



HAUTE ECOLE LEONARD DE VINCI  
Institut d'Enseignement Supérieur  
"Parnasse - ISEI"  
Avenue E. Mounier 84  
1200 BRUXELLES  
Département Ergothérapie.

# **Interventions d'un ergothérapeute auprès de parents d'enfants prématurés visant à favoriser leur engagement occupationnel lors du retour à domicile.**

Travail de fin d'études présenté par

**BOUSSARD Marie**

en vue de l'obtention du titre de  
Bachelier en Ergothérapie.

**Promoteur** : Guisset Marc-Eric

**Année académique 2016-2017**



## **Remerciements**

Je remercie tout d'abord mon promoteur, Monsieur Guisset, qui m'a aidée à cerner le sujet de ce travail et m'a accompagnée lors de sa rédaction. Merci aussi à Madame Bernard pour ses conseils lors des séminaires consacrés à la réalisation du travail de fin d'études.

J'associe à ces remerciements mes parents pour la relecture du texte ainsi que toutes les personnes dont les témoignages ou les apports ont enrichi ma réflexion. Je pense tout particulièrement à Mesdames Annick Jeunehomme et Nathalie Nenin ainsi que les ergothérapeutes du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (Lausanne) où j'ai eu le plaisir d'effectuer un stage cette année.



# Table des matières

<b>1</b>	<b>INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
<b>1.1</b>	<b>Néonatalogie</b>	<b>1</b>
1.1.1	Définitions	1
1.1.1.1	La néonatalogie	1
1.1.1.2	Les services de néonatalogie	1
1.1.1.3	La prématurité	2
1.1.2	L'attachement chez les parents d'enfants prématurés	2
1.1.3	Evolution des services de néonatalogie	4
1.1.3.1	Soins de développement	4
1.1.3.2	Programme NIDCAP	8
<b>1.2</b>	<b>Retour à domicile</b>	<b>9</b>
1.2.1	Conditions de sortie de néonatalogie	9
1.2.2	Retours précoces à domicile	9
1.2.3	Hospitalisations longues	10
1.2.4	Ambivalence des parents à la sortie	11
1.2.5	Evolution du retour à domicile	12
<b>1.3</b>	<b>L'ergothérapie en néonatalogie</b>	<b>12</b>
<b>1.4</b>	<b>Question de recherche</b>	<b>14</b>
1.4.1	Eléments du modèle du MCREO	14
1.4.2	Engagement occupationnel	14
<b>2</b>	<b>MÉTHODOLOGIE</b>	<b>15</b>
<b>2.1</b>	<b>Méthode de recherche</b>	<b>15</b>
2.1.1	Type de recherche	15
2.1.2	Sélection des écrits	15
2.1.2.1	Bases de données	15
2.1.2.2	Bibliothèques	16
2.1.2.3	Sites internet	17
2.1.3	Analyse des écrits	17
<b>3</b>	<b>RÉSULTATS</b>	<b>18</b>
<b>3.1</b>	<b>La personne</b>	<b>18</b>
3.1.1	Dimension physique	18
3.1.2	Dimension affective	18
3.1.2.1	Difficultés à établir une relation	18

3.1.2.2	Sentiment de culpabilité .....	19
3.1.2.3	Isolement.....	19
3.1.2.4	Angoisse .....	20
3.1.3	Dimension cognitive .....	20
3.1.4	Spiritualité .....	20
<b>3.2</b>	<b>L'environnement.....</b>	<b>21</b>
3.2.1	Environnement physique .....	21
3.2.1.1	Environnement acoustique.....	21
3.2.1.2	Environnement visuel .....	21
3.2.1.3	Environnement thermique.....	22
3.2.2	Environnement social .....	22
3.2.3	Environnement culturel.....	22
3.2.4	Environnement institutionnel .....	22
<b>3.3</b>	<b>L'occupation .....</b>	<b>23</b>
3.3.1	Soins personnels.....	23
3.3.2	Loisirs.....	23
3.3.3	Productivité .....	23
3.3.3.1	S'organiser.....	24
3.3.3.2	Endormir le bébé.....	24
3.3.3.3	Préserver son sommeil.....	24
3.3.3.4	L'alimenter .....	25
3.3.3.5	Lui procurer les soins .....	26
3.3.3.6	Le positionner.....	26
3.3.3.7	Le porter .....	27
3.3.3.8	Gérer ses pleurs .....	27
3.3.3.9	Communiquer avec le bébé .....	28
3.3.3.10	Prévenir les infections.....	28
3.3.3.11	S'occuper des aînés.....	28
3.3.3.12	Prendre soin de son couple.....	29
<b>4</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>30</b>
<b>4.1</b>	<b>Prendre soin de soi.....</b>	<b>30</b>
<b>4.2</b>	<b>Faire face au traumatisme .....</b>	<b>33</b>
<b>4.3</b>	<b>Prendre soin de l'enfant prématuré .....</b>	<b>35</b>
4.3.1	L'environnement .....	36
4.3.2	Le sommeil.....	38
4.3.3	L'alimentation.....	40

4.3.4	Les soins.....	42
4.3.5	L'installation .....	43
4.3.6	Le comportement.....	45
<b>4.4</b>	<b>Le reste de la famille .....</b>	<b>46</b>
<b>4.5</b>	<b>Intérêts et limites de cette étude .....</b>	<b>48</b>
<b>5</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>49</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>		<b>50</b>
	<b><u>Annexe 1</u> : Définitions du MCREO .....</b>	<b>55</b>
	<b><u>Annexe 2</u> :.....</b>	<b>58</b>
	<b>Classification des stades d'éveil et de sommeil chez l'enfant .....</b>	<b>58</b>
	<b><u>Annexe 3</u> : Support à l'allaitement .....</b>	<b>59</b>
	<b><u>Annexe 4</u> : Positionnement.....</b>	<b>60</b>

## Illustrations

FIGURE 1 : TABLEAU ADAPTE POUR L'ANALYSE DES ECRITS SELECTIONNES .....	17
FIGURE 2 : MODELE CANADIEN DU RENDEMENT ET DE L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNELS (ZHANG, MC CARTHY, & CRAIK, 2008).....	55
FIGURE 3 : PYRAMIDE DU SOUTIEN DE L'ALLAITEMENT MATERNEL DU NOUVEAU-NE PREMATURE (SIZUN & RATYNSKI, 2013, P. 47) ..	59
FIGURE 4 : POSITIONNEMENT DE L'ENFANT DANS UN "NID" DE PROFIL (PALIX, 2008, P. 17) .....	60
FIGURE 5 : POSITIONNEMENT DE L'ENFANT DANS UN "NID" SUR LE DOS (PALIX, 2008, P. 17) .....	60
FIGURE 6 : POSITIONNEMENT DANS UN SIEGE AUTO (BULL ET AL., 2009, P. 1426) .....	60

## Liste d'abréviations

- HAD : Hospitalisation à domicile
- MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels
- MeSH : Medical Subject Headings
- NIDCAP: Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program
- OMS : Organisation mondiale de la santé
- SA : Semaine d'aménorrhée
- SNN : Succion non nutritive





# 1 INTRODUCTION

L'ergothérapie est un métier dont les domaines d'action sont très variés. Dans ce travail de fin d'études, l'ergothérapie dans le secteur de la néonatalogie sera abordée comme un éventuel débouché en Belgique. Il est en effet interpellant de constater qu'aucun ergothérapeute ne travaille dans ce domaine dans notre pays alors qu'il est intégré dans les équipes de néonatalogie d'autres pays (Canada, USA, Suisse...).

## 1.1 Néonatalogie

Dans cette première partie, le secteur de la néonatalogie et les naissances prématurées seront définies. Les conséquences de la prématurité et de l'hospitalisation sur l'attachement ainsi que l'évolution des services en vue de diminuer les conséquences négatives de cette hospitalisation seront également abordées.

### 1.1.1 Définitions

#### 1.1.1.1 La néonatalogie

Commençons par définir le terme "néonatalogie". Selon le Larousse médical (2006) la néonatalogie est une « *spécialité médicale qui a pour objet l'étude du fœtus et du nouveau-né avant, pendant et après la naissance, jusqu'au 28<sup>e</sup> jour de vie* ». Cette spécialité concerne les enfants normaux, mais aussi les enfants plus ou moins sévèrement malades (malformations, anomalies du développement). Les nouveau-nés malades sont accueillis dans des services de néonatalogie spécialisés.

#### 1.1.1.2 Les services de néonatalogie

Il existe deux types d'unités de soins en néonatalogie. Les enfants prématurés y sont répartis en fonction de la surveillance et des soins spécialisés qui leur sont nécessaires :

- Les services de soins intensifs : pour les enfants dont l'état est instable et qui nécessitent de l'oxygène ;
- Les services de soins intermédiaires : pour les enfants dont l'état est stable et qui respirent seuls (Louis, 2010).

### **1.1.1.3 La prématurité**

La prématurité touche de nombreuses naissances. Chaque année, en moyenne 7000 bébés naissent prématurément en Belgique (Dalla Piazza & Lamotte, 2013).

Selon l'OMS (2016), un enfant prématuré est défini comme un *enfant né vivant avant 37 semaines d'aménorrhée (SA)*. Pour rappel, les semaines d'aménorrhée sont calculées à partir du premier jour des dernières règles de la mère, soit deux semaines avant les semaines de grossesse. Une naissance à terme se situe entre 37 et 41,5 SA (Lejeune & Gentaz, 2015).

Il existe quatre catégories de prématurité :

- La prématurité moyenne ou modérée : enfants nés entre la 32<sup>ème</sup> et la 37<sup>ème</sup> SA ;
- La grande prématurité : enfants nés entre la 28<sup>ème</sup> et la 32<sup>ème</sup> SA ;
- La très grande prématurité : enfants nés à 28 SA ou moins ;
- L'extrême prématurité : enfants nés à moins de 26 SA (Dalla Piazza & Lamotte, 2013).

Les règles internationales de l'OMS obligent les praticiens à déclarer tout enfant naissant à partir de 22 SA ou pesant 500 grammes à la naissance. En effet, auparavant, la prématurité était calculée en grammes et non en semaines (Dalla Piazza & Lamotte, 2013). Dans la pratique, peu d'enfants survivent avant 24 SA (Bourrillon et al., 2011).

Les naissances prématurées ont des conséquences, principalement sur les poumons et le cerveau du nouveau-né, qui sont les derniers organes à atteindre leur maturité (Girard, 2010). Les enfants prématurés restent vulnérables plusieurs années après leur naissance. Après leur sortie de l'hôpital, ils sont sujets à de nombreux risques, comme le syndrome de la mort subite, les retards de développement et de croissance ainsi que des problèmes de santé (Schlittenhart, Smart, Miller, & Severtson, 2011).

