

Constat de l'implantation des soins de développement (théorie¹ et pratique)

L'expérience du centre de formation NIDCAP de Bruxelles.

L'évolution de la néonatalogie et les données en lien avec le suivi de la grande prématurité nous amènent à observer de nouvelles morbidités associées à la survie de ces enfants. En effet, la privation de la figure maternelle, le manque de respect du sommeil, les douleurs répétées engendrent des conséquences à long terme et les enfants nés prématurés rencontrent fréquemment des problèmes de développement sensoriel, moteur, cognitif et de communication². Les prématurés de petit poids de naissance sont aussi plus à risque de développer des problèmes d'attention, d'hyperactivité, d'anxiété et des difficultés de régulation émotionnelle³.

Il est démontré que l'expérience avant terme et l'exposition au stress engendrent des altérations de l'activité et de la structure du cerveau⁴. Les causes n'en sont pas encore tout à fait comprises bien que de nouvelles publications nous informent en ce sens et nous donnent des pistes pour optimiser le devenir de ces enfants⁵. Il est pensé que l'environnement précoce et les soins auquel est soumis le cerveau lors de périodes sensibles de son développement est en partie responsable de ces résultats neuro - développementaux non optimaux. Néanmoins, c'est aussi une période où le cerveau est malléable. Nous avons donc une opportunité pour optimiser le fonctionnement du cerveau par des interventions appropriées au développement. Heidelise Als, parle de « Soins au cerveau »⁶

Ceci explique l'émergence de la pratique de soins soutenant le développement de ces 30 dernières années. Toutes les approches de soins de développement doivent avoir pour objectif commun de donner à l'enfant et à sa famille le meilleur début possible et d'améliorer les résultats neuro développementaux pour ces bébés. Le NIDCAP avec des soins individualisés centrés sur la famille nous procure un outil, des stratégies pour travailler en ce sens.

Le concept de soins de développement évolue. En effet, dans les années 80, l'on reconnaissait l'impact de l'environnement et des manipulations sur le développement de ces enfants. Des modifications de l'environnement étaient proposées⁷. Dans les années 90, l'on introduisait les soins de développement dans le vocabulaire et dans les pratiques professionnelles. Plus récemment, le

¹ Joy Browne, Robert D. White, Clin Perinatol, 2011

² Wilson-Castello D. Pediatrics, 2005/Hack M, J. Pediatr, 2007

³ Delobel-Ayoub M. EPIPAGE., Pediatrics, 2009/ Johnson SJ. Am Acad Chil Adolesc Psy, 2010

⁴ Als, Duffy, Mc Anulty, 1988/Als, Huppi, 2000/ Huppi. Lancet, 2009/Gillian C. Smith, 2011

⁵ Joy Browne, Robert D. White, Clin Perinatol, 2011

⁶ H. Als, 2006

⁷ Long JG, Pediatrics, 1980

champ de soins de développement est reconnu, évalué et des recommandations sont éditées⁸. De la mise en évidence du besoin de soins plus humains pour les enfants et leurs parents⁹, on en arrive à réaliser que les soins de routine sont stressants pour ces enfants¹⁰. Les psycho- biologistes nous aident à adapter nos pratiques par une meilleure compréhension de l'importance de l'attachement précoce et du modèle unique fourni dans la nature par la mère¹¹. Les chambres individuelles familiales sont valorisées en ce sens comme l'environnement optimal pour le nouveau-né et ses parents¹².

Les soins de développement sont souvent associés au travail de Heidelise Als, à l'origine du NIDCAP, pionnière dans l'évaluation neuro-développementale et dans l'intervention auprès de l'enfant prématuré. Elle base son travail sur celui de Brazelton, fourni une base théorique solide (théorie synactive), une application systématique, une formation à la compréhension et l'utilisation de ce modèle¹³. A ce jour, son approche de soin de développement est la plus rigoureusement évaluée. Son programme d'évaluation de soins de développement individualisés en période néonatale est basée sur des observations régulières du comportement du bébé afin d'évaluer les buts de développement de celui-ci et d'amener des recommandations ciblées pour soutenir ces buts. Elle met en évidence la nécessité de renforcer les liens entre l'enfant, les soignants et les parents.

