

Geneviève Dutoit  
Volée Bachelor Automne 2006

Programme de formation Bachelor filière infirmier-ère

Quelles données ou modèles théoriques probants  
favorisent la participation des parents et le bon  
développement du prématuré dans une perspective  
de qualité des soins ?

Travail de Bachelor présenté à la  
Haute Ecole de Santé La Source

Lausanne  
Juin 2009

Directrice de travail de Bachelor : Béatrice Posse

## Remerciements

A Stéphane, mon fiancé, premier soutien tout au long de ma formation

A ma maman, pour la relecture de mon travail et pour ses conseils précieux,  
ainsi qu'à toute ma famille

A Béatrice Posse, pour son suivi rigoureux depuis septembre '09

A Coralie, pour avoir accepté d'être mon experte de terrain

## Résumé

**Question de recherche : « Quelles données ou modèles théoriques probants favorisent la participation des parents et le bon développement du prématuré dans une perspective de qualité des soins ? »**

**Objectifs :** Ce travail recense les meilleures pratiques en terme de soins développementaux et les compare au travers de différents articles d'horizons divers. Par la comparaison des résultats d'articles, les obstacles à la mise en place de ces soins ainsi qu'à l'implication des parents aux soins ont été identifiés et des pistes de réflexion ont été élaborées. Par là-même, le travail se voulait de mettre en lumière et de justifier l'importance du rôle infirmier dans une unité de néonatalogie, ainsi que du partenariat avec les parents et des soins centrés sur la famille. L'objectif final de ce travail est de pouvoir expliciter la limite entre ce qui est du rôle propre de l'infirmier-ère et ce qui peut être délégué aux parents, tout en gardant un regard sur le principal bénéficiaire de soins (l'enfant), son bon développement ainsi que de la création du lien entre les parents et le prématuré.

**Contexte :** Le contexte est celui de la néonatalogie du XXI<sup>ème</sup> siècle, à savoir un monde extrêmement performant à la pointe de la technologie, permettant de repousser les limites de la viabilité, mais offrant aussi une meilleure prise en charge du petit patient et de sa famille, dans un cadre multidisciplinaire et un travail d'équipe. Ce travail est particulièrement intéressant en terme d'impact sur les coûts de la santé, à l'heure où les politiques de santé argumentent le rationnement des soins.

**Résultats :** Le rôle fort de l'infirmier-ère est bien mis en évidence, de même que celle des parents, que ce soit dans la progression de la santé du prématuré ou dans l'amélioration de la qualité des soins. La relation de confiance entre les parents et les soignants est primordiale et influence aussi la santé des parents (vision de promotion de la santé). Il ressort aussi que la présence des parents modifie l'environnement de travail, ce qui peut engendrer certaines réticences des infirmier-ères. Cette revue de littérature montre que le principal obstacle à la mise sur pied de soins développementaux est financier ; les hiérarchies institutionnelles peuvent être réticentes à la formation onéreuse du personnel. Le manque d'études randomisées mais aussi d'intérêt pour les données probantes de la part des infirmier-ères provoque un frein à l'octroi de ces budgets par les institutions.

**Perspectives :** Les soins développementaux sont un concept relativement jeune, ce qui explique peut-être en partie le manque d'études quantitatives. Mais pour augmenter les niveaux de preuves et avoir plus d'impact et de crédibilité sur les politiques et les institutions, les infirmier-ères se devraient d'en effectuer dans ces prochaines années. Quant au changement de culture dans les soins en terme de participation des parents, il s'agit d'un long processus qui est déjà bien amorcé et qui devrait évoluer vers une adaptation des pratiques et des recherches.

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de son auteur et en aucun cas celle de la Haute école de la santé La Source.

# Table des matières

<b>1. Introduction .....</b>	<b>1</b>
1.1 <i>Motivations.....</i>	<i>1</i>
<b>2. Question et problématique .....</b>	<b>2</b>
2.1 <i>Origine de question.....</i>	<i>2</i>
2.2 <i>Argumentation pour le champ clinique et la discipline infirmière .....</i>	<i>2</i>
2.3 <i>Pertinence en fonction du contexte socio-sanitaire .....</i>	<i>3</i>
2.4 <i>Expérience et intérêt pour les soins à la famille .....</i>	<i>4</i>
2.5 <i>Concepts et cadre théorique.....</i>	<i>4</i>
<b>3. Méthodologie.....</b>	<b>5</b>
3.1 <i>Objectifs du travail de Bachelor .....</i>	<i>5</i>
3.2 <i>Processus de travail .....</i>	<i>6</i>
3.3 <i>Bases de données utilisées.....</i>	<i>6</i>
3.4 <i>Stratégie de recherche.....</i>	<i>6</i>
<b>4. Résultats .....</b>	<b>7</b>
4.1 <i>Présentation descriptive des résultats.....</i>	<i>7</i>
4.2 <i>Tableau comparatif des résultats .....</i>	<i>10</i>
<b>5. Analyse critique .....</b>	<b>14</b>
<b>6. Discussion et perspectives .....</b>	<b>21</b>
6.1 <i>Réponse à la question.....</i>	<i>21</i>
6.2 <i>Perspectives de recherche.....</i>	<i>23</i>
6.3 <i>Limites de la revue de littérature .....</i>	<i>24</i>
<b>7. Conclusion.....</b>	<b>24</b>
7.1 <i>Apprentissages .....</i>	<i>24</i>
7.2 <i>Conception de la recherche et rôle infirmier .....</i>	<i>25</i>
<b>8. Bibliographie.....</b>	<b>27</b>

## **1. Introduction**

Cette recherche se situe dans le cadre des soins en néonatalogie, et plus principalement, au niveau des soins développementaux, de la participation des parents aux soins et de la collaboration entre les soignants et la famille.

La néonatalogie est un domaine qui ne cesse d'évoluer, repoussant parfois les limites de la viabilité à l'extrême, bousculant les principes éthiques. Cette spécialité située à mi-chemin entre l'obstétrique et la pédiatrie est reconnue depuis seulement 1900, période où les premières couveuses et les techniques d'asepsie sont mises en place. Celles-ci, complétées plus tard par les mesures de réanimation néonatales qui permettront une large amélioration de la survie des prématurés. Cependant, malgré ces progrès technologiques et médicaux, tout contact entre le prématuré et ses parents demeurera interdit jusque dans les années 1960 pour des principes d'hygiène. (Vollenveider, Nicastro, Naouaf, Lambiel, Pala, 2004, p.2)

A cette époque, certains praticiens se penchent sur les séquelles de la prématurité encore mal comprises (surtout les handicaps biologiques et psychiques). Ils émettent alors l'idée que le handicap psychique possible chez un grand prématuré pourrait provenir du manque de contact initial parents-bébé, conséquence d'une séparation rapide à la naissance. Ainsi, grâce à ces réflexions et la meilleure maîtrise du risque infectieux, l'ouverture des services de néonatalogie aux parents se fera progressivement...

Aujourd'hui, « le rôle d'un service de néonatalogie est d'assurer d'abord la survie puis la meilleure qualité de vie pour l'enfant prématuré, mais aussi de prendre en charge les parents et de les aider à créer une relation avec leur enfant ». (Martin, 2007, p.24)

### ***1.1 Motivations***

Depuis le début de ma formation, le domaine de l'enfant ainsi que la notion de partenariat avec les parents m'intéressent particulièrement car je trouve qu'ils constituent des sources de richesse pour la profession. Et en tant que future professionnelle, il me paraît aussi important de se questionner quant au challenge que représente l'intégration des parents dans les soins tout en respectant notre champ de compétences.

En ce qui concerne la néonatalogie, elle me fascine déjà depuis longtemps, et c'est lors d'une journée d'observation ainsi que de plusieurs lectures que j'ai pris conscience à quel point la relation entre les infirmier-ères et les parents était capitale pour la prise en charge du nouveau-né prématuré. Avec l'apparition des soins développementaux et de la participation des parents aux soins, on remarque que les bébés qui s'en sortaient le mieux sont souvent ceux qui bénéficient de relations et de contacts privilégiés avec leurs parents. L'année dernière, lors d'un cours sur la néonatalogie, j'ai entendu parler du NIDCAP et de tout ce qu'une équipe

pluridisciplinaire pouvait mettre en place avec les parents pour favoriser le bon développement de l'enfant. J'ai pris d'autant plus conscience que le prématuré est aujourd'hui considéré comme un être humain à part entière, ayant des capacités d'adaptation incroyables et qui évolue psychiquement, physiquement et socialement au sein de sa famille. Dès lors, pour se développer le mieux possible, il a besoin de bénéficier tant de soins tactiles que de contact avec ses proches pour pouvoir faire connaissance avec eux et s'y attacher.

## **2. Question et problématique**

### ***2.1 Origine de question***

J'ai souvent été interpellée par les limites de viabilité que l'on repoussait sans cesse, prétextant l'amélioration des technologies et semblant faire abstraction des principes éthiques... J'ai donc commencé à penser 'qualité de vie' pour ces prématurés extrêmes, victimes d'une disproportion de la médecine néonatale de pointe. Un soir, en regardant une émission sur le thème de la néonatalogie, j'ai pensé qu'il serait intéressant d'approfondir cette notion de soins de développement, où les parents sont très présents et interfèrent avec les infirmier-ères, principaux prestataires de soins. Pour affiner ma question clinique, qui n'était jusqu'alors qu'un simple thème, j'ai cherché à approfondir mes connaissances sur le sujet, et j'ai pu ainsi aboutir sur la problématique suivante :

**Quelles données ou modèles théoriques probants favorisent la participation des parents et le bon développement du prématuré dans une perspective de qualité des soins ?**

### ***2.2 Argumentation pour le champ clinique et la discipline infirmière***

En tant qu'infirmier-ère, et dans le but de faire évoluer la profession, nous nous devons d'être sans cesse à la recherche de nouvelles stratégies pour permettre aux parents de contribuer au bien-être de leur enfant comme du leur, dans le but de contribuer au bon développement de l'enfant à travers la bonne dynamique familiale. Car, rappelons-le, une naissance prématurée bouleverse profondément le couple et la famille. Outre les sentiments de culpabilité, de déception, d'impuissance et encore de frustration s'ajoute l'angoisse liée à l'état de santé de l'enfant et à l'appareillage imposant, caractéristique des soins intensifs, gravitant autour de l'enfant. En effet, cet univers, pour une personne « profane<sup>1</sup> », peut être un environnement particulièrement stressant, si l'on prend comme simple exemple les alarmes retentissant et mobilisant à chaque fois l'infirmier-ère responsable du bébé. Selon le modèle de Virginia Henderson, un des devoirs de l'infirmière est d'accompagner la personne dans sa globalité

---

<sup>1</sup> Je nomme « profane » une personne ne faisant pas partie d'une profession médicale et ne connaissant que très peu (voire pas du tout) le jargon et l'appareillage spécifique

(dimension bio-psycho-sociale et spirituelle) dans le but de restaurer son autonomie. (Martin, 2007, p.22). Dans un contexte de néonatalogie, les parents sont inclus dans la globalité de l'enfant, et c'est la même chose pour l'autonomie. Par exemple, on va aider le prématuré à respirer par lui-même, mais on va aussi accompagner ses parents pour qu'ils deviennent autonomes dans la prise en charge de leur enfant (si l'on se projette dans une perspective de retour à domicile). Par rapport à cela, le planning des soins est, dans la mesure du possible, organisé en fonction des visites des parents.