La prématurité a des conséquences non seulement sur les enfants, mais également sur leurs parents.

### **1.1.2 L'attachement chez les parents d'enfants prématurés**

Durant les grossesses à terme, les neuf mois permettent aux futurs parents d'imaginer leur enfant, de se préparer à leur venue et de nourrir les rêves parentaux (Dalla Piazza & Lamotte, 2013). Selon Garel (2014), les naissances prématurées interrompent *l'élaboration fantasmatique* des futurs parents et *raccourcissent le travail*

*psychique vers la parentalité.* Le bébé arrive lorsque leur parentalité est à l'état d'ébauche et cause un sentiment d'insatisfaction et d'incomplétude.

L'accouchement prématuré est un bouleversement pour les parents. En effet, ce début de vie pour leur bébé est souvent inattendu et fortement différent de celui qu'ils avaient imaginé. L'enfant idéal qu'ils attendaient est remplacé par un nouveau-né fragile et frêle (Briere, McGrath, Cong, & Cusson, 2014 ; Garel, 2014). Les parents font face à une "double séparation" : celle à la naissance et celle lors de l'hospitalisation de l'enfant dans les services de néonatalogie (Garel, 2014), hospitalisation qui peut durer des semaines, voire des mois en fonction de la situation (Briere et al., 2014 ; Garel, 2014).

La séparation des parents avec leurs enfants et l'instabilité de l'état de santé peut dans certains cas altérer l'attachement. John Bowlby (cité par Ibáñez, Iriondo, & Poo, 2006, p. 121) a décrit en 1969 l'attachement comme *un système relationnel présent dès la naissance régulant la relation de proximité de l'adulte qui procure les soins basiques pour la survie. Il régule autant les capacités à chercher une proximité protectrice en situation de danger que l'aide à la construction d'un sentiment de sécurité permettant l'exploration de l'environnement.*

A la naissance, le nouveau-né cherche à entrer en interaction avec la figure maternelle afin d'organiser une "base de sécurité" pour ensuite explorer l'environnement et devenir progressivement autonome. L'attachement se développe selon l'attitude de la figure maternelle envers l'enfant. Les hormones, les odeurs et le contact physique jouent un rôle important dans l'établissement de ces liens affectifs (Sizun & Ratynski, 2013). L'attachement participe au développement des compétences sociales de l'enfant en facilitant le processus de régulation émotionnelle et celui de séparation-individuation (Ibáñez et al., 2006).

Pour que l'attachement se développe, il est indispensable d'avoir une proximité mère-enfant. Or chez les enfants prématurés, la séparation lors de l'hospitalisation du nouveau-né et les difficultés d'allaitement rendent l'attachement difficile. Certains enfants risquent d'être rejetés par leur famille, d'autres au contraire sont surprotégés (Dalla Piazza & Lamotte, 2013). Selon Garel (2014), la qualité de l'attachement dépend de l'état de santé physique et psychique des parents. Or, cet attachement et les interactions familiales ont un rôle déterminant pour ces enfants.

Le toucher et le contact corporel permettent de renforcer le sentiment d'attachement et de possession chez la mère (Garel, 2014).

Afin de diminuer les conséquences négatives de l'hospitalisation sur le nouveau-né et sa famille, la prise en charge parentale a été modifiée en incluant les parents le plus tôt et le plus souvent possible dans les soins au bébé. Cela pour améliorer la proximité physique parents-enfant (Dalla Piazza & Lamotte, 2013).

Cette modification de la prise en charge parentale fait partie des nouvelles approches qui ont été intégrées aux services de néonatalogie. L'évolution des services de néonatalogie est expliquée ci-après.

### **1.1.3 Evolution des services de néonatalogie**

Tous les auteurs s'accordent sur l'amélioration de la médecine néonatale et des soins, particulièrement, lors des dernières décennies.

Dans les années soixante, les services de néonatalogie différaient en tous points des unités d'aujourd'hui : les bébés prématurés étaient placés dans des nurseries, isolés de leurs familles pour que rien ne les perturbe, leur rythme respiratoire était surveillé à l'aide d'un tampon d'ouate placé sur la cage thoracique. Petit à petit, les progrès technologiques (adaptation des ventilateurs et des monitorings cardiorespiratoires à leur petite taille) ont amélioré la survie des bébés prématurés (Sizun, Guillois, & Casper, 2014).

De nos jours, la médecine néonatale et les soins se sont considérablement améliorés afin de favoriser la survie des bébés prématurés, mais également pour diminuer l'impact négatif de l'hospitalisation sur l'enfant et sa famille. Des changements ont été opérés dans certaines unités de néonatalogie au niveau de l'environnement physique comme la modification de la construction architecturale des chambres, l'utilisation de lumières cycliques, la réduction du bruit et la mise en place de chambres individuelles. Mais aussi au niveau des soins en les centrant sur la famille, en modifiant les règles pour les visites et en changeant le fonctionnement des équipes. Ces modifications s'intègrent dans les soins de développement (Boykova & Kenner, 2012).

#### **1.1.3.1 Soins de développement**

*Le terme "soins de développement" regroupe l'ensemble des stratégies environnementales et comportementales ayant pour objectif de favoriser le développement harmonieux du nouveau-né à terme ou prématuré (Sizun & Ratynski, 2013, p. 61). Avec cette notion de développement, les "soins de développement" vont au-delà des "soins de confort" ou des traitements non-médicamenteux de la douleur, car eux se limitent à améliorer le bien-être de l'enfant (Sizun et al., 2014).*

Il existe deux approches aux soins de développement : d'un côté l'approche environnementale qui vise à modifier l'environnement dans lequel se trouve l'enfant, et, de l'autre, l'approche comportementale qui vise à soutenir le comportement adapté de l'enfant. Ces deux approches doivent être combinées, car *au-delà de l'environnement global, c'est la manière de soigner et de manipuler les enfants qui peut avoir des effets négatifs* (Sizun et al., 2014, p. 245). Les soins de développement apportent des transformations en néonatalogie, en renforçant la présence parentale, en modifiant l'architecture de l'environnement physique des unités, en prenant en compte le stress et la douleur des enfants prématurés (Sizun et al., 2014). Ci-après, sont précisés les différents éléments compris dans les soins de développement.

#### 1.1.3.1.1 Modifications de l'environnement en néonatalogie

Une "Conférence de Consensus" américaine se réunit depuis une vingtaine d'années. Elle a établi différentes normes pour l'environnement physique des unités néonatales. Ces normes prennent en compte la luminosité des services, l'environnement sonore et olfactif, et devraient être appliquées par les unités en construction ou en rénovation. Pour l'environnement lumineux, il est conseillé de ne pas dépasser 600 lux la journée et 5 lux la nuit, avec la possibilité de modifier l'éclairage direct selon les besoins individuels de chaque enfant. Pour l'environnement sonore, il est recommandé de limiter le niveau sonore moyen à moins de 50 décibels et les pics sonores à moins de 70 décibels. Il a été rapporté dans plusieurs études que certains pics s'élèvent à plus de 100 décibels et que parfois, le niveau sonore des unités s'élève en moyenne à 80 décibels. Pour l'environnement olfactif, aucune norme n'a été établie car les recherches sont moins avancées. Il est malgré tout prouvé que les bébés prématurés sont en contact avec de nombreuses odeurs "nosocomiales" dont certaines agressives. On ne connaît pas encore les répercussions de telles expositions sur les enfants prématurés (Sizun & Ratynski, 2013).

#### 1.1.3.1.2 La succion non nutritive

La succion non nutritive (SNN) se définit par *l'existence de mouvements de bouche en dehors de toute période d'alimentation. Ces mouvements peuvent survenir de façon spontanée chez le fœtus et le nouveau-né prématuré. Ils peuvent être déclenchés par l'utilisation d'une tétine ou par l'odeur du lait maternel* (Sizun et al., 2014, p. 82).

Cette technique, associée à l'utilisation de sucre, est employée pour moduler la douleur et le stress. Elle favorise également la transition de l'alimentation par sonde vers celle au biberon ou au sein, en permettant le développement précoce de l'oralité. En effet, il est utile de permettre à l'enfant prématuré de téter lorsqu'il le souhaite, et surtout pendant le gavage. Permettre à l'enfant de porter ses doigts à sa bouche, en le positionnant correctement, favorise aussi la SNN (Sizun et al., 2014).

#### 1.1.3.1.3 L'enveloppement

Dans le terme "enveloppement" se distingue deux techniques : l'emballage ("swaddling") qui signifie envelopper à l'aide d'un lange, et l'enveloppement ("containment") qui signifie envelopper avec les mains. Cette technique est utilisée pour prévenir la douleur lors des actes invasifs, pour stabiliser le comportement lors des événements stressants. Elle favorise l'endormissement et la durée du sommeil, améliore le développement neuromusculaire et l'organisation motrice chez le prématuré et soutient les compétences d'autorégulation » (Sizun & Ratynski, 2013).

#### 1.1.3.1.4 L'aide à la position en flexion

La position en flexion, obtenue en stabilisant l'enfant par les mains d'un des parents ou d'un soignant, permet de réduire l'expression de stress et de douleur lors des actes de soins. Elle est souvent associée à d'autres techniques comme la succion. Cette posture peut être également obtenue par l'utilisation des "nids" apportant au nouveau-né prématuré un environnement contenant. Dans cette position, l'enfant peut amener ses mains à son visage et à sa bouche, ce qu'il n'arrive pas à faire lorsqu'il est sur le dos ou sur le ventre. L'utilisation d'un "nid" permet à l'enfant prématuré de réguler son activité motrice spontanée au repos et de diminuer l'expression de stress lors d'actes infirmiers comme le changement de couche (Sizun et al., 2014).

#### 1.1.3.1.5 Les massages

Dans le cadre des soins du développement, les massages auprès des nouveau-nés prématurés peuvent dans certains cas être utilisés. Ceux-ci seront de préférence effectués par les parents plutôt que par des professionnels. En effet, ils peuvent occasionner des effets bénéfiques autant sur le bébé prématuré que sur le parent. Les massages permettent au bébé et au parent d'entrer en relation. Pour l'enfant, ils sont sources de nombreuses stimulations : cutanées, proprioceptives, vestibulaires et/ou sensorielles. Celles-ci améliorent son développement (Sizun et al., 2014). Elles

incitent le bébé à prendre conscience de son schéma corporel et régulent son tonus si celui-ci est hypertonique ou hypotonique. De plus, les massages favorisent la sécrétion d'hormones de bien-être. Ces hormones lui permettent de s'autoréguler face au stress et diminuent la douleur (Louis, 2010). En ce qui concerne les effets sur le parent, des études ont montré une diminution des symptômes d'anxiété et de dépression chez les mères qui massent leur enfant (Sizun et al., 2014).

