

La prématurité et le lien parent-enfant

Marie-Josée Martel^a, inf., M.Sc.* et Marie-Joé Bertrand^b

^a Professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières

^b Étudiante, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais

La prématurité représente une réalité à laquelle de plus en plus de familles québécoises sont confrontées. Pour les professionnels de la santé qui œuvrent auprès de cette clientèle, renforcer les aptitudes des parents afin de promouvoir le lien parent-enfant prématuré depuis l'hospitalisation jusqu'au suivi dans la communauté, représente un défi de taille. Lors d'un atelier réflexif dans le cadre du colloque « À la rencontre des parents », des professionnels de la santé ont partagé leur expérience quant à leurs perceptions et aux recommandations souhaitables, et ce, tant dans le milieu hospitalier que dans le milieu communautaire. De même, des orientations pour la formation et la recherche futures dans ce domaine ont été formulées afin d'améliorer l'encadrement et les soins prodigués aux familles et enfants prématurés. La sensibilité aux expériences de ces familles reste incontestablement une clé de voûte pour ceux qui les accompagnent dans un parcours parfois parsemé d'embûches.

Mots-clés : Prématurité, lien, attachement, parent-enfant.

Le taux de naissances prématurées au Québec n'a cessé d'augmenter au fil des dernières années, passant de 5,8 % en 1983, à 6,7 % en 1993, et à 7,8 % en 2006 (tel que rapporté par MSSS, 2008). Cette hausse est notée tant au Québec que partout en Occident (MSSS, 2008). Précisément, pour l'année 2005, il s'agit de 5 748 naissances prématurées au Québec (Statistiques Canada, 2007). Lorsqu'un enfant naît avant le terme de la grossesse, les parents sont projetés précocement dans leur rôle de parents et doivent vivre avec les conséquences qu'engendre l'hospitalisation à l'unité néonatale. C'est précisément dans ce lieu, qui est une place très publique, que les parents doivent amorcer la relation avec leur enfant (Als et Gilkerson, 1997; Gorski, Huntington, et Lewkowicz, 1990). La naissance prématurée de même que les premiers jours de vie perturbent le lien entre l'enfant et ses parents et l'établissement de cette relation représente un défi dans l'unité néonatale (Anderson, 1996; Billings, 1995; Fegran, Helseth, et Fargermoen, 2008; Gay, 1981; Goulet, Bell, St-

Cyr Tribble, Paul et Lang, 1998; Lau et Morse, 1998). Pourtant, les expériences précoces, et particulièrement les premières relations, sont fondamentales, car c'est alors que s'établissent des mécanismes physiologiques, comportementaux et psychologiques qui guideront l'enfant toute sa vie (MSSS, 2005). Cette proposition thématique a été apportée lors d'un atelier réflexif dans le cadre du colloque « À la rencontre des parents » tenu à l'Université du Québec en Outaouais. La principale préoccupation retenue pour cette rencontre est la suivante : comment mettre en place des moyens pour renforcer les aptitudes des parents à exercer leur rôle et accompagner ceux-ci à toutes les étapes de l'hospitalisation et du développement de leur enfant? Ce texte décrit l'analyse du discours des participants lors de cette rencontre et les interventions souhaitables dans de contexte de la prématurité et du développement du lien parent-enfant.

* Au moment de la publication, l'auteure principale est candidate au doctorat en sciences cliniques à l'Université de Sherbrooke.

Les auteurs tiennent à souligner la contribution financière des Instituts de recherche en santé du Canada. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Marie-Josée Martel, département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, boul. des Forges, C.P. 500, Trois-Rivières (QC) G9A 5H7.

Contexte de la rencontre

Deux groupes d'intervenants de différents milieux de la santé ont participé à la table ronde d'une durée de 60 minutes. Les professionnels ayant participé à la discussion sont travailleur social, psychoéducateur, infirmières, professeure en psychologie, conseillère clinique spécialisée en périnatalité et pédiatrie, superviseurs cliniques en Centre jeunesse de l'Outaouais et agent de recherche et de planification socio-économique en périnatalité. En introduction, la responsable de la thématique, Marie-Josée Martel, a fait une présentation de la problématique de la prématurité au Québec, des implications pour les parents et l'enfant prématuré de même que les défis présents lors des premières semaines suivant une naissance avant le terme de la grossesse. Les principaux aspects abordés avec les participants ont été : les perceptions de l'expérience des parents et des pratiques professionnelles à leur égard en milieu hospitalier et en milieu communautaire.