J'aimerais encore illustrer la pertinence de ma problématique en citant une phrase du mémoire de fin d'études de Stéphanie Martin, une infirmière valaisanne (2007). Elle fait un parallèle entre le référentiel de compétence et le rôle de l'infirmière en néonatalogie :

« Par rapport à la compétence 1 qui est de concevoir, réaliser, évaluer des prestations de soins infirmiers en partenariat avec la clientèle, l'infirmière prodigue des soins au nouveau-né et accompagne les parents pendant l'hospitalisation de leur enfant. Elle prend des mesures de bonne croissance du nourrisson et complète le savoir des parents en fonction de ses observations. Elle doit développer un lien de partenariat avec les parents. Si le bébé est client, les parents sont les représentants légaux avec le devoir de s'en occuper ». (p.23)

De plus, il est actuellement reconnu que la participation des parents aux soins améliore le bien-être du bébé (notamment par la baisse du stress) et favorise ainsi son développement ; de la même façon, il renforce considérablement les compétences parentales, ayant un impact positif sur le rôle. Ainsi, comme vous le verrez au travers des articles sélectionnés, il existe toute une liste de bienfaits résultant des soins développementaux, reconnus par des résultats probants de la recherche.

### ***2.3 Pertinence en fonction du contexte socio-sanitaire***

En terme d'épidémiologie, l'office fédéral de la statistique publia en 2004 que les naissances prématurées (avant la 37<sup>ème</sup> semaine révolue) ont constitué 9% de l'ensemble des naissances.

On décline la prématurité en trois catégories : la prématurité faible (33-36 sem.), la grande prématurité (29-32 sem.) et l'extrême prématurité (26-28 sem.). Avec l'émergence des moyens techniques et médicaux aujourd'hui, on ne cesse de mettre au monde des bébés de plus en plus tôt dans la grossesse. Même si les soins développementaux ne s'appliquent pas dans les premières semaines de vie de ces prématurés extrêmes, ils seront des moyens utilisés dès la stabilisation clinique pour tenter d'offrir à cet enfant et ses parents la meilleure qualité de vie possible. De plus, il est désormais reconnu par la recherche que la mise en pratique de ce type de soins permet un meilleur développement de l'enfant, ce qui influence la durée de son séjour hospitalier.

A l'heure où le rationnement des soins et la baisse des coûts de la santé font pleinement partie du débat politique, on ne devrait plus éviter d'argumenter en faveur de telles pratiques qui, tout en influençant favorablement sur les coûts, agissent sur le bien-être des personnes mais aussi sur la qualité de travail des soignants.

### *2.4 Expérience et intérêt pour les soins à la famille*

Comme je l'ai dit précédemment, j'ai été interpellée par les soins centrés sur la famille très rapidement, même avant mon entrée en formation. En effet, j'ai effectué un pré-stage de dix mois à l'espace éducatif du CHUV<sup>2</sup> (jardin d'enfants pour les enfants hospitalisés), où j'ai très vite remarqué à quel point les parents étaient essentiels dans la prise en charge d'un enfant à l'hôpital. Par la suite, j'ai eu l'occasion de lire des ouvrages consacrés entre autres au modèle de Calgary ainsi que d'effectuer des travaux optionnels autour de cette même thématique de soins à la famille. Lors de discussions avec des personnes ayant vécu une expérience avec leur enfant en néonatalogie, ou encore de lecture supplémentaire, j'ai rapidement choisi d'effectuer mon travail de Bachelor dans cette voie.

### *2.5 Concepts et cadre théorique*

Le concept central de ce travail est celui de soins développementaux. J'associe celui-ci à celui de soins centré sur la famille, ainsi que la notion de NIDCAP, raison pour laquelle il m'est apparu important qu'avant d'entrer dans l'analyse, je définisse ces trois notions. Je vais aussi développer brièvement les termes de la problématique.

- Soins développementaux : « alliance professionnelle, qui soutient les parents et leur enfant dans son développement neurobiologique par le soutien affectif de la famille [...] ». (Als<sup>3</sup> et Gilkeson, 1997, citées par Aïta et Snider, 2002, p.226)  
« Les soins développementaux associent diverses modifications de l'environnement hospitalier afin de favoriser le développement harmonieux de l'enfant dans ses composantes physiologiques, neurologiques, comportementales et relationnelles. » (Jacquemot, 2004, en ligne).

Je l'associe donc au concept de « bon développement » qui se retrouve dans ma problématique et qui implique donc un attachement bien réalisé avec les parents dans un contexte respectueux pour la famille.

---

<sup>2</sup> Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

<sup>3</sup> Als est une chercheuse clinicienne et professeure à l'université de Boston. Elle est l'auteur de l'APIB (Évaluation des prématurés "Behavior) et l'auteur de la Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) dans la continuité des travaux de Brazelton, individualisée, fondée sur le modèle de soins de développement qui est en train de changer les unités de soins intensifs des nouveau-nés (NICU) dans le monde.



- Soins centrés sur la famille<sup>4</sup> : « traitement des membres de la famille avec respect et dignité, tout en partageant avec eux l'information, en facilitant et en encourageant à collaborer et à participer aux soins » (Ahmann, Abraham et Johnson, 2003, cités par Berns, Boyle, Popper et Gooding, S.38)
- NIDCAP : « programme d'intervention précoce destiné à l'enfant né avant terme basé sur des observations régulières du comportement. Chaque observation détaille le comportement du nouveau-né, ses points forts et ses difficultés ainsi qu'un résumé de l'histoire médicale. A partir de cette observation, des recommandations pour les soins et l'environnement en néonatalogie sont effectuées. Une guidance et un soutien sont apportés aux parents pour les aider à comprendre le comportement de leur enfant. Le NIDCAP renforce les relations entre les parents, les soignants et l'enfant ». (Sizun, 2007, en ligne).
- « Données probantes » : terme associé aux résultats de la recherche scientifique. Les données probantes visent les meilleures pratiques en terme d'efficacité et d'efficience.
- « Qualité des soins » : « prodiguer aux patients des soins de santé appropriés et uniformes dans un environnement propre et sécuritaire et dans lequel ils sont traités avec respect ». « L'amélioration de la qualité des soins infirmiers [...] favorise l'excellence dans la prestation des soins aux patients et l'appuie par le biais d'une pratique fondée sur des données probantes [...] et axé sur la collaboration ». La qualité des soins vise ici au développement harmonieux de l'enfant, ce qu'il exprimera par un comportement absent de stress. Il sous-entend aussi la satisfaction des parents en terme de relation avec l'équipe pluridisciplinaire et en terme de soins prodigués à leur enfant. (Hôpital d'Ottawa, 2008, en ligne).

### **3. Méthodologie**

#### ***3.1 Objectifs du travail de Bachelor***

Ce travail vise à nous initier à la recherche par le biais d'une revue de la littérature scientifique à partir d'une problématique de terrain pertinente, afin d'ouvrir des perspectives basées sur des résultats. Pour ma problématique, il s'agissait alors de recenser les meilleures pratiques en terme de soins développementaux et de les comparer et de trouver comment intégrer les parents aux soins de manière la plus adéquate possible.

---

<sup>4</sup> En anglais : FCC : Family-Centred Care

Ce qui m'a permis par la suite de justifier l'importance du rôle infirmier dans un service de néonatalogie et enfin d'expliciter la limite entre ce qui est du rôle propre de l'infirmier-ère et ce qui peut être délégué aux parents, tout en gardant un regard sur le principal bénéficiaire de soins (l'enfant), son bon développement ainsi que de la création du lien entre les parents et le prématuré.

### ***3.2 Processus de travail***

En début de recherche, j'ai d'abord réalisé des combinaisons de mots clés simples dans les bases de recherche proposées afin d'entrevoir lesquelles m'offraient le plus de résultats. Par la suite, j'ai répertorié les bases de données à partir desquelles je trouvais des articles les plus pertinents pour ma recherche ; c'est à ce moment que je me suis arrêtée sur les trois bases cités ci-dessous. C'est sur celles-ci que j'ai pu répertorier et effectuer un tri des articles utilisés dans cette revue de littérature.