Cependant, il faut être prudent en massant les nouveau-nés prématurés. Les réactions de ceux-ci doivent être constamment surveillées et il est important d'adapter les gestes utilisés en fonction de ceux-ci. En effet, ces enfants immatures ont une sensibilité particulière et il est nécessaire d'observer la manière dont ils réagissent face à autant de stimulations. Une technique alternative aux massages, appelée "Gentle human touch", a été développée par Harrison et consiste en un soutien postural du bébé en enveloppant avec les mains sa tête, son dos, ses fesses ou son abdomen. Cette méthode a démontré les mêmes effets calmants que les massages tout en évitant les stimulations irrégulières (Sizun et al., 2014).

#### 1.1.3.1.6 Le peau-à-peau

Le peau-à-peau est une *technique consistant à installer le nouveau-né nu, portant simplement une couche, directement contre la peau du ventre ou du torse de la mère ou du père* (Sizun & Ratynski, 2013, p. 98).

Cette méthode a montré des effets positifs sur les nouveau-nés prématurés par l'amélioration de la régulation de leur température corporelle (Faye et al., 2016), mais aussi des autres paramètres physiologiques comme la fréquence cardiaque, la respiration et la glycémie. Le peau-à-peau favorise le développement neurocomportemental de l'enfant (Pignol, Lochelongue, & Fléchelles, 2008). Il a également un effet positif sur l'allaitement maternel. En effet, cette proximité augmente la production de lait chez la mère et allonge la durée de l'allaitement. Selon Pignol (Pignol et al., 2008), *Les mères ayant pratiqué le peau-à-peau ont un comportement plus maternant avec leur enfant, et les accompagnent donc plus facilement vers leur première tétée* (Sizun & Ratynski, 2013, p. 61). En effet, en contact avec leur enfant, l'anxiété des mères diminue, elles sont donc plus disponibles pour des échanges positifs avec leur nouveau-né. Cette méthode renforce donc le lien parent-enfant et l'établissement de l'attachement (Sizun & Ratynski, 2013).

Le peau-à-peau, rassemble plusieurs techniques de soins du développement expliquées ci-dessus : position en flexion, enveloppement, possibilité de SNN, ainsi que d'autres stimulations sensorielles auditives, olfactives et gustatives si le bébé tète au sein (Sizun et al., 2014).

Lorsque le contact peau-à-peau est maintenu plus de 20 heures par jour, celui-ci s'intègre dans une approche appelée "Kangaroo Mother Care" (KMC). Cette méthode associe le peau-à-peau à l'allaitement maternel exclusif. Les enfants prématurés intégrés dans un tel programme sortent souvent précocement de l'hôpital (Sizun & Ratynski, 2013). L'idée derrière cette position et cette proximité est de répondre de façon immédiate aux besoins de l'enfant (Casper et al., 2015).

### **1.1.3.2 Programme NIDCAP**

Le NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program), traduit en français par "programme individualisé d'évaluation et de soins du développement" est un *programme d'intervention précoce destiné aux nouveau-nés prématurés, mais pouvant être utilisé chez tous les nouveau-nés à risque. Il s'agit d'un programme de soins de développement utilisant diverses techniques environnementales et comportementales* (Sizun & Ratynski, 2013, p. 82).

Cette approche, centrée sur l'enfant et sa famille, se base sur l'observation du comportement du nouveau-né afin d'individualiser le programme de soins pour répondre au mieux à ses besoins. Son environnement est modifié en fonction de ses capacités personnelles, pour le rendre le moins stressant possible et encourager un développement optimal lors de son hospitalisation. Pour ce faire, les nuisances sensorielles et les stimulations non adaptées sont diminuées en faveur d'un positionnement physiologique et de stimulations adaptées à l'enfant. Les parents sont activement impliqués dans le programme (Louis, 2010).

Malgré les récents changements dans la manière de fournir les soins de santé, les parents continuent à avoir de nombreuses difficultés lors de leur transition à domicile. Il persiste des lacunes à la sortie de l'hôpital (Boykova, 2016).



## **1.2 Retour à domicile**

Les conditions de sortie des bébés prématurés seront d'abord définies avant d'expliquer l'ambivalence que ressentent les parents à leur sortie de l'hôpital avec leur enfant et d'exposer les lacunes concernant le retour à domicile de ceux-ci.

### **1.2.1 Conditions de sortie de néonatalogie**

Les enfants prématurés restent hospitalisés dans les services de néonatalogie pendant une période qui varie en fonction de l'état de santé de ceux-ci et en fonction de leur niveau de prématurité. La durée d'hospitalisation varie donc d'un bébé à l'autre. Les parents sont généralement avertis de leur permission de sortie quelques jours avant le départ (Louis, 2010).

Pour que leur sortie soit envisagée, l'enfant prématuré doit répondre à certains critères :

- Autonomie alimentaire ;
- Croissance pondérale régulière ;
- Homéostasie thermique ;
- Stabilisation des fonctions vitales : respiratoires, digestives et/ou cardiaques ;
- Situation familiale : capacité des parents à accueillir leur enfant fragile (Garcia-Méric, 2012 ; Garrec & Patte, 2009 ; Hascoët & Vert, 2010 ; Montjoux-Régis et al., 2009).

Le premier critère, l'autonomie alimentaire, est une condition primordiale à la sortie. (Garrec & Patte, 2009). Or, l'acquisition de la coordination respiration – succion – déglutition se fait vers 34 à 35 SA (Montjoux-Régis et al., 2009). Il est donc fréquent que les retours à domicile soient envisagés à partir de 36 semaines (Garrec & Patte, 2009).

### **1.2.2 Retours précoces à domicile**

Dans certains cas, un programme de retour à domicile précoce est organisé. Ce programme d'hospitalisation à domicile (HAD) est proposé aux enfants prématurés ou de faible poids de naissance qui sont stables cliniquement et qui nécessitent seulement des soins de base. Ils incluent un entraînement spécial des parents pendant l'hospitalisation et un programme de suivi constitué de visites à domicile par des infirmières pour évaluer l'état de santé des enfants. L'intervention des infirmières

à domicile lors du programme de retour précoce se termine lorsque l'enfant atteint un poids de 2.200 grammes. La plupart du temps, les visites à domicile se déroulent une fois par semaine pendant une heure, durant les deux premiers mois qui suivent la sortie de l'hôpital (Toral-López et al., 2016). Ce retour précoce dans la famille peut se faire à partir du moment où l'enfant est à 36 SA et lorsqu'il pèse 1800 grammes (Benzi, Guedes, & Nallet, 2009). Ces programmes de retours précoces gagnent en popularité dans les unités de néonatalogie. Ils permettent de raccourcir la durée d'hospitalisation et ainsi de prévenir les complications potentielles causées par les longues hospitalisations (Toral-López et al., 2016). De nombreux éléments prônent en faveur d'un retour précoce au domicile familial : en raccourcissant le temps d'hospitalisation, la séparation entre les parents et leur enfant est diminuée et la relation parent-enfant est ainsi améliorée. Rentrer précocement à domicile diminue le risque d'infections nosocomiales et de pathologies iatrogènes. Cela diminue également l'exposition aux nuisances sonores et visuelles souvent omniprésentes à l'hôpital. Les enfants présentent une prise de poids plus importante que lorsqu'ils sont hospitalisés. L'hospitalisation plus courte diminue les coûts (Garrec & Patte, 2009). Or, la nouvelle réforme en termes de politique de santé en Belgique prône, pour des raisons financières, le raccourcissement des hospitalisations, dont celle suivant les accouchements (De Block, 2016).

Pour que ces retours précoces soient réalisables, ils nécessitent un suivi spécialisé, efficace et organisé avec attention (Garrec & Patte, 2009). Avec ce suivi, les soins à domicile après un retour précoce ont été prouvés comme sans danger, efficaces et bénéfiques pour le nouveau-né et ses parents, en comparaison aux hospitalisations longues (Toral-López et al., 2016).

En dehors de ces retours précoces à domicile, pour lesquels le suivi spécialisé est présent, les visites à domicile après la sortie de l'hôpital ont presque disparu (Boykova & Kenner, 2012).

### **1.2.3 Hospitalisations longues**

Les raisons des hospitalisations de longue durée semblent être le manque de confiance des parents par rapport à leurs capacités à prendre soin de leur nouveau-né et la conviction des professionnels de la santé que les retours précoces d'enfants de faible poids de naissance peuvent présenter des complications qui ne peuvent être gérées à domicile (Toral-López et al., 2016).

A l'approche de la sortie de néonatalogie, de nombreux auteurs font référence à une ambivalence qui s'installe chez les parents de prématurés (Benzi et al., 2009 ; Goutaudier, Mansour, & Chabrol, 2013 ; Trichet, 2016).

#### **1.2.4 Ambivalence des parents à la sortie**

Selon le psychiatre Eugen Bleuler, cité par Sandrine Trichet (2016, p. 35), l'ambivalence parentale peut être définie comme *une loi générale de la vie psychique et pathologique. (...) A chaque état d'âme positif correspond sa réplique, l'état négatif correspondant.*

Comme l'expliquent de nombreux auteurs, lorsque l'autorisation de sortie des enfants prématurés est annoncée aux parents, nombre d'entre eux éprouvent des émotions contradictoires : la joie de quitter l'environnement hospitalier, mais l'inquiétude de rentrer à la maison avec leur enfant et de devoir s'en occuper seuls. Ils quittent l'environnement protecteur de l'hôpital et des équipes soignantes avec qui ils avaient noués des liens très forts (Adama, Bayes, & Sundin, 2015 ; Garel, 2014).

Durant l'hospitalisation, les équipes de néonatalogie autonomisent petit à petit les parents dans les soins de leur enfant et les responsabilisent dans la prise de décision afin de préparer la sortie. Malgré les efforts pour impliquer les parents, les soignants observent que les parents sont malgré tout angoissés de rentrer seuls à domicile et d'être loin de la présence rassurante des professionnels (Trichet, 2016). D'ailleurs, certains parents expriment un désir de recevoir plus d'informations et rapportent fréquemment ne pas se sentir préparés pour le retour à domicile (Garfield et al., 2016). Souvent, les réadmissions et les réhospitalisations dans cette population sont plus élevés que dans les autres groupes d'enfants. La première cause est que ces enfants sont médicalement fragiles et contractent plus facilement des maladies, cependant d'autres facteurs pourraient être reliés aux difficultés des parents à leur sortie de l'hôpital (Boykova, 2016).