Constats effectués par les participants

Perceptions de l'expérience des parents et des pratiques professionnelles à leur égard en milieu hospitalier et recommandations

Plusieurs éléments qui ont été soulevés par les participants ont permis de dresser un tableau de leurs perceptions de l'expérience des parents et des pratiques professionnelles à leur égard en milieu hospitalier, et ont permis de formuler certaines recommandations. Celles-ci rejoignent les sphères des soins, de l'approche à la famille et des lieux physiques.

Les soins. De nombreux commentaires émis par les participants ont abordé les soins à prodiguer aux enfants prématurés et à leur famille. D'entrée de jeu, l'importance des tout premiers instants suivant la naissance d'un enfant a été soulignée. Selon une participante, lorsque l'enfant naît prématurément, les professionnels de la santé se cachent souvent derrière le côté technologique de la naissance au détriment du côté naturel de l'accouchement, même quand la situation n'a rien de critique. Ainsi, malgré que les professionnels de la santé aient l'impression de faire ce qu'il faut, il arrive que le rendez-vous entre les parents et leur enfant prématuré soit amputé ou tout simplement manqué. De ce fait, il est nécessaire de sensibiliser les professionnels de la santé quant à l'importance de faire le contact peau à peau le plus rapidement

possible, et ce, quand l'état de santé de l'enfant le permet. Plusieurs participants ont mentionné que tout au long de l'hospitalisation, les pratiques exemplaires auprès des familles d'un enfant né prématurément doivent être axées sur le lien d'attachement et la reconnaissance de l'importance du toucher et des interactions précoces favorisant la proximité et la reconnaissance mutuelle. Ces pratiques ont pour but de favoriser l'établissement du lien parent-enfant. À ce sujet, une participante a mentionné que même si ce lien semble naturel, cela n'est pas toujours le cas. En ce sens, il est souhaitable de mettre en place précocement des mesures facilitant ce précieux lien en salle d'accouchement et lors de l'admission à l'unité néonatale. De ce sujet a dérivé naturellement une discussion qui a porté sur les questions d'ordre psychologique avec lesquelles les professionnels de la santé ne sont pas toujours à l'aise, selon plusieurs participants. En effet, il est beaucoup plus sécurisant d'aborder des aspects plus superficiels ou de se concentrer sur les techniques de soins et d'esquiver les sujets plus douloureux avec les familles qui vivent une telle situation. Une participante a donné comme exemple qu'il peut arriver que certains intervenants ne soient pas toujours « mentalement capables » d'intervenir et d'aider dans certains cas de dépressions importantes ou d'autres situations de nature psychologique. Dans ces cas, il est primordial de savoir référer à d'autres professionnels ou à une équipe interdisciplinaire. Il ressort également de cette discussion que malgré la contrainte du manque de temps, il est important de profiter de chaque moment auprès des familles, et ce, même durant les aspects plus techniques, afin d'explorer la situation vécue. Enfin, l'importance de libérer du temps, dans la mesure du possible, pour écouter les familles a été fortement souligné par les participants.

L'approche à la famille. La nécessité de soins holistiques dans l'approche à la famille a été soulevée par plusieurs participants à la discussion puisque l'impact de la naissance prématurée d'un enfant est global et engendre des répercussions pour chacun de ses membres. À ce sujet, il a été mentionné qu'il est essentiel comme professionnels de la santé, de s'intéresser aux autres enfants de la famille et de ne pas exclure la fratrie dans l'approche faite auprès de cette clientèle. De même, l'importance de considérer le père comme un acteur à part entière dans l'expérience de la prématurité a été soulevée par des participants. Ceux-ci ont corroboré que très souvent, les professionnels de la santé s'adressaient davantage aux mères. Il est primordial de se préoccuper du père, de reconnaître ses compétences et son importance et de le valoriser. Selon les participants, une

sensibilisation des professionnels de la santé à cet égard devrait être faite. Enfin, une autre participante a souligné l'importance du soutien entre les conjoints et de miser sur ces forces afin de maximiser le potentiel de la famille. Cette précision rejoint la vision systémique de l'approche à la famille.

Les lieux physiques. L'aménagement et la structure physique de l'unité néonatale ne sont pas toujours aidant, selon certains participants. Des efforts devraient être déployés afin d'aménager des lieux pour que les parents se sentent accueillis et que ceux-ci puissent vivre des moments d'intimité, moments si précieux lors des contacts parents-enfant. De surcroît, il serait souhaitable d'aménager des endroits exclusivement dédiés aux familles. Ces lieux permettraient les échanges entre parents lors de l'hospitalisation par exemple. Cette recommandation a rejoint le commentaire d'une participante qui mentionnait que cela pouvait être rassurant pour certains parents de verbaliser leur vécu avec d'autres parents, à condition cependant, qu'ils soient émotionnellement prêts à le faire.