### ***3.3 Bases de données utilisées***

Les bases de données utilisées pour ce travail ne diffèrent pas du projet de Travail de Bachelor. Elles sont au nombre de trois : Medline, Cinhal, Nature.com (site de recherche en science et médecine)

### ***3.4 Stratégie de recherche***

#### *Mots clés utilisés et traductions*

- « *infant-premature* » : bébé prématuré
- « *nursing* » : soins infirmiers
- « *neonatology* » : néonatalogie
- « *parent* » : parent
- « *family-centred care* » : soins centrés sur la famille
- « *development* » : développement

#### *Tableau de recherche*

Bases de données Mots-clés	<b><i>MEDLINE</i></b>	<b><i>NATURE. COM</i></b>	<b><i>CINHAL</i></b>
'family-centred care' AND 'neonatology'	2 articles	2 articles	3 articles
'family-centred care' AND 'nurse'	74 articles <b>23 avec limites 'nursing journals' + 'publié dans les 3 dernières années'</b>	2 articles	100 articles avec limite 'publication après 2002' + 'nursing'
'family-centred care' AND 'nurse' AND neonatology	-	1 article	4 articles

'infant-premature' AND 'parent' AND 'nurse'	355 articles 35 avec limite 'nursing journals' <b>14 avec limites 'nursing journals' + 'french' 'english' + 'in the last 3 years'</b>	43 articles	54 articles
'infant-premature' AND 'parent' AND 'collaboration'	23 articles <b>9 articles avec limite 'nursing journals'</b>	20 articles	18 articles 8 articles avec limite 'publication après 2002'
'infant-premature' AND 'parent' AND 'development'	534 articles 96 avec limite 'nursing journals' <b>14 avec limites 'nursing journals' + 'french'+ 'english' + '3 years'</b>	90 articles (2 articles publiés sur la dernière année)	262 articles 128 avec limite 'publication après 2002'
'infant-premature' AND 'parent' AND 'development' AND 'nurse'	77 articles 6 avec limites 'nursing journals' + 'french' + 'english' + '3 last years'	28 articles	82 articles 39 avec limite 'publication après 2002'
infant-premature AND collaboration AND nurse	13 articles 2 avec limites 'nursing journals' + 'french' + 'english' + '3 last years'	21 articles	15 articles 8 articles avec limite 'publication après 2002'

## 4. Résultats

### 4.1 Présentation descriptive des résultats

#### *Nombre d'articles trouvés*

Après plusieurs semaines de recherche sur les bases de données et un resserrement maximal des combinaisons de mots clés, j'ai recensé vingt et un articles.

La combinaison de mots clés la plus fructueuse fût : 'family-centred care' AND 'parents' AND 'development' avec les limites 'nursing journals' et 'publié dans les 3 dernières années'. Il est certes surprenant qu'avec si peu de mots clés j'aie pu trouver la majorité de mes articles pertinents, mais le remplissage des grilles d'analyse et la lecture rigoureuse de ces articles n'a fait que confirmer cet élément. En effet, ces articles étaient, pour la plupart axés sur des outils et pratiques utilisés par les professionnels des services de néonatalogie dans le but de favoriser le meilleur développement de l'enfant. Au travers de ces pratiques - reconnues scientifiquement pour la plupart - j'ai pratiquement à chaque fois vu émerger les concepts de soins centrés sur la famille ou de soins développementaux qui vont de pair ainsi que ceux de qualité des soins et de satisfaction ; que ce soit de la part des soignants ou des parents.

J'ai aussi très vite relevé dans ces articles les concepts de multi- ou pluridisciplinarité, ce qui me paraît effectivement être un point fort de n'importe quelle prise en charge soignante. J'ai donc pu rapidement repérer des éléments qui m'apparaissaient comme centraux au travers des articles recensés comme potentiellement pertinents pour ma revue de littérature.

### *Nombres d'articles retenus et critères de sélection*

J'ai retenu neuf articles au final. Dans un premier temps, dix articles avaient été retenus mais, vers la fin du travail et en comparant les résultats et les méthodes de chacun, il m'est apparu plus pertinent de retirer ce dixième article, en me fixant uniquement d'un point de vue de la recherche. En effet, il me paraissait fondamental d'axer cette revue de littérature à partir d'articles scientifiques ou issus de la recherche en sciences infirmières. Dès le début de ce travail, il m'a vraiment tenu à cœur de respecter ce critère, afin de produire des résultats les plus proches possibles de la pratique infirmière. Néanmoins, j'ai pu réutiliser l'article évincé dans d'autres parties de ce travail, notamment dans l'explication des concepts théoriques.

<b>Critères de prise en compte</b>	<b>Critères d'exclusion</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impliquant les 2 concepts de soins développementaux ET de soins centrés sur la famille (ou soins à la famille)</li> <li>- Au minimum un auteur du domaine infirmier</li> <li>- Publié dans une revue reconnue dans le domaine de la recherche infirmière ou médicale</li> <li>- Articles montrant l'application de meilleures pratiques ou de résultats probants ou de leur évaluation et outils dans le domaine infirmier</li> <li>- Si possible, relatant des études dans divers pays du monde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche purement médicale</li> <li>- Absence d'auteurs reconnus</li> <li>- Absence d'un des critères de prise en compte</li> <li>- Méthodologie mal appliquée ou difficilement compréhensible</li> <li>- Article pas assez récent</li> <li>- Références insuffisantes et/ou non pertinentes pour ma recherche</li> <li>- Abstract et mots clés ne correspondant pas à mon axe de recherche</li> </ul>

J'ai sélectionné ces cinq critères avant de m'engager dans des lectures pour plusieurs raisons : d'abord, l'envie de toucher au plus près possible de ma profession et des pratiques, raison pour laquelle j'ai préféré opter pour des articles dont les auteurs étaient issus du domaine infirmier. De plus, il me paraissait important de parler de pratiques probantes, dans le but de m'y familiariser, puisque j'y serai confrontée dans l'exercice de mon rôle professionnel. En terme de concepts émergents, il me paraissait inévitable, au vu de ma question de recherche, de passer à côté des soins développementaux ou centrés sur la famille. J'ai aussi souhaité ajouter une dimension multiculturelle à ce travail, en essayant de balayer plusieurs cultures.

Pour ce qui est des critères d'exclusion, étant débutante dans la recherche, j'ai aussi pu resserrer mes choix et porter mon attention sur des articles dont la méthodologie était bien appliquée et facilement compréhensible, et ce d'autant plus que tous les articles trouvés étaient en anglais. En effet, je pense qu'à mon niveau, il est important d'être attentive à cela dans le but de fournir un travail qui soit de la meilleure qualité possible. Dès lors, j'ai également éliminé les articles que je trouvais trop 'médicaux', c'est-à-dire ceux centrés uniquement sur l'aspect physiopathologique du développement et de la prématurité. Par là même, et toujours dans le souci d'être proche du domaine infirmier, j'ai retiré les articles dont aucun infirmier-ère ne faisait partie des auteurs, de même que ceux dont l'abstract ou les mots-clés ne coïncidaient pas avec mon cadre de recherche. J'ai aussi voulu trouver des articles les plus récents possible (moins de cinq ans), dans le but de pouvoir mieux argumenter l'implantation de nouvelles pratiques, tout en sachant que ces concepts sont relativement jeunes (une vingtaine d'années). Quant aux références, j'ai préféré privilégier les articles bien référencés ainsi que ceux dont les références étaient 'basiques'<sup>5</sup> par rapport aux concepts étudiés dans ma revue de littérature.



<http://teddyandme.absolutewebhosting.co.uk/graphics/premature%20baby%20f.jpg>

---

<sup>5</sup> Les travaux que j'ai nommé 'basiques' sont ceux qui reviennent fréquemment comme par exemple les travaux de Als et Gilkerson ou encore ceux de Brazelton

## 4.2 Tableau comparatif des résultats

Titre de l'article	Question-s/ buts de la recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<b>Results of the Premature Birth National Need-Gap Study</b>	Hypothèse de départ: Les professionnels de la santé des services de néonatalogie enseignent de manière adéquate les soins aux parents, mais plus de choses pourraient être mises en place pour garantir les besoins des parents entre l'unité de néonatalogie et le transfert à domicile	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents confrontés à l'univers des NICU<sup>6</sup> sont inquiets et effrayés ce qui peut altérer leur rôle parental</li> <li>• La plupart des parents sont encouragés à participer aux soins de leur enfant, ce qui accroît rapidement leurs capacités. Il existe encore des résistances des infirmier-ères</li> <li>• La communication parents-infirmier-ères est globalement bonne (80%) mais certains parents estiment ne pas avoir assez de pouvoir dans la prise de décision</li> <li>• La plupart des parents estiment avoir la bonne quantité/qualité d'infos. Il en manque cependant un certain nombre pour le retour à domicile (seuls 37% y ont été préparés)</li> <li>• Les avantages des soins centrés sur la famille (sur l'enfant et le parent) sont vérifiés → guidance, soutien, infos</li> </ul>	<p>La participation de plus en plus active des parents dans ce type de service doit amener au changement de conception pour le personnel infirmier (casser mythe blouse blanche, partager son savoir) → Evolution de la pensée de la pratique infirmière</p> <p>L'amélioration des pratiques en regard des commentaires des parents permettrait de trouver de nouvelles stratégies de collaboration (pour mieux répondre aux besoins des parents ET de l'enfant)</p>
<b>The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team</b>	Quel sens une équipe soignante attribue-t-elle à la participation des parents dans une unité néonatale au Mexique ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tous les professionnels reconnaissent l'importance de la participation des parents aux soins (bienfaits sur l'enfant en terme de sécurité, ↘ charge travail...)</li> <li>• La présence des parents est perçue comme une menace d'insécurité (hygiène, risque infectieux)</li> <li>• La relation mère-enfant est primordiale dans le neurodéveloppement, l'inverse pouvant être néfaste. La mère a plus de place que le père au Mexique (vision sociale de la famille)</li> <li>• La technologie et l'appareillage sont des facteurs limitant la bonne relation parent-enfant (anxiogènes/stresseurs)</li> <li>• L'infirmier-ère favorise le rapprochement avec l'enfant → d'où l'importance qu'il-elle reçoive lui-elle-même une formation au préalable (actuel manque)</li> <li>• Le niveau d'éducation des parents influe sur la relation parents-infirmier-ère → la place du père ainsi que la perception de l'infirmière face aux parents (menace) est différente et moins en avance qu'en UE et USA</li> </ul>	<p>Pour avoir une prise en charge optimale des parents et donc de l'enfant, il faut que les infirmier-ères reçoivent une formation adaptée → les surcoûts que ces formations pourraient engendrer seraient par la suite pondérés par une ↘ charge travail et des coûts reliés à la ↘ durée d'hosp.</p> <p>Des changements/transmutations doivent être effectués dans la conception du personnel soignant, pour impliquer plus les parents et les voir comme des partenaires et non une menace (formation ?) → La participation de la famille doit être insérée dans la philosophie institutionnelle !</p>