Faboumata, maman de Abdel, citée par Louis (2010, p. 364), témoigne : « Cela faisait si longtemps que je rêvais de ramener mon bébé à la maison ! Pourtant, sur le moment, j'ai ressenti davantage de peur que de bonheur. Je me demandais ce que je ferais en cas de complication. » Laure, maman d'Isidore, citée par Louis (2010, p. 364), va dans le même sens : « J'avais tellement attendu ce retour à la maison mais, étrangement, plus la date approchait, plus je le redoutais. (...) Le centre hospitalier

était devenu ma résidence secondaire. Devoir affronter une nouvelle maternité seule, dans une maison sans bruit, sans infirmière et sans machines a constitué une épreuve supplémentaire et inattendue. »

### **1.2.5 Evolution du retour à domicile**

Comme relaté plus haut, les services de néonatalogie sont en pleine évolution en vue d'améliorer le développement et la prise en charge des enfants prématurés et de leur famille. Je me suis donc posé la question de savoir si des progrès avaient été mis en place dans leur suivi après la sortie de l'hôpital.

Les auteurs rapportent que les progrès effectués après la sortie de l'hôpital ne sont pas aussi évidents que ceux effectués dans les hôpitaux (Boykova & Kenner, 2012).

Autant les expériences des parents de prématurés durant l'hospitalisation de leur enfant ont été étudiées (Garfield et al., 2016), autant le phénomène de transition de l'hôpital au domicile a reçu une attention limitée des chercheurs. Il n'existe actuellement pas de cadre théorique ni d'outil de mesure spécifique au retour à domicile de cette population particulière pour l'aider à prévenir l'utilisation inadéquate des services de santé et pour promouvoir la santé et le bien-être de la famille (Boykova, 2016).

## **1.3 L'ergothérapie en néonatalogie**

Les naissances prématurées mettent en scène différents acteurs à différents moments clés. Les différents acteurs sont l'enfant prématuré et leurs parents. Les moments clés principaux sont l'hospitalisation et le retour à domicile.

Dans certains pays, les ergothérapeutes sont présents auprès des bébés prématurés durant leur hospitalisation pour prodiguer des soins de développement et adapter l'environnement pour qu'il favorise l'évolution de l'enfant. Donnons l'exemple des unités néonatales nord-américaines dans lesquelles interviennent depuis plus de trente ans des ergothérapeutes en modifiant l'intensité lumineuse et sonore des salles, en visant la préservation du sommeil et l'implication de la famille et en utilisant des techniques telles que le positionnement thérapeutique, le toucher thérapeutique et la succion non-nutritive (Case-Smith, 2005 ; Sénéchal, 2012).

Comme expliqué dans la première partie de ce travail, l'environnement et les soins dans les unités de soins de néonatalogie ont été adaptés afin de diminuer leurs

impacts sur le nouveau-né et sa famille. Les programmes tels que NIDCAP ont apporté les modifications de l'environnement nécessaires au bon développement de l'enfant. Les nouveau-nés prématurés et leurs parents sont entourés par les équipes soignantes tout au long de l'hospitalisation de leurs enfants. Cependant, des lacunes apparaissent dans la prise en charge des parents lors de la transition de l'hôpital vers le domicile. Cette transition a été démontrée comme difficile pour les parents (Boykova & Kenner, 2012). De nombreux parents ont le sentiment qu'ils n'étaient pas adéquatement préparés (Adama et al., 2015). Or, comme vu précédemment, la nouvelle politique de santé en Belgique cherche à réduire la durée de toutes les hospitalisations (De Block, 2016). Cela pourrait d'autant plus justifier la mise en place d'un suivi adapté après l'hospitalisation pour faciliter le retour des parents de prématurés à domicile.

Ce travail de recherche explore l'intérêt de l'intervention d'ergothérapeutes lors du retour à domicile des parents d'enfants prématurés afin de faciliter leur engagement occupationnel.

## 1.4 Question de recherche

Ce contexte induit la question suivante : « **Quels sont les conseils qu'un ergothérapeute peut donner à des parents de prématurés qui rentrent à domicile avec leurs nouveau-nés afin de favoriser leur engagement occupationnel.** »

Dans ce travail, la situation des parents à la sortie de l'hôpital sera analysée à l'aide du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO).

### 1.4.1 Éléments du modèle du MCREO

Pour permettre la compréhension par les lecteurs ne connaissant pas les modèles ergothérapeutiques, le MCREO ainsi que ses catégories et sous-catégories sont développés dans l'Annexe 1.

**La personne** au centre de la prise en charge seront les parents, et plus particulièrement les mères.

**Les occupations** concerneront les activités que ces personnes veulent faire, ont besoin de faire, devraient faire, en particulier prendre soin de leur enfant prématuré.

**L'environnement** sera le domicile de ces familles.

Selon Polatajko et al., (Boniface & Seymour, 2012), un changement dans un des éléments du MCREO provoque un changement dans les autres composants car ils sont interdépendants. Dès lors, la modification de l'environnement (physique, social et institutionnel) pendant la transition de l'hôpital vers le domicile va modifier les autres composantes du modèle, c'est-à-dire la personne et l'occupation (Boniface & Seymour, 2012).

### 1.4.2 Engagement occupationnel

L'engagement occupationnel incite à prendre en compte autant la participation psychologique et physique de la personne dans ses occupations (Morel-Bracq, 2017). L'engagement occupationnel est donc un concept plus vaste que la performance occupationnelle (Boniface & Seymour, 2012).

La préoccupation initiale de la profession d'ergothérapeute étant d'habiliter l'occupation (Boniface & Seymour, 2012), notre rôle dans la situation des parents de prématurés rentrant à domicile serait donc de renforcer la capacité de ceux-ci à s'occuper de leur enfant prématuré et donc de favoriser leur engagement occupationnel.

## 2 MÉTHODOLOGIE

### 2.1 Méthode de recherche

#### 2.1.1 Type de recherche

Il s'agit d'une recherche exploratoire bibliographique utilisant des données essentiellement qualitatives. Afin d'apporter la rigueur scientifique requise, les recherches ont été effectuées selon les règles d'une revue systématique.

#### 2.1.2 Sélection des écrits

##### 2.1.2.1 Bases de données

Pour répondre à la question de recherche précitée, les bases de données suivantes, proposées par le Parnasse, ont été consultées : *EM Premium*, *Cairn Info*, *Science Direct* et *CINHAL*. Cette récolte d'articles a pris fin en janvier 2017.

Grâce aux abonnements proposés par l'école sur ces bases de données, de nombreux articles étaient accessibles gratuitement. Lorsque les articles n'étaient pas gratuits, les auteurs de l'article étaient contactés par courriels pour leur demander de les obtenir gratuitement. Tous les courriels envoyés ont reçu une réponse positive.

##### 2.1.2.1.1 Mots-clés

Le "Medical Subject Headings" bilingue (MeSH) a été utilisé pour trouver les mots-clés nécessaires à la recherche : le MeSH est *le thésaurus de référence dans le domaine biomédical*. Il a été construit par la Librairie Nationale de Médecine des Etats-Unis (NLM) et est mis à jour chaque année. Il permet d'interroger les bases de données avec des termes précis. Une version bilingue français-anglais a été mise à disposition par l'Inserm qui a traduit le MeSH (Présentation du MeSH bilingue 2017, 2017).

Les mots-clés trouvés sur le MeSH sont :

- Néonatalogie – neonatology ;
- Prématuré – premature infant ;
- Sortie du patient – patient discharge.

Le concept de "retour à domicile" ne correspondait à aucun terme proposé par le MeSH bilingue. Les mots "domicile" et "home" ont donc été utilisés pour spécifier la recherche d'articles.

Les équations de recherche utilisées dans les bases de données citées ci-dessus pour la recherche d'articles en français sont : *sortie, néonatalogie, domicile, prémat\**.

Les équations de recherche utilisées pour la recherche d'articles en anglais sont : *premature infant, neonatology, discharge, transition to home.*

Ces mots-clés devaient figurer dans le titre, le résumé ou les mots-clés de l'article.

#### 2.1.2.1.2 Critères de sélection des articles

Les critères de sélection des articles ont été les suivants :

- Articles traitant du thème exploité : le retour à domicile des parents d'enfants prématurés ;
- Eléments concernant le champ d'action des ergothérapeutes (la personne, l'environnement ou les occupations) ;
- Langue : français et anglais ;
- Provenance : revues scientifiques et médicales ;
- Articles de moins de 10 ans d'âge.

#### **2.1.2.2 Bibliothèques**

Plusieurs bibliothèques ont également été consultées : la Bibliothèque Vinci, le Centre de Documentation du Parnasse et la Bibliothèque des Sciences et de la Santé de l'Université Catholique de Louvain (U.C.L. Woluwe).

Les mots-clés et critères de sélection des articles cités ci-dessus sont similaires à ceux utilisés pour la recherche d'articles dans les catalogues électroniques de ces bibliothèques. En ce qui concerne les livres, les mots-clés utilisés ont dû être élargis.

##### 2.1.2.2.1 Mots-clés

Les mots-clés utilisés pour la recherche de livres sont : "Enfant, prématuré". Suite à cette recherche élargie, les chapitres du livre étaient passés en revue afin de voir si le retour à domicile était exploité ou non. Lorsque les livres disponibles dataient de plus de 10 ans, des recherches étaient faites pour voir s'il n'existait pas une réédition plus récente.

##### 2.1.2.2.2 Critères de sélection des livres

Les critères de sélection des livres ont été les suivants :

- Livres dont un/des chapitre(s) faisaient référence au retour à domicile ;
- Eléments concernant le champ d'action des ergothérapeutes (la personne, l'environnement ou les occupations) ;
- Langue : français ;
- Livres de moins de 10 ans d'âge.



### 2.1.2.3 Sites internet

Les sites internet des associations concernant la prématurité ont été consultés pour explorer quelle littérature et documents étaient conseillés aux parents de prématurés.

Les sites consultés sont : [www.prematurite.com](http://www.prematurite.com), [www.sosprema.com](http://www.sosprema.com), [www.bebeprema.fr](http://www.bebeprema.fr) et [www.netroptot.ch](http://www.netroptot.ch).