Perceptions de l'expérience des parents et des pratiques professionnelles à leur égard en milieu communautaire et recommandations

Quant aux perceptions de l'expérience des parents et des pratiques professionnelles à leur égard en milieu communautaire, les discussions, et les recommandations qui s'ensuivirent, ont porté sur les ressources disponibles de même que sur le suivi des enfants prématurés et leurs familles.

Les ressources disponibles. Un fait marquant a été souligné par plusieurs participants indiquant qu'il y a un manque flagrant de ressources disponibles. Il a été mentionné qu'il y a peu de ressources pour les parents en région puisqu'elles sont davantage centralisées à Montréal. Dans certaines régions frontalières, comme l'Outaouais, les ressources disponibles se retrouvent plus souvent en Ontario, ce qui constitue une limite à l'accessibilité des ressources pour les familles québécoises. Ce manque de ressources peut être source d'épuisement chez les parents d'enfants prématurés qui vivent des adaptations successives suite à une naissance prématurée. À ce sujet, une participante a mentionné que ce manque de ressources peut faire en sorte que le suivi postnatal est retardé et ainsi, les séquelles sont difficiles à rattraper quand finalement l'enfant prématuré et sa famille sont pris en charge.

Le suivi des enfants prématurés et leur famille. Malgré le manque de ressources disponibles, un fait demeure : le contexte

communautaire est très différent de celui de l'hôpital et les participants étaient d'avis qu'ils disposent, en milieu communautaire, de davantage de temps afin d'assurer le suivi des enfants prématurés et leurs familles et d'explorer leurs besoins. Selon l'expérience de certains participants, les mamans sont souvent plus ouvertes à parler quand elles sont dans leur environnement. Cependant, plusieurs ont déploré le fait que l'optique du suivi est majoritairement orientée sur la prise de poids, ce qui engendre de la peur chez les parents. De ce fait, les vrais besoins sont ainsi très souvent oubliés. Selon une participante, le suivi postnatal doit être adapté à la réalité de l'enfant prématuré et sa famille et partir des intérêts des parents pour ainsi refléter les besoins rencontrés aux fils des semaines et mois suivant le congé de l'hôpital. De même, le suivi communautaire des familles avec des enfants prématurés est souvent difficile et peut se complexifier lorsque des problématiques, qu'elles soient physiques, sociales ou financières, s'ajoutent à celle de la prématurité. Une participante a donné comme exemple un suivi difficile auprès d'une maman déjà malade (sclérose en plaques), chez qui les mouvements étaient difficiles et la proximité avec son enfant, ardue. Une autre a soulevé les difficultés liées au suivi des jeunes mères et les conflits qui peuvent survenir entre la satisfaction de leurs propres besoins et ceux de leur enfant. Sans aucun doute, le suivi de ces clientèles représente un défi de taille et nécessite un ajustement continu pour les professionnels de la santé qui œuvrent en contexte communautaire. Dans d'autres cas, le suivi des familles est difficile, et ce, en partie à cause des horaires des parents, du contexte de la rencontre ou en raison de l'attitude des parents. Une participante a cité des exemples d'embûches lors des suivis tels : lorsque les parents travaillent durant le jour, lorsqu'il y a présence d'autres enfants lors de la visite ou encore, lorsque les parents ne sont pas prêts ou ne ressentent pas le besoin de se faire aider. Selon plusieurs, l'offre de service communautaire n'est pas toujours arrimée dans le temps avec l'apparition des besoins des familles. Malgré ce constat, de nombreux participants ont mentionné que la clé de voûte quant aux suivis de ces clientèles, est de donner du temps aux parents pour l'écoute, de respecter le rythme de chacun, de leur permettre de verbaliser leur ressenti si besoin est et d'être transparent avec les parents. Enfin, il a été soulevé qu'il peut être opportun de suggérer aux familles, lors du suivi, de contacter des ressources communautaires ou autres afin d'avoir accès à l'expérience d'autres mères et pères qui ont connu l'expérience de la prématurité.

Dans un autre ordre d'idées, plusieurs participants ont abordé spontanément des éléments perçus lors du suivi des enfants prématurés et leur famille. En effet, il est souvent constaté, lors du suivi au domicile, que les parents adoptent des comportements de surprotection ou de surstimulation de leur enfant né prématurément afin de pallier les retards ou conséquences engendrés par la prématurité. De même, il a été mentionné que les parents deviennent très souvent des experts avec leur enfant prématuré qui demande de nombreux soins et nécessite un suivi avec plusieurs professionnels de la santé. Cette situation peut engendrer chez le parent, une perte de repères et une ambiguïté dans la façon d'assumer son rôle de parent. En effet, ce dernier peut se retrouver dans la situation d'assumer un rôle de soignant au détriment de celui de parent.