<sup>6</sup> Neonatal Intensive Care Unit = soins intensifs de néonatalogie

<b>Implementing potentially better practices to support the neurodevelopment of infants in the NICU</b>	Répertorier et implanter les meilleures pratiques pour améliorer les résultats sur le neurodéveloppement des enfants dans une unité de soins intensifs de néonate <sup>7</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toutes les meilleures pratiques (PBP<sup>7</sup>) mises en place dans le développement des sens favorisent le neurodéveloppement</li> <li>• Des aménagements sont à faire en terme d'exposition du nné à l'environnement sonore et la préservation du sommeil</li> <li>• L'éducation du personnel et des parents est essentielle pour conduire un projet d'amélioration</li> <li>• Les professionnels ne sont pas assez sensibilisés/ convaincus par les PBP et ne les prennent donc pas assez en considération dans les soins (donc peu de renforcement des données probantes)</li> </ul>	Des changements de culture dans la pratique doivent être mis en place pour intégrer de manière plus rigoureuse les PBP dans la pratique pour la faire évoluer et améliorer la qualité des soins. → nécessité de formation pour les professionnels de la santé.
<b>Conditions for parent's participation in the care of their child in neonatal intensive care</b>	Définir les conditions de participation des parents aux soins dans un service de néonatalogie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il n'existe pas de bases de valeurs pour guider la participation des parents (établies par la direction) ; l'enfant appartient plus à l'unité qu'aux parents → renforcé par la haute estimation de l'aspect médico-technique, qui passe avant les soins de développement (aspect relationnel)</li> <li>• Rôle primordial et central de l'infirmier-ère qui se doit de construire une relation de confiance avec les parents</li> <li>• Les managers se doivent d'élaborer des directives claires et de favoriser les conditions de travail (ressources économiques influant sur le manque de personnel et la charge de travail//disponibilité, le manque d'aménagement pour les parents...)</li> </ul>	On voit que la participation des parents aux soins dépend d'un certain nombre de facteurs/ limites indépendants des infirmier-ères en lien avec la hiérarchie/ l'administration → démontrer des preuves de ces pratiques pour avoir l'aval et l'aide des membres de la hiérarchie institutionnelle.
<b>Newborn individualized developmental care assessment program (NIDCAP)- Family-centered developmental-ly supportive care</b>	Offrir un résumé des résultats du NIDCAP (en terme de preuves) sur les prématurés afin d'argumenter l'implantation de ce programme dans le but d'améliorer les soins en néonatalogie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'implication d'un tel programme nécessite des investissements à plusieurs niveaux (physiques, éducation/formation, évolution et évaluation de la pratique des soins).</li> <li>• Il est recommandé aux unités de néonatalogie d'appliquer ce programme et de continuer à l'évaluer grâce à des études randomisées</li> <li>• L'aspect éthique du NIDCAP sous-entend l'encouragement de l'implication des parents selon les besoins</li> <li>• Le NIDCAP est un processus multidisciplinaire qui implique médecine, soins infirmiers et famille. Il modifie l'orientation traditionnelle des tâches au sein d'un service</li> <li>• L'évaluation d'un tel programme coûte cher → pour cette raison que peu d'études randomisées</li> </ul>	Le fait que l'on reconnaisse ce type de programme en mettant en avant des preuves scientifiques mais aussi le fait que ce soit un programme bien reçu par les parents et le personnel infirmier pousse à encourager son implantation. De plus, on démontre clairement que les enfants sont moins atteints de handicap (études menées à long terme) et, dans un plus court terme, restent hospitalisés moins longtemps donc ↘ coûts de la santé.

<sup>7</sup> Potentially better Practices = meilleures pratiques ou pratiques probantes

<p><b>Reducing Premature Infants' Length of stay and improving parents' mental health outcomes with the <u>C</u>reating <u>O</u>pportunities for <u>P</u>arent <u>E</u>mpowerment (COPE) neonatal intensive care unit program...</b></p>	<p>Tester l'efficacité d'un programme d'intervention et d'éducation comportementale (COPE) dans le but de renforcer les interactions parents-enfants pour améliorer leur santé mentale. But ultime : améliorer les résultats sur le développement de l'enfant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le programme COPE permet de multiples effets positifs sur les parents (↘ stress, ↗ perception du rôle, interactions positives, meilleure interprétation des comportements de l'enfant, ↘ anxiété/dépression)</li> <li>• Un des plus grand bénéfice est la ↘ de durée de séjour des prématurés, même les plus petits poids → impact sur les coûts et décisions politiques</li> <li>• Le programme COPE permet aux soignants de donner de la confiance dans la participation aux soins des parents et donc de renforcer leurs croyances/confiance dans leur rôle parental de manière durable → retour à domicile plus rapidement</li> <li>• Il existe une corrélation entre la baisse de la durée de séjour et les croyances parentales</li> <li>• L'étude a démontré ses preuves jusqu'à 2 mois d'âge corrigé et projette de poursuivre jusqu'à l'âge de 3 ans pour voir les effets à long terme → renforcement des preuves à long terme</li> </ul>	<p>Impact positif prouvé sur enfants ET parents → influence des pratiques sur la qualité de vie (meilleur attachement permettant d'éviter maltraitance, discords conjugales, mauvais développement cognitif...) Importance de continuer les évaluations à long terme pour donner des preuves chiffrées.</p>
<p><b>Development and dissemination of <u>P</u>otentially <u>b</u>etter <u>P</u>ractices for des provision of family-centered care in neonatology: the family-centered care map</b></p>	<p>Créer une carte de soins centrée sur la famille pour améliorer la capacité de l'équipe soignante à travailler avec les familles, de coordonner, d'offrir des soins pour répondre de manière globale aux patients des NICU et leur famille.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 63 PbP ainsi que des cas cliniques ont été répertoriés en lien avec les bases des soins centrés sur la famille, bien que le niveau de preuve soit encore bas car jeunesse des FCC dans les soins (donc peu d'études randomisées)</li> <li>• Des suggestions de changements/amélioration ont été répertoriées auprès des familles au sujet des pratiques</li> <li>• L'outil web permet d'accroître les échanges entre les familles mais aussi avec d'autres services (bénéfique pour la recherche)</li> <li>• Ce projet montre que l'intégration de la famille dans le processus d'amélioration de la qualité est primordial (partenariat et reconnaissance)</li> <li>• Les futurs projets développés en lien avec les FCC tendent à améliorer leur cohérence et la coordination</li> <li>• Les FCC posent des défis importants dans le domaine de la médecine</li> </ul>	<p>Principes des soins centrés sur la famille transférables à d'autres catégories de patients L'outil web permettra de publier de nouveaux résultats au sujet des PbP et de les faire reconnaître + intégration parents dans processus d'amélioration de la qualité</p>



<p><b>How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model of care for their preterm infant</b></p>	<p>Hypothèse de départ: Les parents se retrouvent en situation de détresse (altération du rôle parental) dans le NICU. La mise en place des soins de développement combinés aux soins centrés sur la famille pourraient avoir un impact déterminant sur leur satisfaction.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il existe une corrélation entre le soutien des infirmier-ères et la satisfaction des parents → si rencontre se passe bien → parents satisfaits</li> <li>• Le transfert de l'enfant et la communication autour de cela dans le groupe de contrôle n'est pas satisfaite</li> <li>• L'introduction du NIDCAP dans un service engendre un processus de changement auprès des soignants → les parents s'y adaptent plus vite que les professionnels</li> <li>• Les infirmiers peuvent ressentir une perte de contrôle/ intimidation face aux parents</li> <li>• Les scores du groupe de contrôle s'avèrent plus élevés que prévu par les auteurs → à prendre en compte que ceux du groupe de contrôle n'étaient pas au courant des autres pratiques possibles</li> <li>• Les infirmiers sont perçus par les parents comme un appui émotionnel et informationnel ainsi que des prestataires d'un haut niveau de soin à l'enfant</li> </ul>	<p>La transition des soins traditionnels aux soins développementaux = passage d'une approche centrée sur la profession à une approche centrée sur le partage de décision/responsabilités</p> <p>Nouvelle approche implique un changement de regard (changement dans la culture des soins → LENT)</p> <p>Mesure de la qualité de ces soins = processus continu tenant compte des parents</p>
<p><b>The art of developmental care the NICU : a concept analysis</b></p>	<p>Contribuer au développement des connaissances dans le domaine des soins développementaux pour aider les infirmier-ères à établir un environnement permettant la conduite de ces soins.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les 2 conséquences principales des soins développementaux (SD) sont l'influence positive sur la croissance du prématuré et l'adaptation de la famille</li> <li>• L'implantation des SD nécessite de solides connaissances, un travail consciencieux et de la créativité des infirmier-ères en matière de SD, matériel et soins centrés sur la famille</li> <li>• Le NIDCAP est un outil précieux pour guider l'identification des comportements des prématurés pour leur offrir des soins développementaux adaptés et personnalisés</li> <li>• L'interdisciplinarité et le partage de connaissances entre professionnels permettent d'avancer vers le but commun de garantir l'établissement d'interventions individualisées aux besoins de l'enfant</li> <li>• L'implantation des SD et l'implication active des parents engendrent en général une satisfaction des infirmier-ères → partage d'infos</li> <li>• L'identification des besoins de l'enfant doit aussi promouvoir une relation enrichissante entre les infirmier-ères, les parents et l'enfant.</li> <li>• Plusieurs types d'interventions pour promouvoir le développement ont été suggérés (↘ stimulus, repos, position de l'enfant...)</li> </ul>	<p>L'analyse de ce concept a permis une meilleure compréhension et un apport de connaissances favorisant une meilleure implantation des SD dans la pratique néonatale.</p> <p>Evaluation des résultats du concept : 3 échelles de mesure : APIB, NBAS et NNE<sup>8</sup></p> <p>La base de ce concept implique la considération du prématuré comme un humain se développant physiquement, psychiquement et socialement dans son contexte familial.</p> <p>Les SD participent à la promotion de la qualité des soins pour les enfants prématurés tant dans les NICU qu'après le retour à domicile</p>

<sup>8</sup> **APIB** = Assessment of Preterm Infant Behaviour ; **NBAS** = Neonatal Behavioural Assessment Scale ; **NNE** = Neonatal Neurobehavioural Examination