La démarche de soutien de la relation parents enfant doit démarrer en période prénatale, se prolonger dans les unités néonatales mais nécessite aussi une collaboration entre les unités néonatales et les services de suivi, de follow-up¹⁴. Différents programmes existent pour assurer la continuité de l'intervention précoce.

Beaucoup d'instruments d'évaluation neuro-comportementale utilisés autour de la naissance ne sont pas prédictifs du développement ultérieur¹⁵. Il est nécessaire de redéfinir quels résultats reflètent le meilleur développement neurologique et assurent une organisation et un fonctionnement du cerveau optimisés. Ceci, afin de dégager quelles interventions précoces de soutien au développement sont les plus appropriées¹⁶.

En termes d'environnement, des directives de gestion de la luminosité et du bruit sont développées¹⁷. Ce qui semble certain, c'est que le contact intime avec le corps de la maman facilite le sommeil et protège des toxines. Les prématurés dépendront de l'environnement que nous décidons pour eux. Malheureusement, l'organisation de l'environnement est souvent soumise à des impératifs

⁸ White RD. Sem J Perinatol, 2007/2011

⁹ Sizun J. Acta Paediatr, 1999

¹⁰ Catelin C. J Pain, 2005

¹¹ Graven SN, Brown. J Newborn Infant Nurs Rev, 2008
Graven SN. Clin Perinatol, 2006

¹² Lester, BM, Semin Perinatol, 2011

¹³ Lawhon G and al. J Perinat Neonatal Nur, 2008

¹⁴ Bondurant PG and al. Nurs Clin North Am, 2003

¹⁵ El-Dib M Massaro AN. Brain Dev, 2011

¹⁶ Liu J and al. Pediatrics, 2010

¹⁷ White R. 2007

technologiques et financiers et non basée sur les données développementales¹⁸. Sur le terrain, beaucoup d'unités ont encore un aspect assez intensif, avec peu de place pour les parents. L'accès des unités au départ de la maternité lorsque les mamans sont hospitalisées n'est pas toujours assuré. Néanmoins, la plupart des unités sont en reconstruction avec intention de travailler sur la réduction du niveau sonore, l'ajustement du niveau de lumière au besoin du bébé et dans l'optique de permettre la présence, voir le séjour des parents auprès de leur enfant. Néanmoins, le niveau sonore reste souvent important dans les unités. En effet, celles-ci nécessitent encore une démarche de la part des soignants en termes de comportement et de gestion des alarmes. La plupart des unités utilisent des caches couveuses mais de façon assez standardisée et pas toujours adaptée au niveau de maturité du bébé. Les unités néonatales, en termes d'architecture, évoluent vers des chambres individualisées

En ce qui concerne, le positionnement et le développement moteur : 50% des grands prématurés présentent à l'âge scolaire des problèmes moteurs et cognitifs en absence de paralysie cérébrale. Les bébés nés entre 30 et 36 semaines n'en sont pas épargnés « new disease of late preterm »¹⁹. En effet, entre 20 et 37 semaines, il y a une croissance corticale rapide au niveau de la zone motrice. Les neurosciences nous indiquent que les aires motrices du cerveau contribuent au développement du processus cognitif (langage, perception)²⁰. De plus, la persistance d'un alignement anormal de la tête et du tronc entraîne des changements musculaires et des positions ainsi que des mouvements déformés. Ceci amène un développement futur perturbé, des difficultés de développement de compétences de jeu et donc des soucis d'attachement social et de développement cognitif. Sur le terrain, la plupart des unités utilisent des cocons, du matériel de soutien au positionnement mais de façon pas toujours adaptée aux besoins individualisés de chaque enfant. L'emballotement est de plus en plus utilisé pour les soins et l'installation. La nuance entre un emballotement stricte empêchant les mouvements et le juste emballotement permettant à l'enfant de développer ce qu'il sait faire, ses stratégies pour se sécuriser et rester stable, n'est pas toujours évidente. Le positionnement des enfants est encore souvent lié aux habitudes d'unité et basée sur d'anciennes données et croyances en lien avec des pathologies respiratoires qui ont évolué au cours du temps. Les enfants sont encore souvent installés afin de faciliter le soignant dans sa tâche à accomplir.