Afin de clore le suivi des enfants prématurés et leur famille, une participante a soulevé un sujet délicat qui place, très souvent, les professionnels de la santé, dans l'embarras. Comment aborder le sujet des séquelles avec les parents sans les faire paniquer et sans les laisser dans le brouillard non plus? Il ressort des discussions l'importance de chercher à connaître ce que le parent veut savoir au moment présent et d'éviter d'en dire plus qu'il n'en faut si le parent n'en a pas manifesté le désir ou n'est pas prêt. Il faut savoir ajuster le discours aux besoins exprimés par les parents. Spontanément, des participants ont mentionné une valeur qui teinte leur approche, celle de l'honnêteté avec les parents. Savoir quoi dire et quoi ne pas dire, sans banaliser, sans exagérer, représente un art à maîtriser selon les participants.

Recommandations

Pour la formation

Il appert qu'une formation sur l'importance du lien parents-enfant et des soins à la famille lors d'une naissance prématurée semble essentielle. Pour ce faire, des formations en cours d'emploi, mais également comme partie intégrante des programmes académiques, permettraient aux professionnels de la santé d'être mieux outillés afin de soutenir le déploiement des compétences parentales lors d'une naissance prématurée et d'assurer un suivi optimal. Enfin, il serait important d'intégrer dans les formations de cycles supérieurs, l'approche interdisciplinaire auprès de la famille et de l'enfant prématuré et ce, dans le but de concerner les efforts pour assurer un suivi adapté aux clientèles avec de multiples problématiques.

Pour la recherche

Même si aucune recommandation au plan de la recherche n'a été formellement mentionnée lors des tables rondes, l'auteure principale désire souligner l'importance de poursuivre la recherche afin de bien comprendre l'établissement de la relation parent-enfant prématuré en contexte hospitalier, mais également dans les mois et les années qui suivent la naissance. À ce sujet, peu de recherches ont été faites auprès de pères et de mères d'enfants dits prématurés (plus de 32 semaines et moins de 37 semaines de gestation). Enfin, il serait également pertinent, dans un futur rapproché, d'évaluer l'impact d'interventions précoces hospitalières auprès de parents sur l'établissement de cette relation à court, moyen et long terme.

Conclusion

Au terme de ces échanges avec les participants, il émane que pour les professionnels de la santé qui oeuvrent auprès de ces clientèles, les défis sont nombreux et demandent un ajustement continu de leur part. Puisque chaque famille est unique, sa façon de composer avec une naissance prématurée l'est tout autant. La relation entre les professionnels de la santé et les parents doit refléter l'unicité de cette expérience et le suivi se doit d'être individualisé afin de répondre aux besoins de la famille. Le respect du rythme des parents et de leur ouverture à se dévoiler est essentiel. L'approche des professionnels de la santé qui accompagnent les parents qui sont à l'aube des processus interactionnels avec leur enfant prématuré est teintée incontestablement par une sensibilité aux expériences de ces familles.

Références

- Als, H. & Gilkerson, L. (1997). The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening outcome of preterm infants. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 178-189.
- Anderson, A. M. (1996). The father-infant relationship: becoming connected. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 1(2), 83-92.
- Billings, J.R. (1995). Bonding theory-trying mothers in knots? A critical review of application of a theory to nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 4, 207-211.
- Fegran, L., Helseth, S. & Fargermoen, M. S. (2008). A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 810-816.

- Gay, J. (1981). A conceptual framework of bonding. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal nursing*, 10, 440-444.
- Gorski, P. A., Huntington, L. & Lewkowicz, D. J. (1990). Handling preterm infants in hospitals. Stimulating controversy about timing of stimulation. *Clinics In Perinatology*, 17(1), 103-112.
- Goulet, C., Bell, L., St-Cyr Tribble, D., Paul, D. & Lang, A. (1998). A concept analysis of parent-infant attachment. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (5), 1071-1081.
- Lau, R. & Morse, C. (1998). Experiences of parents with premature infants hospitalised in neonatal intensive care units: a literature review. *Journal of Neonatal Nursing*, 4(6), 23-29.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018, un projet porteur de vie*. Québec : Gouvernement du Québec. www.msss.gouv.qc.ca
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2005). *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles en contexte de vulnérabilité*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Statistiques Canada (2007). *Naissances*. Récupéré le 21 septembre 2008 de <http://www.statcan.ca/francais/freepub/84F0210XIF/84F0210XIF2005001.pdf>