## 5. Analyse critique

### **Result of the premature birth national need-gap study**

J'ai retenu cet article parce qu'il me paraissait crédible au niveau des preuves qu'il apporte. Il s'agit d'une étude expérimentale, ce qui constitue le troisième niveau de preuve<sup>9</sup> soit un relativement haut niveau. Il a été publié récemment (2007) dans une revue bien réputée dans le monde (Journal of Perinatology). Les références sont elles aussi récentes et pertinentes, au nombre de dix-neuf. Le processus de l'étude est clair et décrit ses limites, ce qui permet de lire l'article en étant plus attentif à certaines notions décrites comme limitées ; comme ici les critères de sélections. En terme d'éthique, il n'est pas expliqué comment les parents ont été sélectionnés, ni comment la confidentialité a été tenue. Mais je pense que le fait que ce soit une étude expérimentale explique peut-être ce manque. Néanmoins, j'ai trouvé pertinent d'utiliser cet article dans ma revue car il relève plusieurs points importants en ce qui concerne le champ de la profession infirmière en tant que telle. L'infirmier-ère apparaît en effet tout au long de l'article comme la principale source d'information et d'enseignement auprès des parents. Il est relevé que c'est lui-elle qui est au côté du patient au long de la journée et donc celui-celle qui a le plus de contact avec les parents ; c'est à lui-elle que revient la charge d'intégrer les parents dans les soins. On relève aussi que la prise en charge des parents eux-mêmes influence le développement de l'enfant ; par un contact mieux établi avec lui, leur rôle de parents sera renforcé et l'enfant le ressentira. Un meilleur développement agit aussi sur la durée d'hospitalisation et donc sur les coûts de la santé à terme. Il est aussi relevé que la satisfaction des parents face à leur implication dans les soins devrait être systématiquement prise en compte pour améliorer la qualité de la prise en charge de l'enfant et des parents. Le fait que l'on relève dans l'article que certains parents ne se sentent pas assez impliqués montre aussi qu'il existe encore une certaine résistance du domaine soignant et que celle-ci devrait être amenée à changer avec l'évolution des pratiques.

### **The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit : meanings attributed by the health team.**

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive, ce qui constitue un niveau de preuve moyen. Cependant, il est à noter que peu d'études quantitatives ont été trouvées en lien avec ma question de recherche. Cet article a retenu mon attention par sa complémentarité au premier. De plus, il a été publié en 2007 dans une revue infirmière reconnue et est constitué de quinze références pertinentes; les auteurs sont reconnus dans le domaine infirmier et dans la

---

<sup>9</sup> Il existe une 'hiérarchie' en terme de niveaux de preuves allant de 1 (étude randomisée) à 6 (article d'opinion)

recherche (doctorat, professeur). Si le premier article se plaçait du point de vue des parents, celui-ci se place du point de vue des soignants, toutes hiérarchies confondues. Pour ce qui est du domaine éthique, il est évoqué dans la méthodologie que cette étude se réfère à deux articles de la loi mexicaine générale sur la santé et qu'elle a été approuvée par le comité d'éthique et de recherche de l'institution. Il m'apparaissait également intéressant d'ouvrir ma perspective à d'autres pays, comme ici, le Mexique, où la culture est susceptible d'interférer dans les pratiques. On retrouve certaines similitudes avec le 1<sup>er</sup> article au niveau du rôle central de l'infirmier-ère en néonatalogie en terme de communication et d'enseignement aux parents. On relève aussi l'importance de la participation des parents et les bienfaits sur l'enfant et sur la baisse des coûts de la santé. Par rapport à la culture, il est indiqué que son niveau influe sur la relation parents-infirmier-ère et qu'il est primordial que celui-celle-ci soit créatif dans ses interventions. Mais pour que cela soit possible, les soignants doivent recevoir une formation pour mieux appréhender l'éducation des parents aux soins. Autre point important de l'article, on relate que la présence des parents auprès de leur enfant modifie l'environnement de travail. Les parents sont parfois perçus comme une menace alors qu'ils devraient être considérés comme des partenaires. Cette notion révèle une différence notable quant aux autres articles analysés. En effet, dans les autres pays (USA et UE), les soins développementaux semblent bien implantés et les parents ne sont de ce fait plus perçus en temps que tel ; par cet aspect, le Mexique semblerait être quelque peu en retard sur l'implantation de ces pratiques.

### **Implementing potentially better practices to support the neurodevelopment of infants in the NICU**

Il s'agit à nouveau d'une étude qualitative datant de 2007 publié par le Journal of Perinatology ayant quatorze références intéressantes pour cette revue de littérature. La construction de l'article est bien ficelée, les auteurs appartiennent tous au domaine de la néonatalogie et les tableaux sont clairs et nombreux (en annexe); ils décrivent un certain nombre de pratiques pour les soins favorisant le neurodéveloppement. En effet, cet article répertorie, grâce à une revue de littérature effectuée par des experts, les meilleures pratiques en terme de soins développementaux. Ceux-ci sont cités comme indispensables dans la pratique infirmière. Cependant, elles nécessitent encore beaucoup d'amélioration pour être parfaitement adéquates. Mais l'amélioration de ces pratiques et donc de la qualité des soins se retrouvent actuellement face à des obstacles majeurs : le manque de sensibilisation et donc de conviction des soignants face aux meilleures pratiques recensées par la recherche relié à l'absence d'enseignement à ce sujet limitent le renforcement de ces données probantes.

Ceci est dû notamment au manque de personnel, l'important turn-over<sup>10</sup> et aux coûts que ces formations engendreraient. La lecture de cet article nécessite donc à postériori un questionnement quant au changement de culture en lien avec la pratique des soins infirmiers. Je tiens encore à signaler qu'en matière d'éthique, rien n'est décrit dans la méthodologie de l'article. Le fait que cette étude soit basée strictement sur des pratiques probantes recensées par des experts, laisse probablement apparaître cet aspect comme secondaire. Cet article est pertinent par rapport à ma question de recherche car il expose le manque de ressources des infirmier-ères afin d'avoir une collaboration efficiente en terme d'amélioration du développement du prématuré. L'étude en question est également inscrite dans une perspective de soins centrés sur la famille, ce qui me rapproche également de ma question.

### **Conditions for parent's participation in the care of their child in neonatal intensive care**

Il s'agit d'une étude phénoménologique<sup>11</sup> très récente (2008) définissant les conditions de participation des parents aux soins en néonatalogie dans un établissement de Suède. A nouveau, le fait que l'étude ait été réalisée dans un autre pays que mes autres articles m'a poussée à le choisir, afin d'établir une comparaison des résultats. De plus, il a été publié dans la revue BMC Perdiatrics qui est reconnue par Medline et qui traite principalement de questions touchant au domaine de l'enfance. Il contient vingt-neuf références, la majorité datant de ces cinq dernières années. Les auteurs sont du domaine infirmier, reconnus en tant que doctorants ou professeurs, ce qui donne une certaine crédibilité à cet article. Il respecte les normes éthiques en mentionnant que la permission de mener cette étude a été agréée par un comité d'éthique sur la recherche. La participation des parents à toutes les interviews était volontaire et les informations contenues sur les bandes-sons ainsi que les retranscriptions étaient placées en lieu sécurisé, ce qui garantit la confidentialité. On relève à nouveau que la relation de confiance entre les parents et les infirmier-ères est à la base de leur participation aux soins. Dès lors, les soignants se doivent de faire le pas d'encourager un maximum les parents à participer aux soins de leur enfant, afin de dépasser leur dépendance au corps médical. Cependant, on relève à nouveau que le rôle professionnel de l'infirmier-ère change avec la présence des parents ; ce qui provoque des réticences, car elle peut être perçue, à tort comme augmentant la charge de travail.

---

<sup>10</sup> Le turn-over est relativement caractéristique de la profession et représente le tournus des infirmier-ères entre les différents services hospitaliers

<sup>11</sup> Définition : étude visant à découvrir l'essence et la signification d'un phénomène du point de vue des personnes qui le vivent. Celle-ci est une étude phénoménologique interprétative, c'est-à-dire qui cherche à interpréter la signification des expériences (herméneutique).

L'article expose encore que la participation des parents aux soins est très dépendante des facteurs hiérarchiques et des soins institutionnels ; d'où l'importance pour les infirmier-ères de documenter les pratiques afin d'argumenter la mise en place d'un certain nombre de mesures inhérentes aux meilleures conditions de travail. A nouveau, cet article montre les obstacles à cette collaboration parents-infirmier-ère, qui ne sont pas forcément causés par leurs perceptions.

### **Newborn individualized developmental care assessment program (NIDCAP)- Family-centred developmentally supportive care**

Il s'agit d'une revue de littérature publiée en 2005 dans NeoReviews qui est une revue online dépendante de l'American Academy of Pediatrics. Cette revue est axée sur les études néonatales et périnatales. L'article n'est pas une recherche en tant que telle mais elle met en lumière beaucoup de notions en lien avec le programme NIDCAP et son approbation par les divers champs scientifiques (comme les neurosciences ou la psychologie). De plus, il présente un grand nombre de références (soixante-quatre) pertinentes en lien avec ma problématique de départ. L'auteur a publié plusieurs articles sur le même thème en s'associant avec d'autres auteurs réputés. Etant donné qu'il ne s'agit pas d'un article de recherche, la notion d'éthique se rapporte plus aux conséquences des progrès technologiques néonataux sur l'enfant et aux risques que cela comporte. Toutefois, l'article questionne la manière dont pourrait s'effectuer l'évaluation pertinente d'une approche holistique sans être altruiste envers l'équipe de soin et la famille... ; notion qui paraît importante à relever et qui pourrait expliquer le peu d'études randomisées sur ce sujet et les difficultés d'évaluation. Le paragraphe « éthique » relate donc à quel point le cadre du NIDCAP respecte le rythme de l'enfant dans l'acquisition de ses compétences et le considère comme un participant actif à son développement. Ce principe sous-tend aussi l'implication et l'encouragement des parents à participer aux soins. On relève aussi que l'implantation d'un tel programme multidisciplinaire (impliquant les médecins, infirmier-ères et la famille) requière des investissements à plusieurs niveaux, en terme de personnes et d'argent. En effet, le NIDCAP modifie l'orientation traditionnelle des tâches au sein d'un service et c'est aussi pour cette raison que le personnel infirmier devrait mettre sur pied de nouvelles études contenant suffisamment de preuves et qui permettent d'évaluer les interventions pour encourager leur mise en pratique. Dans cet article, on se réfère d'ailleurs à quatre études randomisées décrivant ses bénéfices par des preuves scientifiques. On remarque ainsi à quel point les infirmier-ères ont un rôle à jouer dans l'implantation de ces programmes permettant un développement harmonieux du prématuré et le bien-être de sa famille.