La méthode peau à peau est bénéfique pour l'attachement parental, la stabilité du bébé, l'allaitement maternel et à bien d'autres niveaux. Il est recommandé par l'OMS dès 28 semaines et 600g²¹. Cette méthode s'intègre progressivement dans nos pratiques mais reste encore souvent soumise à conditions. En effet, le premier peau à peau est souvent lié aux conditions médicales du bébé, à ses conditions de ventilation et s'il est plus malade, il est bien souvent retardé et n'aura lieu que parfois plusieurs semaines plus tard. De même, il est soumis à certaines conditions de temps pour les parents. Parfois, on entend encore que si le bébé est fatigué, il n'ira pas en peau à peau. De même, une fois que le bébé est plus grand et passe dans un petit lit, les unités ne renforcent plus cette pratique auprès des parents. On est encore loin du rooming-in 24h sur 24 du type « modèle suédois ».

¹⁸ White R, Clin Perintol, 2011

¹⁹ Julia B. Pitcher and al. Clin Perinatol, 2011

²⁰ Meister IG. Neuroscience, 2009

²¹ WHO, 2003

Le sommeil est primordial dans le développement neurosensoriel ainsi que pour la mémoire, l'apprentissage et la plasticité cérébrale²². En effet, le développement sensoriel dépend de stimulations endogènes et exogènes. Les stimulations endogènes nécessaires à cela ne se présentent que durant le sommeil paradoxal (REM)²³. Ceci est très important pour le développement auditif, visuel, olfactif, kinesthésique....Il faut donc préserver ces temps de sommeil. Ensuite le bébé est façonné par les stimulations exogènes et il est donc important alors d'adapter nos stimulations de sorte que le bébé puisse s'y accommoder. In utéro, le sommeil dépend de l'activité de la maman et des hormones maternelles. Dans nos unités, le sommeil dépend de l'environnement et de l'organisation des soins que nous allons proposer aux bébés. L'implantation des soins de développement au travers du programme NIDCAP permet aux bébés de développer plus de temps de sommeil et de nécessiter moins de temps d'endormissement²⁴. Sur le terrain, une attention est progressivement portée à l'adaptation de l'environnement de sorte de faciliter le sommeil même si l'environnement sonore reste souvent encore élevé et soignant dépendant. Néanmoins, l'organisation est encore souvent rythmée sur le besoin des soignants sans réel respect du sommeil du bébé. Il semble plus aisé de travailler en ce sens la nuit quand il y a moins de soins programmés et moins de personnes présentes dans les unités. Il est parfois reproché aux parents de stimuler leur bébé sans respect du sommeil quand ils arrivent mais sans remise en questions de ce qui est fait dans le même sens, par les soignants lors des soins...