#### 2.1.2.3.1 Critères de sélection des documents écrits :

Les critères de sélection des documents écrits proposés par les sites internet des associations ont été les suivants :

- Documents écrits dont un/des chapitres faisaient référence au retour à domicile
- Eléments concernant le champ d'action des ergothérapeutes (la personne, l'environnement ou les occupations) ;
- Documents édités ;
- Auteurs étant un professionnel de la santé ;
- Langue : français ;
- Documents de moins de 10 ans d'âge.

### 2.1.3 Analyse des écrits

Afin d'extraire les informations provenant des écrits sélectionnés, le tableau suivant a été utilisé :

Titre de l'article :	
Auteur :	
Date de publication :	
Référence complète :	
Origine :	
Thème principal :	
Eléments à conserver :	
Remarques personnelles :	

Figure 1 : Tableau adapté pour l'analyse des écrits sélectionnés

Ce tableau a été inspiré par celui de Hart (2009) proposé dans l'article de Dumez H. (2011).

## **3 RÉSULTATS**

Comme dit précédemment, les résultats sont présentés selon les trois composantes du MCREO : la personne, les occupations et l'environnement, afin de considérer la situation en prenant compte de la complémentarité des différents éléments.

### **3.1 La personne**

Comme dans le MCREO, la personne est subdivisée en trois composantes de performance : la performance physique (faire), la performance affective (ressentir) et la performance cognitive (penser) (Boniface & Seymour, 2012).

*Dans la première année qui suit le retour à la maison, l'enfant est au centre des préoccupations maternelles et de sa santé va dépendre l'équilibre de la mère (Garel, 2014, p. 46).*

#### **3.1.1 Dimension physique**

Il est conseillé aux parents de se reposer dès que le bébé dort afin de ne pas accumuler trop de fatigue, et ce, même en pleine journée (Louis, 2010) et, si possible, de faire un peu d'exercice physique (Schlittenhart et al., 2011).

#### **3.1.2 Dimension affective**

Suite à la naissance prématurée de leur bébé, les parents ont tendance à être sujets à des stress post-traumatiques, de la culpabilité, des difficultés à établir une relation avec leur enfant, l'impression d'être isolés et de ressentir une angoisse permanente (Dagueville, 2007). Les parents ont donc besoin d'être encadrés et soutenus dans leur expérience (Hascoët & Vert, 2010) et rassurés sur leurs aptitudes à s'occuper de leur enfant prématuré (Boykova, 2016). Pour diminuer leurs sentiments de stress, d'anxiété et de perte de contrôle, il est important que les parents reçoivent le soutien d'amis, de la famille et/ou d'une équipe de soins (Goutaudier et al., 2013).

##### **3.1.2.1 Difficultés à établir une relation**

Il est nécessaire que les parents gardent leur rôle de parent et non celui des professionnels. L'hospitalisation les a plus ou moins privés de leur rôle de parents et le retour à domicile est le moment de mettre toute leur attention sur la relation avec leur enfant. Les soins de l'enfant ne sont pas à négliger, mais prendre du temps pour identifier les petits bonheurs au quotidien, prendre du plaisir à être ensemble sont des

éléments importants pour tenir le coup, surtout lorsque les parents font face à des difficultés (Louis, 2010). Pour établir une relation avec leur enfant, les parents doivent apprendre à tenir compte des particularités de la prématurité sur le comportement de celui-ci. Avec la séparation précoce, l'interaction entre eux peut être difficile (Sizun & Ratynski, 2013). La prématurité semble altérer la clarté des signaux envoyés par les bébés prématurés. Ceux-ci sont souvent moins faciles à comprendre (Louis, 2010). C'est en passant du temps avec leur bébé qu'ils apprendront à le connaître et à compenser le temps de l'hospitalisation (Schlittenhart et al., 2011). Les contacts corporels avec l'enfant aident à créer le lien parent-enfant et rassurent les parents concernant leurs aptitudes (Colineau, 2012).

### **3.1.2.2 Sentiment de culpabilité**

La culpabilité des parents incite certains d'entre eux à surprotéger leur enfant pour compenser leur hospitalisation en les faisant devenir des "enfants-rois". Afin de ne pas laisser cette culpabilité avoir un effet négatif sur l'éducation de leur enfant, Dalla Piazza et Lamotte (2013, p. 69) recommandent d'appliquer "la règle des 3C" dès le plus jeune âge :

- *Cohérence : adaptation logique des réactions de l'entourage à l'âge du bébé et aux circonstances particulières ou personnelles de la vie de la famille ;*
- *Constance : réactions parentales constantes, indépendantes des « humeurs » de chacun ;*
- *Cohésion : unité de réactions de l'entourage où le bébé retrouve chez l'un, la même affection, mais aussi la même fermeté que chez l'autre ou les autres avec l'exclusion d'une tolérance ponctuelle inadaptée nocive.*

### **3.1.2.3 Isolement**

Les parents d'enfants prématurés expriment une impression d'isolement, de solitude (Dagueville, 2007). Les parents ne doivent pas hésiter à solliciter de l'aide autour d'eux. Parfois l'entourage s'éloigne en craignant de déranger alors qu'ils seraient en réalité ravis de pouvoir se rendre utiles. En plus de l'aide familiale et amicale, un réseau d'aide institutionnel peut également être mis en place pour partager leur expérience (Colineau, 2012). L'importance du réseau de soutien est développée dans le chapitre "environnement social" (cf. 3.2.2) de ce travail.

Certaines personnes moins proches réagissent avec curiosité, étonnement voire rejet en voyant l'enfant prématuré. Les parents doivent s'y préparer et anticiper ces

remarques pour y répondre de manière adéquate et positive. Il vaut parfois mieux éviter de sortir les jours où ceux-ci se sentent particulièrement sensibles et fragiles intérieurement (Colineau, 2012).

#### **3.1.2.4 Angoisse**

L'angoisse omniprésente des parents peut être liée à un manque de connaissance sur la manière de prendre soin de leur enfant fragile (Adama et al., 2015). Des conseils concernant la vie de tous les jours avec l'enfant prématuré au retour à domicile sont abordés dans la partie "occupations – productivité" (cf. 3.3.3.) de ce travail. Les parents devraient laisser l'enfant vivre ses propres expériences et ne pas laisser leurs peurs constantes les envahir à tout moment (Dalla Piazza & Lamotte, 2013).

#### **3.1.3 Dimension cognitive**

Lors du retour à domicile, la difficulté est d'apprendre à s'occuper de son enfant sans les infirmières et les médecins (Boykova, 2016). Comme dit plus haut, les conseils concernant la vie de tous les jours avec un enfant prématuré sont donnés dans la partie "occupations – productivité" (cf. 3.3.3.) de ce travail.

Une autre difficulté pour les parents est de ne pas avoir de repères pour évaluer le développement de leur enfant (Garel, 2009). Au niveau médical, l'âge civil de l'enfant est corrigé jusqu'à ses deux ans au moins. La référence est donc prise en fonction de l'âge corrigé des enfants (Dagueville, 2007). Pour les parents, il est malgré tout important de comparer le bébé à lui-même, et non aux autres enfants (Colineau, 2012). Pour constater ses progrès, parfois minimes, ils peuvent tenir un journal de bord. Ce journal peut aussi être utile lors des différents rendez-vous médicaux afin de les aider à répondre aux questions des professionnels (Louis, 2010).

#### **3.1.4 Spiritualité**

Les parents d'enfants prématurés présentent des difficultés à acquérir le sentiment d'être parents. C'est en réinstallant des routines à leur retour à domicile que le rôle parental s'installe (Adama et al., 2015).

## **3.2 L'environnement**

Selon Sizun et al. (2014), il faut aider les parents à adapter l'environnement des bébés fragiles à leurs capacités sensorielles. En effet, le système nerveux de ceux-ci est immature et ils sont donc très sensibles aux stimulations de l'environnement. Pour favoriser les interactions avec eux, il faut les protéger de ces stimulations en observant leur façon de réagir à celles-ci (Girard, 2010).

En référence au MCREO, l'environnement sera décomposé en quatre éléments : l'environnement physique, l'environnement social, l'environnement culturel et l'environnement institutionnel.

### **3.2.1 Environnement physique**

Afin d'être plus précise dans les résultats obtenus concernant l'environnement physique, celui-ci a été subdivisé dans ce travail en trois parties : l'environnement acoustique, l'environnement visuel et l'environnement thermique. Ces sous-catégories ne font pas partie du MCREO.

#### **3.2.1.1 Environnement acoustique**

Comme à l'hôpital, le niveau sonore de l'environnement devrait être maintenu aux alentours de 50 dB pour respecter le sommeil de l'enfant prématuré (White, 2011). Pour cela, les parents doivent veiller à ne pas laisser de fond sonore comme la télévision ou la radio toute la journée (Louis, 2010).

Au contraire, les sons d'origine maternelle aident l'enfant à se stabiliser (Sizun et al., 2014). Les mamans sont donc invitées à parler à leur enfant et à lui expliquer ce qu'elles font lorsqu'elles le manipule. Elles peuvent également lui chanter des berceuses lorsqu'il est en éveil calme (Louis, 2010).

#### **3.2.1.2 Environnement visuel**

Les enfants prématurés sont aussi sensibles aux stimulations lumineuses. Les parents peuvent prendre l'habitude de se mettre à la place de leur enfant lorsqu'il est installé quelque part afin de vérifier qu'il ne soit pas ébloui par une lumière et que l'intensité lumineuse ne soit pas trop forte (Louis, 2010).

Afin d'aider l'enfant à intégrer la notion d'espace-temps, une peluche identifiable peut être suspendue de façon visible dans chaque pièce où l'enfant se trouve régulièrement. Ainsi cet objet, permettra d'associer la pièce aux activités qui lui sont liées (Colineau, 2012).

### **3.2.1.3 Environnement thermique**

Comme il est expliqué plus haut, un des critères de sortie pour rentrer à domicile est la régulation thermique. En rentrant à domicile, il n'est donc plus souhaitable de maintenir une température aussi chaude que celle de l'hôpital. Une température normale de 20° est suffisante. Sauf pour la salle de bain qui devrait être maintenue à environs 22° ou plus. Le taux d'humidité de la maison devrait se situer entre 35 et 40%. Il est parfois utile d'utiliser un humidificateur dans la chambre du bébé. Pour savoir si le bébé est habillé correctement par rapport à la température de la pièce, les parents peuvent passer la main sur sa nuque. Si celle-ci est en sueur cela signifie qu'il a trop chaud. Si ses mains et ses pieds sont froids, cela signifie qu'il a froid (Louis, 2010).