**Reducing premature infants' length of stay and improving parent's mental health outcomes with the creating opportunities for parent empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program : a randomized, controlled trial**

Il s'agit d'une étude randomisée publiée en 2006 dans la revue réputée Pediatrics. Les auteurs sont tous reconnus et certifiés dans le milieu de la néonatalogie. Il contient à nouveau un grand nombre de références (cinquante-deux) toutes relativement récentes. Le niveau de preuve élevé, la méthodologie rigoureuse, la dimension éthique (protocole d'étude approuvé par les deux sites, diverses méthodes mises en place dans la protection des données et acceptation des parents à la participation à l'étude, assurance qualité...), le contenu de l'article mais encore la mise en avant des forces et limites de l'étude m'ont encouragé à le sélectionner pour ma revue de littérature. En effet, cette étude démontre l'efficacité d'un programme d'intervention et d'éducation comportementale et ce, dans le double but de renforcer les interactions parents-enfants pour agir sur la santé mentale des parents mais aussi d'améliorer les résultats sur le développement de l'enfant. J'ai trouvé cet article intéressant dans ma démarche puisqu'il allie les concepts de soins développementaux et les soins centrés sur la famille ce qui, je pense sont deux termes indispensables dans ma recherche. Le rôle du père est relevé dans cet article, de même que le rôle fort des parents dans un service de néonatalogie, points que je trouve important à relever. Le programme mis en place ici permet aux soignants de donner plus de confiance aux parents dans le but de renforcer leur rôle parental et ce, de manière durable et prouvée. Cette notion influencera donc la santé de la famille, la qualité des soins ainsi que la baisse des coûts ; l'article renforce d'ailleurs cet aspect en donnant des résultats chiffrés à forte incidence. Ces chiffres permettent ainsi de fournir des données nécessaires aux administrateurs hospitaliers et aux politiques afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées quant à ces programmes d'intervention.

**Development and dissemination of potentially better practices for the provision of family-centred care in neonatology : the family-centred care map**

Il s'agit d'un article de 2006 publié dans la revue américaine Pediatrics et constitué de vingt-deux références toutes récentes et dont certaines reprennent des éléments déjà vus au cours de ma recherche documentaire. Parmi les auteurs, la plupart ont édité divers articles de recherche dans le domaine de la néonatalogie. En début d'article, il est mentionné que ceux-ci n'ont aucun intérêt financier au travers de cette étude qualitative qui a été effectuée au Canada. Elle aurait pour but de s'étendre à des mesures quantitatives par la suite. En terme de normes éthiques, rien de particulier n'est mentionné mise à part le fait que les parents souhaitant améliorer la qualité des soins par leur expérience ont pu rejoindre l'étude. Néanmoins, on

remarque qu'au travers des principes des soins centrés sur la famille présentés, il s'agit d'une approche tout à fait déontologique et respectueuse, tant pour les parents que pour l'enfant. On relève encore qu'un riche corpus de recherches qualitatives au sujet de l'amélioration des soins faites par les parents a été trouvé pour agrémenter cette étude. Celle-ci est importante dans mon travail car elle est basée sur des résultats probants et entre pleinement dans le champ de ma question de recherche, puisqu'elle tend à créer un outil pour améliorer la capacité de l'équipe soignante à travailler avec les familles dans le but de répondre de manière globale à leurs besoins. Cet outil pourrait donc représenter une solution envisageable pour lutter contre les réticences de certains soignants à l'implication des parents en les amenant à comprendre l'importance des soins centrés sur la famille. En terme d'impact sur la pratique, il est mentionné que les projets futurs visent à impliquer et à reconnaître l'avis des parents dans l'amélioration de la qualité (partenariat). L'outil web utilisé dans cette étude est jugé bon puisqu'il permettrait d'établir de nouvelles revues de littérature permettant de publier de nouveaux résultats.

### **How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model of care for their preterm infant ?**

Il s'agit d'une étude qualitative effectuée aux Pays-Bas et publiée en 2006 dans le Journal of Nursing Care Quality. Les auteurs sont des infirmier-ères enregistrés et réputés ; l'auteur principal possède d'ailleurs un doctorat. Cet article possède vingt-quatre références pas toutes récentes mais tout à fait pertinentes dans cette étude qui part de l'hypothèse que les parents se retrouvent en situation de détresse dans un service de néonatalogie et que la mise en place des soins de développement et centrés sur la famille aurait un impact sur leur satisfaction. En terme d'éthique, il est mentionné que la permission d'entrer en contact ainsi que la réponse au questionnaire a été demandée aux parents. Cet article se révèle important dans mon travail puisqu'il évalue la satisfaction des parents par rapport à des outils et méthodes pour la plupart utilisés par les infirmier-ères. L'étude réalisée montre que les parents perçoivent les infirmier-ères comme un appui émotionnel et informationnel important et qu'ils-elles sont des prestataires d'un haut niveau de soin pour leur enfant. Il est à nouveau cité que l'implantation du NIDCAP engendre un processus de changement (transition entre les soins traditionnels et les soins développementaux axés sur le fait que le bébé fait partie d'une famille et donc d'un tout) et que les parents s'y adaptent apparemment plus vite que les soignants. C'est donc pour cette raison qu'il est primordial que les professionnels soient formés afin d'amorcer cette transition de culture dans les soins ; élément qui se retrouve dans pratiquement toutes les conclusions d'articles retenus. Il est également relevé une nouvelle fois que le processus

d'amélioration continue de la qualité des soins doit prendre en compte l'évaluation de la satisfaction des parents par rapport à de telles pratiques. Ces deux aspects sont donc à considérer dans la pratique des soins actuels et futurs.

### **The art of developmental care in NICU : a concept analysis**

Il s'agit d'une analyse de concept publiée en 2002 dans *Journal of Advanced Nursing*, revue largement reconnue dans le domaine de la recherche en soins infirmiers. Son auteure principale est une chercheuse et professeure adjointe à l'université de Montréal reconnue dans le domaine de la néonatalogie. Son article apparaît donc comme très crédible ; de plus, il contient quarante-sept références dont une partie porte sur les travaux des fondateurs du NIDCAP. Etant donné qu'il s'agit en partie d'une revue de littérature et non pas d'une recherche avec des sujets, les normes éthiques ne sont pas évoquées. Par ailleurs, si l'on reprend la vision globale du prématuré, et les autres notions s'appliquant au NIDCAP, on peut dire que le respect et la dignité des personnes sont respectés. Dès lors, cette analyse de concept m'est apparue comme tout à fait adéquate et intéressante pour ma revue de littérature, tant pour ficeler les résultats trouvés dans les différents articles, mais aussi pour bien asseoir les connaissances en terme de soins développementaux qui sont le concept central de cette étude. On relève les trois antécédents de ce concept qui sont la connaissance du développement de l'enfant, la collaboration et la participation de la famille ; notions que j'ai effectivement retrouvé dans les articles étudiés. Aïta énonce que la croissance du prématuré et l'adaptation de la famille sont les deux conséquences principales de ce type de soins. Cependant, l'article confirme que l'implantation de telles pratiques nécessite de solides connaissances alliées à un travail consciencieux et de la créativité de la part des infirmières ; c'est donc dire si ils-elles ont un rôle important à jouer par rapport à celles-ci ! L'auteure explique aussi bien la notion d'individualisation des soins reliée à l'identification des besoins du prématuré par le NIDCAP ; par cela, les soignants doivent promouvoir une relation enrichissante entre l'enfant et ses parents, dans le but de favoriser le partage de l'information. En terme de pratique, on relève à nouveau que la promotion et l'application des soins centrés sur la famille sont primordiales, de même que la considération du prématuré comme humain se développant psychiquement, physiquement et socialement au sein de sa famille. Il est aussi mentionné que les soins développementaux améliorent la qualité des soins/ de vie pour les prématurés et leur famille durablement, même après la sortie de l'hôpital.



## 6. Discussion et perspectives

### 6.1 Réponse à la question

On perçoit bien au travers des articles retenus que des pistes de réponse à la question peuvent être proposées. En effet, on remarque clairement que les soins développementaux ont une place certaine et valable dans le milieu de la néonatalogie. Le concept de soins développementaux a, on l'a vu dans l'article d'Aïta et Snider, trois antécédents : la connaissance du développement de l'enfant, la collaboration et la participation avec la famille. Il est donc impossible de parler de ce type de soins sans parler de soins centrés sur la famille. Ceci fait d'ailleurs consensus dans tous les articles retenus ; j'ai ainsi pu remarquer qu'au sein des différents pays rencontrés dans ces études, les pratiques étaient pratiquement similaires excepté peut être l'étude menée au Mexique. Les soins développementaux vont souvent de pair avec un outil permettant d'identifier les besoins de l'enfant, le NIDCAP. Celui-ci, s'il est utilisé rigoureusement, permet d'individualiser les soins et donc d'agir de manière efficiente pour favoriser le développement, tout en respectant le rythme propre de ce dernier. Parmi les soins développementaux répertoriés entre autres dans l'article « Mise en œuvre de meilleures pratiques susceptibles de soutenir le développement neurologique des enfants dans une unité de soins intensifs de néonatalogie » : on peut relever une adaptation de l'éclairage dans le service, la baisse du niveau sonore<sup>12</sup>, la stimulation tactile douce (méthode kangourou, massage...), une réduction de l'exposition aux odeurs nocives (ex. cigarette) et une augmentation de l'exposition à l'odeur maternelle, ou encore le développement de pratiques permettant de préserver et de promouvoir le sommeil<sup>13</sup> (élément qui se retrouve dans plusieurs des articles de cette revue de littérature).

Au fil des articles, on a vu que certains outils, comme la carte de soins centrée sur la famille ou encore un programme d'intervention et d'éducation comportementale, sans oublier les nombreuses applications et évaluation du NIDCAP, cheminent tous dans un même objectif, celui de favoriser le développement du prématuré. Par ces outils, il est intéressant de relever que les études ne visent pas seulement à avoir une action probante sur le prématuré mais que la santé et le bien-être des parents – et donc aussi de la famille - sont sérieusement considérés. Dans beaucoup d'études, il est relevé que l'environnement des soins néonataux est particulièrement stressant tant pour le bébé que pour ses parents. Ce stress peut avoir un impact sur la perception et l'application du rôle parental, qui influence directement la santé de

---

<sup>12</sup> Que ce soit dans le réglage des alarmes sur les monitoring, le respect du silence (relatif !) de la part des professionnels et de la famille, une isolation des portes, le retrait du matériel faisant du bruit (poubelles métalliques, emballages...) ou encore éviter de poser du matériel sur l'isolette...

