelles doivent évoluer et atteindre une série d'objectifs. Le tableau I résume en 10 points ce que l'application du programme NIDCAP peut apporter (tab. I). Tous ces éléments pris séparément bénéficient d'un consensus sur leur utilité. Par contre l'application pratique de ces éléments se heurte de manière variable à une résistance au changement. Créer le changement requiert une volonté d'y parvenir ainsi qu'un outil de référence. À ce titre-là le NIDCAP est un programme d'enseignement complet. Il est important de garantir la qualité de cet enseignement et c'est le rôle de la fédération internationale NFI. Comme pour tout enseignement, l'évolution des pratiques et leur évaluation doit faire partie d'une remise en question régulière en *peer-review*. Il est donc vraisemblable que l'outil va évoluer avec les connaissances et les réalités de terrain.

L'approche du cerveau émotionnel, des circuits cérébraux liés au stress, du ressenti du bébé par rapport à la douleur ou l'inconfort a été longtemps négligée par les médecins. Le challenge immense de la survie a occulté pendant de nombreuses années la vulnérabilité de la construction cérébrale dans le contexte hospitalier des soins intensifs traditionnels. Du fait même de sa richesse et de son originalité, l'approche NIDCAP est encore objet de critiques et controverses [17, 18]. La perception et l'attention portée à la capacité du prématuré à supporter les soins prescrits sont venues déranger les habitudes bien ancrées.

Cependant le mouvement des SDD est en marche et le paysage de la néonatalogie se transforme : la présence parentale se renforce, la pratique du bébé kangourou est répandue, le cadre architectural se modifie, le stress et la douleur de l'enfant sont pris en considération [19-21].

Tableau I – Les 10 réponses du NIDCAP pour l'implantation des soins de développement

1. Évaluation clinique et comportementale intégrée du bébé
2. Diminution du stress et de la douleur
3. Soins centrés autour de la famille
4. Promotion du *Kangaroo Mother Care*
5. Soutien de l'allaitement maternel
6. Renforcement de la présence et des compétences parentales
7. Respect de l'organisation des cycles veille-sommeil
8. Soutien à la relation patient-soignant
9. Contamination des services voisins par une approche humaniste
10. Outil d'enseignement structuré

La dyade mère-enfant ou *couplet care* : le nouveau défi

Bien que l'on connaisse depuis de très nombreuses années l'importance des relations précoces mère-bébé, l'accès des parents au service de néonatalogie a été longtemps limité à des heures de visites strictes [22]. Actuellement les services sont ouverts en permanence aux parents, mais l'application pratique de cette règle souffre encore de résistances locales et on observe en Europe un gradient nord-sud en faveur de la présence familiale dans les pays nordiques [23].

La séparation entre la mère et son nouveau-né est la conséquence de l'organisation des soins en néonatalogie intensive qui se sont développés à partir des années 1960 où le modèle des soins intensifs adulte a été transposé. La médecine s'est chargée de la survie de l'enfant en écartant la mère. Les mentalités ont beaucoup évolué au cours du temps mais la majorité des services de néonatalogie imposent encore une séparation après la naissance. Restaurer ce lien mère-enfant sans interruption est un défi concret pour la néonatalogie moderne en favorisant la proximité physique et la proximité émotionnelle, l'une soutenant l'autre. La souffrance, le stress et le risque de dépression de la mère séparée de son enfant sont bien connus [24]. La présence parentale n'est pas qu'une simple question d'attitude humaine. Des études de plus en plus nombreuses confortent les avantages indiscutables de la proximité mère-bébé [25]. On observe en imagerie par DTI une meilleure maturation et connectivité de la substance blanche chez les enfants de mères ayant reçu une formation pour diminuer le stress du bébé [26]. Le peau-à-peau appelé aussi *Kangaroo Mother Care* favorise le développement, l'allaitement maternel et le sommeil de l'enfant [27]. Des études animales ont montré que le manque d'attention protectrice maternelle induisait une modulation de l'expression génique du récepteur des glucocorticoïdes par méthylation de l'ADN soulignant ainsi l'importance de l'épigénétique [28].

En Suède, la proximité permanente parents-bébé s'est concrétisée à travers le concept du *couplet care*, véritable hospitalisation familiale dès la naissance respectant la dyade mère-enfant. L'hôpital Karolinska à Stockholm, centre de formation NIDCAP, a reconstruit ses services de néonatalogie par une juxtaposition du lit mère-parents à tous les niveaux de soins. Il a été démontré que le

couplet care réduit la durée de séjour de manière significative [29]. La tradition scandinave de soutien à la maternité, à l'allaitement et à la famille est naturellement un terrain propice envers les SDD. Il n'est pas étonnant que le premier centre de formation NIDCAP européen ait été créé à Stockholm.

On assiste actuellement à un changement et à une demande de terrain pour modifier les pratiques. La culture médicale propre à chaque service conditionne la vitesse du processus de changement de l'unité traditionnelle vers l'unité SDD et de la restauration de la dyade mère-bébé. En Europe l'association des parents European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) entreprend de nombreuses initiatives de sensibilisation y compris auprès des autorités politiques pour soutenir cette démarche [30].