### **3.2.2 Environnement social**

Les parents doivent être encouragés à demander de l'aide à leur entourage, que ce soit en apportant des plats ou en donnant un coup de main pour les tâches ménagères. Accepter de l'aide est un élément primordial pour la transition vers le domicile (Schlittenhart et al., 2011).

En ce qui concerne les visites, il est important d'attendre que les parents et l'enfant se soient adaptés au retour à domicile avant d'accueillir des visiteurs. En effet, il faut éviter les surstimulations pour le bébé prématuré. En arrivant à la maison, celui-ci a besoin de se reposer et de prendre ses marques. Les parents peuvent l'y aider en établissant et en installant une routine. Ils peuvent donc privilégier les visites brèves et planifiées, afin de ne pas trop modifier les habitudes de l'enfant. Ils ne doivent pas non plus hésiter à annuler ces visites s'ils se sentent trop fatigués pour profiter des temps où leur bébé dort pour se reposer (Louis, 2010).

### **3.2.3 Environnement culturel**

Les parents vont devoir modifier leurs habitudes de vie en organisant leur emploi du temps en fonction des besoins de leur nouveau-né. Ainsi, ils doivent parfois mettre de côté certaines valeurs et coutumes qui leur tiennent à cœur (Colineau, 2012).

### **3.2.4 Environnement institutionnel**

Parfois une aide institutionnelle peut être ajoutée à l'aide apportée par les amis et la famille pour faciliter le quotidien des parents (Colineau, 2012).

Le support d'associations de parents ou de groupes de paroles permet de réduire leur anxiété et d'augmenter leur confiance en leurs capacités à prendre soin de leur enfant (Adama et al., 2015), mais constitue également une issue à leur isolement en permettant le partage de leurs expériences (Garel, 2014).

### **3.3 L'occupation**

Comme dans le MCREO, l'occupation sera subdivisée en trois catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs. (Boniface & Seymour, 2012)

#### **3.3.1 Soins personnels**

Avant leur retour à domicile avec leur bébé, les parents devraient préparer et mettre des plats équilibrés au congélateur afin de se nourrir correctement même s'ils n'ont pas le temps de cuisiner (Louis, 2010). Comme dit plus haut, ils peuvent également solliciter l'aide de leurs proches pour leur apporter des plats (Schlittenhart et al., 2011). Il leur est également conseillé de récupérer de l'énergie en faisant des siestes (Griffin & Pickler, 2011) et en s'accordant une grasse matinée par semaine en laissant quelqu'un d'autre prendre le relais. Pouvoir compter sur quelqu'un de confiance occasionnellement pour s'occuper de l'enfant permet de faire une pause et de prendre soin de soi (Louis, 2010).

#### **3.3.2 Loisirs**

Il est important pour les parents de conserver une partie des occupations qui les ressourçaient avant la naissance de leur enfant. Parfois, s'inscrire formellement à des activités planifiées permet d'éviter d'abandonner trop rapidement celles-ci. Encore une fois, il sera nécessaire de passer le relais à une autre personne pendant la durée de l'activité de loisirs (Colineau, 2012).

#### **3.3.3 Productivité**

Dans ce contexte, la productivité consiste à s'occuper de l'enfant prématuré au quotidien, mais également à conserver des activités avec les autres enfants et en couple.

### **3.3.3.1 S'organiser**

Pour faciliter le retour à la maison, les parents vont devoir mettre en place une organisation rigoureuse et faire preuve de souplesse et d'adaptation face à celle-ci. Ils vont devoir remettre en question leurs habitudes de vie et leurs anciennes priorités pour être les plus présents possible auprès de leur enfant prématuré. Les tâches peuvent être réparties au sein de la famille. Anticiper le soir en vérifiant que tout est prêt pour démarrer la journée du lendemain permet d'être plus rapidement opérationnels le matin (Colineau, 2012).

### **3.3.3.2 Endormir le bébé**

Dès les premiers jours, l'enfant doit commencer à apprendre à s'endormir seul pour les siestes et la nuit. Il est donc important de le mettre dans son lit alors qu'il est encore éveillé. Pour le coucher au bon moment, il faut rester attentif aux signaux de fatigue et ne pas attendre trop longtemps avant de le mettre au lit. Pour pallier aux difficultés d'endormissement des enfants prématurés lors du changement de l'environnement bruyant et lumineux de l'hôpital à celui de la maison, les parents peuvent mettre une veilleuse ou une horloge faisant tic-tac pour les sécuriser. Installer un rituel de coucher aide aussi à le sécuriser. L'idéal est de le coucher tous les jours vers la même heure afin d'aider à l'établissement des cycles veille-sommeil (Louis, 2010). La manière dont l'enfant est couché peut également l'aider à s'endormir. Comme vu précédemment, l'emballage et le "nid" permettent un meilleur soutien de l'enfant et le rassurent. Pour prévenir la mort subite, il faut malgré tout respecter les consignes qui consistent à coucher l'enfant sur le dos, sur un matelas ferme dépourvu de tout oreiller ou couverture, dans une pièce tempérée autour de 19° (Sizun & Ratynski, 2013).

### **3.3.3.3 Préserver son sommeil**

Les parents doivent faire attention aux stades de sommeil de leur enfant afin de ne pas le stimuler au mauvais moment (Sizun & Ratynski, 2013). Ces différents stades de veille et de sommeil sont détaillés dans [l'Annexe 2](#). Reconnaître ces différents stades va permettre de trouver les moments où l'enfant est réceptif aux stimulations, pour les soins par exemple (Palix, 2008). Les parents doivent trouver le juste milieu entre répondre rapidement aux besoins de l'enfant et lui laisser le temps de se rendormir seul en cas de micro-réveil. En lui laissant l'occasion de se rendormir de lui-même, les parents l'aident à développer une certaine autonomie dans le sommeil qui



l'aidera à faire ses nuits. Pour les siestes, celles-ci peuvent se faire dans la clarté du jour afin d'aider l'enfant à différencier le jour de la nuit (Louis, 2010). Concernant l'environnement sonore, certains auteurs préconisent de laisser l'enfant dans l'agitation habituelle de la maison pour également distinguer le jour de la nuit (Colineau, 2012). D'autres auteurs préconisent un environnement calme pour permettre à l'enfant d'avoir un sommeil réparateur et éviter que celui-ci ne s'habitue à avoir de l'agitation pour dormir et ne la réclame la nuit. L'attitude des parents lorsque le bébé boit devrait aussi être différente le jour et la nuit afin de l'aider à comprendre que la nuit il doit rapidement se rendormir et que le jour ce moment est source de communication et de plaisir. La nuit, il vaut mieux limiter les stimulations comme le bruit, la lumière et même les câlins et les bercements. Il faut également éviter de donner à boire à l'enfant avant de dormir si celui-ci ne réclame pas à manger, et éviter également que l'enfant ne s'endorme lorsqu'il boit le soir. En effet, dans ces cas-là, l'enfant associe le sommeil avec la sensation de satiété et risque de se réveiller plus souvent la nuit pour boire. Au plus l'enfant est nourri fréquemment au plus celui-ci présente des coliques, problème également très fréquent chez les enfants prématurés (Louis, 2010).

#### **3.3.3.4 L'alimenter**

L'allaitement par le lait maternel est conseillé pendant les six premiers mois de l'enfant par l'Organisation Mondiale de la Santé. Il est même conseillé d'allaiter l'enfant jusqu'à l'âge de un an (Briere et al., 2014).

Comme expliqué ci-dessus, les parents doivent apprendre à observer le comportement de l'enfant afin de trouver les moments d'éveil où il est disposé à téter. Il est important que la mère mette son bébé au sein sans restriction de fréquence ou de durée (Sizun et al., 2014) et qu'elle n'attende pas que le bébé réclame à manger en pleurant (Girard, 2010). Les boires sont souvent plus longs chez les enfants prématurés que les enfants nés à terme dû à leur immaturité. Les parents doivent malgré tout éviter que ceux-ci s'éternisent afin que l'enfant ne dépense trop d'énergie (Louis, 2010). A cause de leur faible poids de naissance, la prise de poids des enfants prématurés est systématiquement vérifiée lors de leur hospitalisation. Au retour à domicile, les parents doivent malgré tout veiller à ne pas être obsédés par la pesée de leur enfant (Dalla Piazza & Lamotte, 2013). Ils doivent garder en tête que celui-ci utilise beaucoup d'énergie pour se nourrir et ne doivent pas exiger trop de lui. Encore

une fois, ils ne devraient comparer l'enfant qu'à sa propre courbe de poids et principalement lui laisser un temps d'adaptation (Colineau, 2012). L'environnement peut être adapté afin de faciliter l'allaitement en favorisant une installation confortable de la mère, en limitant les stimulations environnementales qui pourraient déranger l'enfant et en le positionnant pour qu'il se sente soutenu et en sécurité (Sizun et al., 2014).

### **3.3.3.5 Lui procurer les soins**

Comme pour l'allaitement, le moment des soins (change, bain, etc.) doit être choisi en fonction de l'état de veille de l'enfant pour permettre l'établissement de la relation et pour que l'enfant soit en mesure de répondre aux sollicitations (Sizun et al., 2014). Pendant les soins, l'observation du comportement de l'enfant permet d'adapter ceux-ci en fonction des "signaux de surstimulation" (Palix, 2008). Ces signaux sont, selon Palix, la fatigue, l'inattention, les pleurs et l'endormissement protecteur. Les techniques de soins du développement telles que l'enveloppement et la position en flexion peuvent être utilisées afin de diminuer le stress de l'enfant (Sizun et al., 2014). Toute manipulation doit être accompagnée d'une verbalisation de ce qui se passe, et de mots rassurants (Palix, 2008). La vitesse à laquelle sont exécutés les soins doit être adaptée à l'enfant. Si celle-ci est trop rapide, cela risque de perturber l'enfant, si c'est exécuté trop lentement, il risque de s'impatienter. Il vaut mieux laisser des personnes extérieures exécuter les soins douloureux intrusifs afin que le parent ne soit pas associé à cet acte. La présence d'un parent est malgré tout souhaitée pour le rassurer et lui expliquer l'utilité de l'acte invasif (Colineau, 2012).