L'alimentation est un processus neuro- développemental et non un parcours d'apprentissage²⁵. Le développement des compétences du bébé prématuré dépend de son parcours médical et développemental. 40 à 70% des enfants prématurés rencontrent des problèmes d'alimentation (faible prise de poids, refus, non plaisir, consistance, régurgitation, vomissement)²⁶. Ceci entraîne souvent un vécu d'incompétence maternelle qui implique tout le système familial²⁷. Les problèmes à courts et long terme à ce niveau ne sont pas liés qu'aux difficultés de l'enfant à se réguler, se stabiliser pour réussir un repas mais aussi et surtout liés au fait d'être poussé au-delà de ses compétences pour tendre à des quantités à atteindre, au plus tôt. La clinique qui inclut, au niveau des repas, la reconnaissance de l'importance de la lecture de l'organisation comportementale du bébé (physiologique, moteur, stade d'éveil..) aidera à la stabilité de l'enfant et au développement d'expériences organisantes assurant un meilleur devenir à ce niveau.²⁸En soit, les repas du prématuré devraient être agencés sur base de leur disponibilité. Les premiers repas devraient se faire sur base du développement des compétences de recherche, de signe d'éveil et pas sur base d'un âge gestationnel. L'environnement, la méthode, l'aide au portage, l'adaptation du débit de lait devrait se faire sur base de la lecture du comportement du bébé. L'allaitement maternel devrait aussi être renforcé comme le meilleur aliment aussi et surtout pour le bébé prématuré. Sur le terrain, les premiers repas sont souvent agencés sur base d'un âge gestationnel et il n'est pas rare de voir des bébés en recherche d'expérience alimentaire non assouvie, alimentés à la pompe systématiquement sur plusieurs heures ou encore des bébés non prêts, stimulés à atteindre une quantité de lait à

²² Graven, Clin Perinatol, 2006

²³ Penn AA, 2002

²⁴ Bertelle and al, Early développement, 2005

²⁵ JV Brown Clin Perinatol, 2011

²⁶ American Psy Ass, 2000

²⁷ Samara M. Dev Med Child Neurol, 2010

²⁸ Ross E. Brown J. 2002.

ingurgiter, quel que soit sa désorganisation et le coût que cela représente pour lui. Néanmoins, la réflexion sur l'alimentation démarre déjà au départ d'une réflexion sur l'oralité et d'une diminution des expériences orales négatives. De plus en plus de groupes de travaux se réunissent à ce sujet. L'allaitement maternel doit encore être plus soutenu dans nos unités (soutien à la lactation, information des mamans déjà en anténatal, utilisation de méthodes alternatives au biberon, éviter de banaliser l'usage du biberon...). Le travail actuellement réalisé pour étendre le label IHAB aux unités néonatales avec un support et des guidelines adaptés, nous aidera encore à ce niveau.

La place des parents dans les unités n'est plus remise en question. Dans les faits, la plupart des unités sont ouvertes aux parents. Bien que certaines restrictions soient encore de mise²⁹. Néanmoins, l'hospitalisation en néonatalogie signifie encore souvent séparation mère bébé. Cette séparation entraîne des troubles de l'attachement qui ne sont pas sans conséquences pour le bébé et pour les parents³⁰. La séparation maternelle augmente le déficit de développement et diminue les stimulations affectives³¹, de même qu'elle engendre des problèmes physiologiques et comportementaux³². Le renforcement du rôle de parents et de leurs compétences est une composante essentielle des soins de développement. Ils doivent être inclus dans l'implantation et l'évaluation³³. L'utilisation du programme NIDCAP permet aux mamans de se sentir plus proches de leur bébé quel que soit son âge gestationnel à la naissance et aux soignants d'être plus à même de les soutenir en ce sens³⁴. Permettre le séjour des mamans 24h sur 24 avec leur bébé dès la naissance, permet de diminuer la durée de séjour du bébé à l'hôpital ainsi que de diminuer le risque de broncho dysplasie³⁵. En pratique, si les unités se sont ouvertes aux parents, il reste à redéfinir la place qu'on donne aux parents. Les observations NIDCAP aident les parents à prendre leur place de parents dans la collaboration avec les soignants et leur permettent aussi de s'approprier l'histoire médicale et développementale de leur bébé. Les parents manifestent un sentiment de manque de soutien au moment du retour à la maison.