<sup>13</sup> Par la baisse du bruit et de l'éclairage mais aussi en regroupant un maximum les soins et stimulations de l'enfant

l'enfant et de ses parents. C'est donc pour cette raison qu'il est primordial d'encourager et de soutenir les parents dans leur participation aux soins. Cette confiance et reconnaissance donnée par le soignant aux parents va renforcer de manière durable (même après le retour à domicile) le rôle parental, ce que l'enfant ressentira au travers des soins ; d'où la perspective des soins centrés sur la famille et d'accroissement de la compétence parentale. Cette vision du soin vise à reconnaître le parent comme un partenaire compétent au rôle fort et central dans le milieu de la néonatalogie. D'ailleurs, les rôles principaux des infirmier-ères envers les parents émergeant le plus souvent dans les articles sont la communication, l'enseignement et le soutien émotionnel. Cependant, considérer le parent comme un partenaire implique pour le soignant de changer non seulement sa vision des soins « traditionnels » mais aussi sa méthode de travail et son rôle. En effet, en présence des parents, l'environnement de soin se modifie, amenant l'infirmier-ère à partager ses responsabilités et son pouvoir décisionnel. Cette collaboration et ce partage d'informations qui en résulte (p.ex. durant un soin) peut être extrêmement riche pour la pratique et le domaine infirmier. On comprend donc aisément pourquoi on retrouve dans plusieurs articles la notion d'amélioration de la qualité des soins grâce à l'évaluation des parents. Néanmoins, même si la participation des parents aux soins est en général bien accueillie par les équipes, il persiste une certaine résistance de la part des soignants, due à plusieurs causes, notamment la difficulté à changer de regard sur la profession, mais aussi la peur de perdre son rôle propre. Dans certains articles, les parents peuvent être considérés comme une menace pour certains soignants ; élément qui semble faire une légère divergence au sein des réflexions émanant des articles puisque dans certains, on mentionne la satisfaction totale des parents et des équipes, alors que dans d'autres, la vision est plus nuancée. On peut reprendre comme exemple l'étude réalisée au Mexique, qui montre un décalage/retard dans les pratiques des soins développementaux et de l'intégration des parents et donc, de la perception des équipes face aux parents. D'où l'importance de la transition d'une approche axée sur la profession et le professionnel à une approche centrée sur le partage des responsabilités. Toutefois, pour que cette transition puisse se faire, il est primordial d'une part, que les équipes soient formées pour les soins développementaux et l'utilisation des outils d'évaluation (pour comprendre leurs buts et leurs fondements) mais aussi que la participation de la famille soit insérée dans la philosophie institutionnelle. C'est-à-dire qu'il faut aussi que les hiérarchies acceptent de financer des formations mais aussi qu'elles acceptent d'augmenter les quotas de personnel afin que ces programmes puissent être implantés, dans le but de regagner cet investissement dans les années suivantes (en faisant des économies sur la baisse de la durée de séjour et le recours aux moyens invasifs).

En terme de résultats positifs de ce type de soins sur l'enfant, on remarque un consensus exclusif au sein des neuf articles retenus dans mon travail. La liste des bénéfices sur l'enfant est longue, raison pour laquelle j'ai tenté de répertorier les plus significatifs : une baisse de la durée de ventilation mécanique et des risques d'occlusions pulmonaires ainsi qu'une diminution des événements hypoxiques au cours des soins de routine ; un risque hémorragique abaissé ; une différence dans l'indice de développement mental d'environ 3 mois (prouvé jusqu'à deux ans d'âge corrigé) ; une durée d'hospitalisation plus courte ; une meilleure réponse à la douleur ou encore une augmentation de la durée de sommeil (qui est essentielle pour le neurodéveloppement du prématuré). Parmi ces bienfaits, on peut relever l'aspect particulier de la baisse de durée de séjour et de l'équipement (type monitoring) qui a un impact direct sur les coûts de la santé ; éléments qui vont évidemment en faveur de l'implantation de ces méthodes de soins.

Je tiens encore à nuancer ces bons résultats par quelques divergences retrouvées dans la comparaison de certains articles. En effet, j'ai pu remarquer que dans certaines études, les groupes de contrôle ainsi que les groupes NIDCAP pouvaient parfois obtenir des résultats pratiquement similaires alors que les pratiques étaient différentes. Néanmoins, ces différences sont minimales et donc non significatives dans cette revue de littérature, car il faut aussi considérer que les parents des groupes de contrôle n'étaient pas au courant des autres pratiques possibles. Par contre, on voit qu'il y a très peu de différences entre les résultats en terme de culture dans les articles, ce qui est positif et qui signifie que les soignants savent adapter les pratiques à la culture (p.ex. au Mexique où la mère est plus présente que le père). Pour terminer, je suis donc en mesure de dire que ces résultats peuvent vraiment être utilisés par les équipes pour argumenter l'implantation de programmes de soins développementaux. Il faut aussi relever le rôle primordial de l'infirmier-ère dans la mise en place et l'application de ces programmes de soins, mais également dans le changement de perspective soignante...

## ***6.2 Perspectives de recherche***

Tout d'abord, il me paraît important de rappeler que le concept de soins développementaux ainsi que les outils de type NIDCAP datent d'une vingtaine d'années. Dès lors, peu d'études randomisées ont encore été effectuées, ce qui fait qu'il est parfois encore difficile d'argumenter ces pratiques en terme de haut niveau de preuve. Cependant, beaucoup d'études qualitatives ont été effectuées et prouvent tous les bienfaits de ces soins sur l'enfant, sa famille, ainsi que sur le système de santé. Ces pratiques sont d'ailleurs parfaitement reconnues au niveau scientifique et par d'autres disciplines, comme on peut le voir dans plusieurs articles. Il faut aussi relever que la culture infirmière européenne est encore en cours d'acquisition de la pratique fondée sur des résultats probants. Le challenge actuel serait donc

de sensibiliser les infirmier-ères à faire plus de recherche dans ce domaine, dans le but d'augmenter leur crédibilité vis-à-vis des hiérarchies institutionnelles mais aussi auprès des décideurs politiques. Ceci pourrait aussi participer à l'éternelle quête de mise en visibilité et de reconnaissance des soins infirmiers en terme de discipline. Cette mise en lumière pourrait, dans l'idéal, agir sur le principal obstacle à l'implantation des soins développementaux, à savoir le financement.

Peut-être que l'arrivée d'un diplôme de type Bachelor ainsi que le Master en sciences infirmières permettront de donner cet élan manquant à la recherche ?

### ***6.3 Limites de la revue de littérature***

Il existe effectivement certaines limites à cette revue de littérature. Tout d'abord, comme on l'a vu auparavant, la jeunesse du concept implique la restriction des études, surtout celle avec un niveau de preuve élevé<sup>14</sup>. Cependant, on peut nuancer cela en rappelant qu'il est difficile d'effectuer des études randomisées, notamment pour des questions éthiques et déontologiques, sur ce thème. Ensuite, je relèverai comme autre limite mon manque d'expertise dans le domaine de la recherche et mon niveau de formation, qui ont forcément eu un impact sur les articles figurant dans cette revue de littérature. Je peux émettre l'hypothèse qu'avec plus d'expérience dans la recherche, j'aurais peut-être trouvé des articles plus pertinents, avec des niveaux de preuve plus élevés mais aussi et surtout, j'aurais pu impliquer un plus grand nombre d'articles dans ma recherche. Je relèverais encore une limite, qui est plus inhérente à la profession : au vu de plusieurs études, les freins à l'implication de programme type NIDCAP étaient principalement l'important turn-over d'infirmier-ères dans les services, le manque de personnel ainsi que l'augmentation de la charge de travail. Cette problématique peut s'étendre à beaucoup d'autres études et recherches, raison pour laquelle il est essentiel pour la profession de se battre pour la mettre en valeur...

## **7. Conclusion**

### ***7.1 Apprentissages***

Ce travail m'a principalement permis de développer des apprentissages en lien avec la compétence cinq qui est de contribuer à la recherche en soins et en santé, raison pour laquelle j'ai tenu à réserver un sous-chapitre à cet effet... Le travail de Bachelor, que je vois comme une concrétisation de la fin de ma formation, m'a offert de mobiliser chacune des compétences du référentiel... En débutant ce travail, l'année dernière, j'étais très loin de

---

<sup>14</sup> Par niveau de preuve élevé, j'entends des études randomisées ou des recherches cliniques avec de larges échantillons. Ces 2 types d'études sont les 2 premières/6 dans la 'hiérarchie' des niveaux de preuve

m'imaginer que la recherche demandait autant d'aptitudes différentes. Je peinais d'ailleurs à en voir l'utilité immédiate pour la pratique... Arrivant à la conclusion, je m'aperçois que mon regard a énormément évolué, ce qui m'apparaît comme très positif et surtout motivant ! Pour revenir aux compétences, je dirais que celle en lien avec l'exercice de la profession de manière responsable et autonome a été beaucoup mobilisée. En effet, dès le départ, j'ai eu l'impression d'être plongée dans un monde tout à fait inconnu et très complexe ; il a fallu pourtant trouver des stratégies pour comprendre comment et où aller rechercher les informations, comment utiliser les bases de données... De même, savoir s'approprier une certaine méthodologie et l'appliquer de manière rigoureuse a été un bel apprentissage.