### **3.3.3.6 Le positionner**

Les enfants prématurés subissent particulièrement les effets de la gravité : leurs bras et jambes tombent en schéma d'extension et la tête a tendance à pencher d'un côté. Ramener l'enfant en position symétrique en flexion favorise la détente et la disponibilité de celui-ci lors des échanges. Cette position peut être obtenue dans les bras des parents ou en installant l'enfant avec des linges roulés ou des petits coussins de chaque côté du corps et sous les genoux lorsqu'il est couché sous surveillance (Louis, 2010). Installer l'enfant dans un "nid" favorise son développement psychomoteur. Les parents doivent être attentifs à éviter les déformations de leur tête appelées plagiocéphalies (Garcia-Méric, 2012). Pour cela, ils peuvent varier régulièrement la position de l'enfant pour éviter que sa tête ne repose constamment

du même côté. Comme expliqué plus haut, l'enfant doit être placé sur le dos pour dormir afin de prévenir la mort subite, mais lorsque celui-ci est éveillé, il peut être placé, sous surveillance, sur le ventre ou sur le côté. Ces deux positions lui permettent d'explorer différemment son environnement et de modifier les points de pression sur sa tête. Une attention particulière doit aussi être apportée lorsque l'enfant est installé dans un siège. En effet, dans cette position, la tête appuie également contre le dossier. A cause de la gravité, la tête a tendance à rapidement pencher d'un côté et à ne plus être alignée (Louis, 2010).

### **3.3.3.7 Le porter**

Il est préférable que les parents préviennent verbalement l'enfant avant tout changement de position et avant de le prendre dans les bras. Pour le sécuriser, ses bras devraient être ramenés contre lui et la nuque et les fesses doivent être soutenues. Le portage, en continuité avec le peau-à-peau, permet de profiter du contact avec l'enfant tout en vaquant à d'autres occupations dans la maison. Certains enfants peuvent être dérangés par certaines odeurs fortes, il vaut mieux, au début ne pas mettre de parfum et lui donner l'occasion de profiter de l'odeur maternelle ou paternelle qui est rassurante pour eux (Louis, 2010). L'enfant peut être porté régulièrement lors de la phase de sécurisation pour établir une proximité corporelle rassurante. Petit-à-petit, les parents pourront introduire de la distance en limitant les temps de portage lors des temps de veille pour lui permettre de découvrir les parents visuellement et non plus corporellement (Colineau, 2012).

### **3.3.3.8 Gérer ses pleurs**

Les parents devront passer beaucoup de temps avec leur enfant pour mieux comprendre ses réactions et ses besoins (Colineau, 2012). Au début, il est important de répondre rapidement et adéquatement aux pleurs du bébé pour assurer le développement d'un sentiment de sécurité de base. Une fois que la période d'adaptation est passée il faudra petit à petit le laisser patienter un peu plus avant d'intervenir pour qu'il apprenne à s'auto-consoler. Afin de consoler le bébé, différents moyens peuvent être utilisés : prendre l'enfant dans ses bras, le bercer, danser avec lui, lui chanter des chansons, lui parler doucement, le mettre en position de flexion, amener ses mains ou son poing jusqu'à sa bouche pour qu'il se reconforte seul, lui mettre à disposition un habit qui a l'odeur des parents (Louis, 2010). Si à un moment donné, les parents n'arrivent pas à calmer l'enfant et se sentent à bout, il vaut mieux

qu'ils prennent conscience de leurs limites, qu'ils le posent en sécurité dans son lit et qu'ils lui verbalisent leur incapacité à faire plus. Cela permet d'éviter de commettre des actes non désirés. Parfois, faire ça permet de rompre le "cercle vicieux d'énervement" et apaise l'enfant qui ensuite s'endort seul (Colineau, 2012).

### **3.3.3.9 Communiquer avec le bébé**

Comme déjà expliqué ci-dessus, parler à son enfant le rassure. Les parents peuvent verbaliser ce qu'ils sont en train de faire ou lui raconter son histoire. Petit à petit, celui-ci commencera à y répondre. Les parents peuvent faciliter ces échanges en mettant l'enfant à leur hauteur (Colineau, 2012).

### **3.3.3.10 Prévenir les infections**

Des mesures d'hygiène sont à prendre pour éviter les infections, principalement les six premiers mois de la vie (Garcia-Méric, 2012). Il faut malgré tout trouver un juste milieu dans la mise en œuvre de ces mesures. Au début, il est conseillé aux parents de régulièrement se laver les mains au savon et d'éviter les contacts avec les personnes malades. Lors des épidémies virales, il convient d'éviter d'emporter le bébé dans des endroits où se côtoient beaucoup de monde comme les centres commerciaux, les transports publics (Louis, 2010). Les risques de tabagisme passif doivent absolument être écartés (Garcia-Méric, 2012). Il ne faut pas se débarrasser des animaux de compagnie avant la venue du bébé à la maison, il faut juste éviter les contacts intimes entre eux. Les tapis peuvent être maintenus, mais l'aspirateur doit être passé au moins une fois par semaine. Les peluches, placées partout sauf dans le lit, doivent être régulièrement lavées pour ne pas accumuler la poussière. L'allaitement maternel aide au développement du système immunitaire de l'enfant. Il est déconseillé que les enfants prématurés fréquentent des services de garde publics avant l'âge corrigé de un an, pour éviter qu'ils ne soient en contact avec de nombreux enfants et donc avec trop de microbes (Louis, 2010).

### **3.3.3.11 S'occuper des aînés**

Il est important de préparer le retour à la maison du bébé avec les aînés, s'il y en a. Les parents peuvent leur expliquer la situation et le fait qu'ils risquent d'être moins disponibles dans les premiers temps. Ils laisseront leurs enfants poser leurs questions et s'exprimer face à cette arrivée. Les parents devront s'organiser pour maintenir des activités en tête-à-tête avec eux ou éventuellement demander à l'entourage d'y

participer (Louis, 2010). S'ils sont assez grands, les aînés peuvent contribuer aux tâches ménagères. Ces activités ménagères peuvent aussi devenir des moments de complicité avec leurs parents (Colineau, 2012).

#### **3.3.3.12 Prendre soin de son couple**

Conserver des rituels en tête-à-tête le matin au déjeuner et le soir permet aux parents de rester en phase et ne de pas s'oublier. Ils devraient également prendre du temps pour discuter de leur vécu, de leurs craintes et de leurs espoirs afin de partager ensemble l'expérience qu'ils vivent (Colineau, 2012).

## 4 DISCUSSION

Dans cette partie du travail, les résultats obtenus à partir de la trame du MCREO sont argumentés, détaillés et regroupés en quatre thèmes : d'abord prendre soin de soi pour être capable de faire face au traumatisme, puis prendre soin de l'enfant, et enfin limiter les répercussions familiales. Ainsi, l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation sera mise en évidence. Les éléments en gras sont les conseils généraux déjà relevés dans la partie précédente du travail.

### 4.1 Prendre soin de soi

Pour prendre soin de leur enfant prématuré, **les parents auront pour conseil de prendre soin d'eux** (Schlittenhart et al., 2011). En effet, les parents ont tendance à mettre les besoins de leur enfant prématuré en priorité, au détriment des leurs, pour compenser la culpabilité de cette naissance précoce (Adama et al., 2015). Or, tous les parents restent des êtres humains avec des besoins dont ils doivent tenir compte (Louis, 2010).

**Par exemple dormir dès qu'ils le peuvent pour récupérer de l'énergie** (Griffin & Pickler, 2011). L'effort physique demandé aux parents est élevé à leur retour à domicile. La routine quotidienne exigeante de l'enfant et les horaires chargés, combinés avec les inquiétudes et le stress des parents entraînent une privation de sommeil importante (Boykova, 2016). Dans l'étude de Garel (2009), la fatigue est mentionnée par une mère sur deux. Les pères expriment des difficultés liées au manque de sommeil, particulièrement depuis la reprise de leur activité professionnelle (Garel, 2014). Or lorsque les parents sont détendus, les enfants le ressentent. Ils se montrent ainsi plus calmes et s'endorment plus facilement. (Palix, 2008). Sylvie, maman de Gabriel, citée par Louis (2010, p. 371), témoigne : « Tant que notre enfant était à l'hôpital, nous parvenions tant bien que mal à récupérer de notre fatigue. Mais une fois notre fils à la maison, nous avons vite été terrassés par la fatigue. Nous dormions par tranches de deux heures. Notre niveau de stress était des plus élevés. Nous avions l'air de cadavres ambulants. Je ne sais pas comment nous avons fait pour tenir le coup. »

**Conserver une alimentation saine** (Schlittenhart et al., 2011), prendre des douches, prendre l'air (Louis, 2010), **et maintenir des activités qui les ressourçaient avant la naissance de leur enfant** (Colineau, 2012) font partie des besoins des parents à ne

pas sous-estimer. Ils doivent continuer à avoir des contacts avec d'autres personnes, prendre soin de leur corps, se détendre. En maintenant des activités qui leur font du bien, les parents conservent le goût de vivre (Colineau, 2012). Certaines mères ont trouvé des activités qu'elle décrivent comme activité "d'auto-support", par exemple l'écriture ou le bricolage. Ces activités leur permettaient de se relaxer et d'accepter plus facilement leur nouveau style de vie (Griffin & Pickler, 2011).

**Pour diminuer leurs sentiments de stress, d'anxiété et de perte de contrôle, il est important que les parents reçoivent le soutien d'amis, de la famille et/ou d'une équipe de soins** (Goutaudier et al., 2013). Avoir un enfant prématuré peut engendrer une rupture dans les habitudes sociales des parents. Depuis la venue de leur nouveau-né fragile, ils expriment souvent un sentiment d'isolement et de solitude. En effet, ceux-ci font souvent le choix de limiter leurs activités sociales pour éviter de sortir de chez eux et ainsi protéger la santé de leurs enfants. Certains parents redoutent le regard et les réactions des personnes étrangères (Garel, 2014). Les parents présentent des difficultés à partager la complexité de leur situation avec leurs proches (Dagueville, 2007). Ils ressentent une incompréhension de ceux-ci face à la vulnérabilité de leur enfant (Boykova, 2016).