Conclusion

Les services de néonatalogie traversent une période de transformations conceptuelles majeures, un véritable changement de paradigme. L'unité de soins intensifs traditionnelle s'est avérée inadéquate à cause de son impact défavorable sur le développement du cerveau du prématuré dans cette période particulièrement vulnérable. De nouvelles stratégies pour soigner le prématuré de manière holistique en intégrant son niveau de développement et ses réactions aux différents traitements se sont développées. Le rôle capital des parents nécessite une présence permanente auprès de leur bébé qui conduit au concept du *couplet care*. L'absence de séparation entre la mère et son nouveau-né depuis la naissance jusqu'à la sortie de l'hôpital est le fil conducteur qui doit guider tout le fonctionnement et l'organisation des soins à la dyade mère-bébé. L'implantation de l'approche soins de développement (SDD) requiert un cadre de référence et cette période de transition n'est pas terminée. Le programme NIDCAP est actuellement l'outil le plus étudié et le plus solide. Les concepts devront évoluer en fonction des nouvelles recherches, des changements dans les pratiques et des demandes de terrain.

Références

1. Haumont D (1985) La médecine des nouveau-nés : évolution vers la périnatalogie. Rev Méd Brux 6: 169-73
2. Condie J, Caldarelli L, Tarr L *et al.* (2013) Have the boundaries of the « grey zone » of perinatal resuscitation changed for extremely preterm infants over 20 years? Acta Paediatr 102(3): 258-62
3. Zeitlin J, Ancel PY, Delmas D *et al.* (2010) Changes in care and outcome of very preterm babies in the Parisian region between 1998 and 2003. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 95: 188-93
4. Engle WA and the committee (2008) Surfactant-replacement therapy for respiratory distress in the preterm and term neonate. Pediatr 121: 419-32
5. Johansson S, Montgomery SM, Ekblom A *et al.* (2004) Preterm delivery, level of care, and infant death in Sweden: A population-based study. Pediatrics 113: 1230-8

6. Marlow N, Hennessy E, Bracewell M *et al.* (2007) Motor and executive function at 6 years of age after extremely preterm birth. *Pediatrics* 120: 793-804
7. Lubsen J, Vohr B, Myers E, Hampson M *et al.* (2011) Microstructural and functional connectivity in the developing preterm brain. *Semin Perinatol* 35: 34-43
8. Constable RT, Ment LR, Vohr B *et al.* (2008) Prematurely born children demonstrate white matter microstructural differences at 12 years of age, relative to term control subjects: an investigation of group and gender effect. *Pediatrics* 121: 306-16
9. Amiel-Tison C, Gosselin J (2009) From neonatal neurology: some clues for interpreting fetal findings. In: Pooh R, Kurjak A (eds) *Fetal Neurology*. Jaypee Brothers Medical Publishers, 368-399
10. Liu WF, Laudert S, Perkins B *et al.* (2007) The development of potentially better practices to support the neurodevelopment of infants in the NICU. *J Perinatol* 27: S48-S74
11. Haumont D (2011) Environment and early developmental care. In: Buonocore G, Bracci R, Weindling M (eds) *Neonatology, a practical approach to neonatal management*. Springer-Verlag, Italia, 197
12. White RD (2007) Recommended standards for newborn ICU design. *J Perinatol* 27 (suppl 2): S4-19
13. Limperopoulos C, Gauvreau KK, O'Leary H *et al.* (2008) Cerebral hemodynamic changes during intensive care of preterm infants. *Pediatrics* 122: e1006-13
14. Smith GC, Gutovich J, Smyser C *et al.* (2011) Neonatal Intensive Care Unit stress is associated with brain development in preterm infants *Ann Neurol* 70: 541-9
15. Symington A, Pinelli J (2006) Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2: CD001814
16. Als H, Lawhon G, Duffy FH *et al.* (1994) Individualized developmental care for the very low – birth – weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 272: 853-8
17. Ohlsson A, Jacobs SE (2013) NIDCAP: A Systematic Review and Meta-analyses of Randomized Controlled Trials. *Pediatrics* 131: 881-93
18. Fazilleau L, Parienti JJ, Bellot A, Guillois B (2013) NIDCAP in preterm infants and the neurodevelopmental effect in the first 2 years. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*
19. Sizon J, Ansquer H, Browne J *et al.* (2002) Developmental care decreases physiologic and behavioural pain expression in preterm neonates. *J Pain* 3: 446-50
20. Holsti L, Grunau RE, Oberlander TF *et al.* (2004) Specific newborn individualized developmental care and assessment program movements are associated with acute pain in preterm infants in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics* 114: 65-72
21. Browne JV (2011) Developmental care for high risk newborns: emerging science, clinical application, and continuity from newborn intensive care unit to community. *Clin Perinatol* 38: 719-29
22. Fanaroff AA, Kennell JH, Klaus MH (1972) Follow – up of low birth weight infants – the predictive value of maternal visiting patterns. *Pediatrics* 49: 287-90
23. Greisen G, Mirante N, Haumont D *et al.* (2009) Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit a survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatr* 98: 1744-50
24. Davis L, Edwards H, Mohay H, Wollin J (2003) The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Earl Hum Dev* 73: 61-70
25. Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, Axelin A *et al.* (2012) Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatr* 101: 1032-7
26. Milgrom J, Newnham C, Anderson PJ *et al.* (2010) Early sensitivity training for parents of preterm infants: impact on the developing brain. *Pediatr Res* 67: 330-5
27. Charpak N, Ruiz JG, Zupan J *et al.* (2005) Kangaroo mother care: 25 years after. *Acta Paediatr* 94: 514-22
28. Curley JP, Jensen CL, Mashoodh R, Champagne FA (2011) Social influences on neurobiology and behavior: epigenetic effects during development. *Psychoneuroendocrinology* 36(3): 352-71

29. Örténstrand A, Westrup B, Berggren Broström E *et al.* (2010) The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity. *Pediatrics* 125: e278-e285
30. EFCNI (2011) *Caring for Tomorrow*. EFCNI White Paper on Maternal and Newborn Health and Aftercare Services (www.efcni.org)