Je pense que le travail méthodologique est un outil indispensable non seulement pour effectuer une recherche, mais également dans l'exercice de notre profession, qui se doit d'être organisée. Cet apprentissage constitue pour moi un bagage important dans l'exercice de mon rôle professionnel et autonome. Lorsque j'ai comparé les résultats de mes articles, j'ai aussi pu effectuer beaucoup de liens avec les obstacles inhérents aux problématiques de politique sanitaire actuelles mais aussi pu réellement prendre conscience à quel point le travail infirmier peinait encore à être mis en visibilité en dépit du fait que notre rôle est décrit comme central dans les soins dans la plupart des articles. Ceci est pour moi la preuve que, tout au long de ma future carrière, la défense de ma profession risque d'occuper une place certaine. Et je pense que l'implication dans la recherche de preuves scientifiques pour améliorer la qualité des soins peut être un élément de cette défense... Dans tous les articles de cette recherche, j'ai pu mettre en évidence l'importance du travail pluridisciplinaire intégrant la famille. Pour moi, la vision du soin à une personne (qu'elle soit enfant ou adulte) doit aujourd'hui être perçue comme multidimensionnelle tout en visant l'individualisation ; comme le démontre la perception des soins développementaux et des soins centrés sur la famille. En effet, on ne soigne jamais qu'une seule personne ; la prise en charge de ses proches et de sa famille doit être incluse dans le soin à part entière. Comme vu en début de travail, les compétences une et deux peuvent être reliées avec ce type de prise en charge impliquant le partenariat et touchant également à l'interdisciplinarité. L'approche développée dans mon travail permet aussi de promouvoir et de prévenir la santé tant de l'enfant que de ses parents et ainsi avoir un impact positif direct sur la dynamique familiale.

### ***7.2 Conception de la recherche et rôle infirmier***

Comme mentionné au début de ce chapitre, la compétence cinq a été particulièrement mobilisée. A vrai dire, c'est une des premières fois au cours de ma formation que j'ai réellement l'impression de la développer de manière approfondie, d'en tirer des bénéfices et d'effectuer des liens capitaux avec la pratique. Pour moi, c'est donc grâce à ce travail que j'ai

pu percevoir le caractère indispensable de la recherche pour la pratique des soins aujourd'hui. En effet, tous les articles recensés dans ce travail sont en anglais et proviennent d'Amérique de Nord, du Sud ou des pays nordiques, ce qui met en évidence le manque important de recherche dans les pays francophones (à l'exception du Canada) dont la Suisse fait partie... En terminant ce travail, je prends conscience à quel point le pays dans lequel j'effectue ma formation est encore novice en comparaison aux pays anglophones en terme de recherche et de résultats probants... c'est donc dire à quel point la nouvelle génération de professionnels dont je fais partie a un rôle à jouer dans l'argumentation de l'importance de la recherche et la sensibilisation des autres professionnel-le-s à l'intégration des pratiques probantes pour améliorer la pratique et la qualité des soins. L'utilisation des données probantes dans la pratique m'apparaît au terme de ce travail comme un élément de poids pour argumenter auprès des hiérarchies la nécessité de fonds supplémentaires pour baisser les coûts de la santé. Je pense que c'est aussi en partie de cela que dépend la visibilité de notre profession. Le rôle infirmier est donc indispensable dans la recherche et la sensibilisation à celle-ci. Pour conclure ce travail, je terminerai par une citation de Clot (1995) qui dit qu' «il n'y a pas de travail humain qui puisse se priver longtemps des pulsations d'un idéal... » (p.118). En effet, selon ma vision des soins infirmiers, la qualité n'est jamais assez optimale pour la personne humaine ; nous devons donc tendre à la faire évoluer sans discontinuité.



[http://media.keyt.com/images/stock\\_premature-baby.jpg](http://media.keyt.com/images/stock_premature-baby.jpg)

## 8. Bibliographie

### Articles:

AÏTA, M. & SNIDER, L.(2002) « The art of developmental care in NICU: a concept analysis » in *Journal of Advanced Nursing*, n°41, p.223-232.

BERNS, S.D., BOYLE, M.D., POPPER, B., GOODING, J.S. (2007) « Results of the Premature Birth National Need-Gap Study » in *Journal of Perinatology*, n°27, Supplement, p.38-44.

DUNN, M.S., REILLY, M.C., JOHNTSON, A.M., HOOPEES, R.D., ABRAHAM, M.R.(2006) « Development and Dissemination of Potentially Better Practices for the Provision of Family-Centered Care in Neonatology: The Family-Centred Care Map » in *Pediatrics*, n°118, Supplement 2, p.95-107.

GALLEGOS MARTINEZ, J., MONTI FONSECA, L.M., SILVAN SCOCHI, C.G. (2007) « The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team » in *Revista latino-americana de enfermagem*, n°15, vol.2, p.239-246.

LAUDERT, S., LIU, WF., BLACKINGTON, S., PERKINS, B., MARTIN, S., MACMILLAN-YORK. E., GRAVEN, S., HANDYSIDE, J. (2007) « Implementing potentially better practices to support the neurodevelopment of infants in the NICU » in *Journal of Perinatology*, n°27, Supplement 2, p.75-93.

MAZUREK MELNYK, B., FEINSTEIN, N.F., ALPERT-GILLIS, L., FAIRBANKS, E., CREAN, H.F., SINKIN, R.A., STONE, P.W., SMALL, L., TU, X., GROSS, S.J.(2006) « Reducing Premature Infants'Length of Stay and Improving Parents'Mental Health Outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Neonatal Intensive Care Unit Program: A Randomized, Controlled Trial » in *Pediatrics*, n°118, non-paginé.

PILLET, F. (2007) « Favoriser le lien parent-enfant en maternité et en néonatalogie » in *Soins Pédiatrie/Puériculture*, n°237, p.30-31.

WESTRUP, B.(2005) « Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) – Family-centered developmentally supportive care » in *NeoReviews*, n°83, p.443-449.

WIELENGA, J.M., SMITT, B.J., LEX, K.A.(2006) « How Satisfied Are Parents Supported by Nurses With the NIDCAP Model of Care for Their Preterm Infant » in *Journal Of Nursing Care Quality*, n°21, p.41-48.

WIGERT, H., HELLSTRÖM, A.-L., BERG, M.(2008) « Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care- a field study » in *BMC Pediatrics*, n°8:3, p.1-9.

**Ouvrages :**

CLOT, Y. (1995) *Le travail sans l'homme ?*, Paris, Editions La Découverte, p.118

CÔTÉ, F., MERCURE, S.-A., GAGNON, J. (2005) *L'intégration des résultats probants de recherche lors de la rédaction de documents scientifiques en science infirmière : quelques repères*, Laval, Université de Laval : Faculté des Sciences infirmières, Bureau de transfert d'échange de connaissances (BTEC)

HÄSSIG, G., ADAMS, M. (2007) *Les nouveau-nés dans les hôpitaux de Suisse en 2004*, Neuchâtel, Office fédéral de la statistique (StatSanté).

**Documents non-publiés :**

MARTIN, S. (2007) *Infirmière en néonatalogie : attachement au nouveau-né prématuré*. Mémoire de fin d'études, Sion, HES-SO Valais Santé-Social.

VOLLENWEIDER, N. ; NICASTRO, N. ; SABEH, N. ; LAMBIEL, J.; PALA, C. (2004) *La prématurité : je suis né trop tôt, angoisse pour mes parents*. Rapport d'immersion dans la communauté, Genève, UNIGE, Faculté de Médecine.

**Sites Internet :**

CHILDREN HOSPITAL BOSTON. Heidelise Als, PhD (En ligne). [http://www.childrenshospital.org/cfapps/research/data\\_admin/Site2265/mainpageS2265P0.html](http://www.childrenshospital.org/cfapps/research/data_admin/Site2265/mainpageS2265P0.html) (Page consultée le 13 mai 2009)

HOPITAL MORVAN, NEONATOLOGIE ET REANIMATION PEDIATRIQUE. *Centre Francophone de formation NIDCAP ; CHU de Brest et Université de Bretagne Occidentale* (En ligne). [http://www.chu-brest.fr/services/services\\_resultat.php?num=57#7](http://www.chu-brest.fr/services/services_resultat.php?num=57#7) (Page consultée le 13 mai 2009).

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENEVE-HUG. *Néonatalogie* (En ligne). [http://neonatalogie.hug-ge.ch/biblio\\_liens/links.html](http://neonatalogie.hug-ge.ch/biblio_liens/links.html) (page consultée le 4 août 2008).

JACQUEMOT, L. (2004) « Expérience du NIDCAP en médecine néonatale au CHU de Brest ». *Association sparadrap* (en ligne). Colloque : Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? p. 66-69. <http://www.sparadrap.org/fichiers/ACE24B94E57D4C9FBA5D8F4A5284B46F.pdf> (page consultée le 13 mai 2009)

NIDCAP FEDERATION INTERNATIONAL. *Who we are* (En ligne). <http://www.nidcap.com/who.html> (Page consultée le 4 août 2008)

SOS PREMA.COM. *La prématurité* (En ligne). <http://www.sosprema.com/sos-premadisplay.php?f=10> (page consultée le 4 août 2008).

SWISS SOCIETY OF NEONATOLOGY. *Recommendations by the swiss society of neonatology* (En ligne). [http://www.neonet.ch/en/04\\_Recommendations/rec-ssn.php?navId=31](http://www.neonet.ch/en/04_Recommendations/rec-ssn.php?navId=31) (Page consultée le 4 août 2008).

THE OTTAWA HOSPITAL. *Qualité des soins infirmiers et Pratiques exemplaires* (en ligne). <http://www.ottawahospital.on.ca/hp/dept/nursing/qi/index-f.asp> (Page consultée le 13 mai 2009)



WAROQUIER, Céline. *Les soins de développement en néonatalogie : le programme NIDCAP* (En ligne). <http://waroquier.celine.free.fr/nidcap.htm> (Page consultée le 4 août 2008)

**Vidéo :**

*Immersion Totale ; Dans un service de néonatalogie* (enregistrement vidéo) : émission proposée par Lacroix, F. & Meney, P. réalisé par Oger, F., Paris, France 2, 2007, 90 min.

**Cours :**

ALLIN, A.-C. (2008) *Lecture critique des articles de recherche*, Cours donné à Lausanne, Haute école de la santé La Source

BOUGET, C. (2008) *Le nouveau-né prématuré*, Cours donné à Lausanne, Haute école de la santé La Source

**Images :**

Image n°1 p. 9: TEDDY AND ME. *Premature and tiny baby clothes* (En ligne). <http://teddyandme.absolutewebhosting.co.uk/graphics/premature%20baby%20f.jpg> (Page consultée le 8 juin 2009)

Image n°2 p. 26 : [http://media.keyt.com/images/stock\\_premature-baby.jpg](http://media.keyt.com/images/stock_premature-baby.jpg) (En ligne). (Page consultée le 8 juin 2009)