Le NIDCAP, au travers de ses observations renouvelées du comportement, nous apporte un outil qui permet de déterminer le degré de maturité du bébé, d'identifier ses domaines de compétences et de vulnérabilités et de permettre une intervention précoce en incluant la famille.

Au niveau francophone, il existe deux centres de formation (Brest et Bruxelles).

Le centre de formation NIDCAP de Bruxelles s'est donné comme missions, de sensibiliser, de former, afin de maintenir, d'améliorer le niveau de soins de développement individualisé en interne et externe. Ceci, via des journées de sensibilisation, des conférences, des interventions en école de puériculture, de médecine.....et via des formations NIDCAP formelles. L'intérêt croissant envers les soins de développement amène de plus en plus d'unités à se tourner vers le NIDCAP. Néanmoins, il manque de centres de formation, en tous les cas au niveau européen francophone, pour répondre à la demande.

²⁹ Greisen and al, Acta Paediatrica, 2009.

³⁰ Hagan JF. American academy of pediatrics, 2009

³¹ Feldamn, 2003

³² Francis DD and al, 2006

³³ Mc Grath JM. Perinat Neonat Nurs, 2006

³⁴ Kleberg A, 2004

³⁵ 34 Ortenstrand A, Westrup B, Pediatrics, 2010

L'expérience d'implantation de soins de développement au travers de la formation NIDCAP du centre de Bruxelles amène à relever que ce qui est difficile n'est pas de former des gens à l'observation et à la rédaction des observations mais bien de travailler sur les unités, de faire réfléchir sur les pratiques, d'accorder du temps pour cette démarche et cette réflexion. Si la formation n'est acceptée qu'après entretien avec les responsables d'unité afin que chacun sache ce qui est requis en ce sens, c'est l'implication des médecins, des responsables d'unité et le cheminement, l'histoire et le désir d'amener les changements qui seront les éléments qui feront la différence en terme de succès et d'atteinte d'objectifs. L'implantation des soins de développement au travers du NIDCAP amène une nouvelle définition de ce qu'on entend par « meilleurs soins » et donc engendre une résistance au changement qui doit être comprise et orientée. Il faut éviter de former des experts mais directement travailler dans une collaboration avec l'équipe. Il faut se préparer à ce que cela prenne du temps, à se réjouir des petits succès qui font déjà toute la différence pour les bébés et leurs parents.

Pour l'avenir, des suggestions, des pistes de réflexion peuvent émaner du recul pris par rapport à nos expériences de formation de telle sorte que, tout comme sont développés des diplômes universitaires dans le domaine, il faudrait développer de façon plus importante ce concept dans les formations de base des soignants. Ceci, de sorte de ne pas développer des experts mais bien une démarche où tout un chacun soutient ces avancées. Continuer à promouvoir l'ouverture de centre de formation, donner des moyens en temps et en argent (ce qui nécessite le développement d'une politique de santé réfléchi sur le long terme), continuer à développer la recherche qui sous-tend nos préoccupations soutiendra nos avancées pour amener les changements.

En Belgique, le ministère de la santé soutient depuis 2006 l'implantation des soins de développement à un niveau national. Il finance actuellement la formation NIDCAP® dans 10 unités de soins intensifs néonatales.

En conclusion, l'enfant et les parents doivent être au centre de nos préoccupations, pas uniquement les soignants et la maladie. Les groupes de parents peuvent nous aider à interpellier les politiques et à nous faire réfléchir sur nos pratiques³⁶. Travaillons avec leur collaboration.

Nous devons accepter que pour avancer, il faut être capable de remettre en cause ce que l'on sait.

Les conséquences de la prématurité sur les coûts de la santé dépassent largement le coût nécessaire aux formations utiles pour améliorer le devenir de ces enfants et de leur famille

³⁶ The European Foundation For the Care of Newborn Infant (EFCNI/www.efcni.org)