**Or, les parents doivent être encouragés à solliciter de l'aide à leur entourage** (Colineau, 2012; Schlittenhart et al., 2011). Le soutien social après la sortie de l'hôpital renforce les capacités des parents à s'occuper de leur enfant et augmente leur confiance en eux (Adama et al., 2015). Ce support permet aux parents de reprendre des forces, en les aidant à prendre soin de leur bébé ou à faire les tâches ménagères. Les parents, ainsi plus disponibles adoptent un meilleur comportement et répondent plus adéquatement aux demandes de leur enfant (Adama et al., 2015 ; Griffin & Pickler, 2011). Il n'est pas facile pour de jeunes parents de laisser d'autres personnes s'occuper de leur enfant alors qu'ils ont déjà été séparés pendant longtemps. Cependant, il est important, petit à petit, lorsque l'enfant aura développé un sentiment de sécurité, de le faire garder régulièrement, de plus en plus longtemps afin que les parents aient l'occasion de se retrouver à deux et de prendre du temps pour eux (Colineau, 2012). Les témoignages suivant, cités par Louis (2007, p. 371-372), illustrent ce point : « Je m'étais dit que je me débrouillerais toute seule mais je me suis rapidement aperçue que j'en étais incapable. La mort dans l'âme, je me suis résolue à demander de l'aide à ma famille. Une fois de plus je ne correspondais pas à l'image d'une maman compétente ! » (Sylvie) ; « Il ne faut pas avoir la pensée

magique et croire que les gens vont comprendre la situation et spontanément répondre à nos besoins. Je n'ai pas attendu d'être au bout du rouleau. Je ne me suis jamais gênée pour demander de l'aide. (...) L'aide de ma famille et de mon réseau de bénévolat m'a permis de survivre. » (Francine).

Les associations et les groupes de parole peuvent également aider les parents dans leur quotidien. En effet, le fait de pouvoir se confier et partager ses expériences permettent de sortir de l'isolement (Garel, 2014) et de prendre du recul par rapport à la situation (Louis, 2007).

**Lors du retour à la maison, une organisation rigoureuse et efficace est nécessaire** (Colineau, 2012). Les parents doivent mettre leurs habitudes de côté et réorganiser leur vie en fonction de leur bébé et de ses attentes exigeantes (Colineau, 2012). En effet, ils vont devoir investir beaucoup de temps pour que l'adaptation de leur enfant au domicile se déroule bien. Celui-ci a été éloigné de sa famille lors de l'hospitalisation et il y a vécu des soins intrusifs et douloureux. Il demande donc beaucoup d'attention. En organisant le quotidien, les parents introduisent des rythmes et des habitudes qui sont favorables à l'enfant (Colineau, 2012).

**Les tâches peuvent être réparties au sein de la famille** (Colineau, 2012). Pour la mère, le support de leur partenaire est nécessaire au retour à domicile. Il est apparu que les pères ont souvent le rôle de l'assistant des mères (Adama et al., 2015). Il faut malgré tout nuancer la répartition des tâches et ne pas s'enfermer dans les rôles donnés. Le mieux est de tenir compte des besoins de l'autre et de coopérer en s'adaptant à ceux-ci (Colineau, 2012). Voici quelques conseils plus précis concernant différentes tâches ménagères dont Colineau (2012) fait part dans son livre. Pour le repas, il est préférable de remplir régulièrement le frigo et le congélateur pour pouvoir s'adapter rapidement aux imprévus. Si les parents désirent gagner du temps et éviter de faire leurs courses, ils peuvent se les faire livrer. Pour les lessives, les parents peuvent prendre l'habitude de descendre le linge sale chaque matin et de remplir au fur et à mesure des bacs correspondant au volume de la machine à laver en triant les couleurs. De cette manière, dès qu'un bac est rempli, il suffit de lancer la machine. Cette habitude permet d'éviter l'accumulation du linge sale et fait gagner du temps. **Les parents peuvent également mettre en place un service d'aide institutionnelle** (Colineau, 2012). L'intervention d'une aide institutionnelle en plus de l'aide apportée par la famille et les amis peut s'avérer utile. Elle peut se constituer d'aide à domicile pour alléger le quotidien.



**Les parents ont besoin d'être encadrés, soutenus dans leur expérience** (Hascoët & Vert, 2010) **et rassurés sur leurs capacités à s'occuper de leur enfant prématuré** (Boykova, 2016). En effet, de nombreux auteurs (Adama et al., 2015 ; Boykova, 2016 ; Dagueville, 2007 ; Garel, 2014 ; Toral-López et al., 2016) font référence à des taux élevés de stress, d'anxiété et de culpabilité chez les parents de prématurés, allant même jusqu'à des traumatismes psychiques. Ils perdent confiance en leur capacité à s'occuper de leur enfant (Adama et al., 2015). Ce n'est pas parce que les parents quittent l'hôpital qu'ils n'ont plus le droit d'être accompagnés par des professionnels. La position de ces professionnels est juste différente. Dorénavant, c'est la famille qui est au plus proche de l'enfant. Les professionnels doivent donc l'écouter et la soutenir dans son expérience (Colineau, 2012). Le soutien social permet aux parents de réduire leur sentiment de stress et d'anxiété et d'augmenter leur confiance en leur aptitude à s'occuper de leur enfant prématuré (Adama et al., 2015).

## **4.2 Faire face au traumatisme**

De par la culture actuelle, la maternité est idéalisée et les nouveau-nés imaginés sont loin de ceux face auxquels se retrouvent les parents à la naissance de leur enfant prématuré. Ce début de vie est donc fortement différent de celui dont ils avaient rêvé et peut donc être vécu comme un bouleversement (Garel, 2014). La souffrance des parents suite à une naissance prématurée se prolonge parfois jusqu'à l'apparition d'un état de stress post-traumatique. En effet, selon plusieurs recherches, la moitié des mères d'enfants prématurés présentent des signes de stress post-traumatique. Ces signes peuvent entraîner des troubles du développement chez leur nouveau-né et altérer la qualité de la relation parent-enfant (Hascoët & Vert, 2010). Ces expériences traumatiques ont un impact sur le style de vie des parents et l'utilisation des services de santé après le retour à domicile. En effet, de nombreux enfants prématurés sont réadmis après leur retour à domicile (Boykova, 2016). Selon Adama et al (2015), la peur et l'anxiété persistent chez certains parents jusqu'à 18 mois après le retour à domicile. Quotidiennement, cette angoisse omniprésente pèse sur les parents (Dagueville, 2007). Les inquiétudes prioritaires sont la peur que l'enfant tombe malade ou que quelque chose de grave arrive à l'enfant (Boykova, 2016). En effet, leurs

enfants sont restés longtemps hospitalisés dans les unités de néonatalogie. En les sortant de cet environnement sécurisé, les parents ont constamment peur qu'il leur arrive quelque chose (Adama et al., 2015). De par leur naissance prématurée, les mères de ces enfants les perçoivent comme plus fragiles. Selon Dalla Piazza et Lamotte (2013), ce sentiment de fragilité est souvent injustifié. Ils expliquent qu'après un début de vie très médicalisé, il est difficile pour les parents de retrouver une certaine insouciance.

**Les parents devraient laisser leurs peurs de côté pour permettre à l'enfant de vivre ses propres expériences. La culpabilité peut aussi avoir un effet négatif sur l'éducation de leur enfant** (Dalla Piazza & Lamotte, 2013). La naissance prématurée d'un enfant est souvent vécue comme un échec personnel par les parents. Dans l'étude de Garel (2009), deux mères sur trois expriment un sentiment de culpabilité. La culpabilité de ne pas avoir porté leur enfant jusqu'au terme (Dagueville, 2007). Les pères, eux, se sentent coupables de ne pas avoir assez soutenu leur partenaire dans leur grossesse (Adama et al., 2015). Cette culpabilité affecte le bien-être émotionnel des parents (Boykova, 2016). Il est important que les règles établies par les parents ne soient pas influencées par le parcours en néonatalogie de l'enfant et que cet ancien prématuré ne devienne pas un "enfant-roi" à cause du laxisme de ses parents (Dalla Piazza & Lamotte, 2013). La culpabilité des parents ajoutée à leurs inquiétudes par rapport à leur enfant a tendance à altérer leur rôle parental. En effet, la naissance prématurée de leur enfant, souvent inattendue, affecte leur perception de parents. Lors de l'hospitalisation, la séparation physique entretient leurs doutes concernant leurs capacités parentales (Colineau, 2012). Le fait que les soins soient supervisés par une équipe médicale diminue la confiance qu'ils ont en leurs capacités et induit chez eux la peur de faire des erreurs en s'occupant de leur enfant. Ils expriment leur crainte de ne pas comprendre le comportement et les besoins de leur propre enfant (Boykova, 2016). Les parents ont donc besoin d'être confortés dans leur aptitude à s'occuper de leur enfant. En effet, plus les parents seront rassurés par rapport à celle-ci, plus l'enfant sera serein (Colineau, 2012). A cela s'ajoute la modification du comportement du bébé lors du retour à domicile. En effet, celui-ci doit s'habituer à la modification de son environnement et du rythme de vie (Garrec & Patte, 2009). Les enfants prématurés n'ayant pas la même maturité neurologique que les enfants nés à terme, ils ne réagissent pas de la même façon (Louis, 2010). Ainsi, lors des premières semaines après le retour à domicile, les

parents trouvent souvent leur enfant "difficile" et ont parfois besoin d'un soutien spécialisé pour faire face à la particularité du comportement de leur enfant. La transition vers le domicile doit se faire de manière progressive, et les parents doivent se montrer tolérants au début, en visant petit à petit une "normalisation" du comportement de leur bébé (Hascoët & Vert, 2010).

**Réinstaller des routines leur permettra de retrouver le sentiment d'être parents** (Adama et al., 2015). La naissance prématurée peut être difficile à vivre pour les parents car elle les confronte à leur impuissance : *en donnant la vie, on donne aussi la vulnérabilité, la souffrance, voire la mort* (Colineau, 2012, p. 95). En expérimentant leur parentalité de manière différée, certains parents peuvent présenter des difficultés à acquérir le sentiment d'être parents. Cette épreuve ne doit pas uniquement être associée à des difficultés. En effet, certains parents décrivent cette expérience comme ayant rendu leur attitude envers la vie plus positive (Adama et al., 2015).

### **4.3 Prendre soin de l'enfant prématuré**

**Il est nécessaire que les parents gardent leur rôle de parent et non celui d'un professionnel** (Louis, 2010). Plusieurs éléments rendent difficile l'établissement de la relation parent-enfant lors d'une naissance prématurée. Tout d'abord, l'hospitalisation des enfants prématurés, surtout dans les premiers jours, empêche les parents de développer la relation avec leur nouveau-né. En effet, ce ne sont pas eux qui s'occupent de leur enfant mais bien des professionnels de la santé (Dagueville, 2007). Les parents peuvent éprouver le sentiment d'être *dépossédés de leur rôle de parents*. De plus, l'environnement dans lequel se trouve leur nouveau-né et les soins dont il a besoin réduisent les possibilités de contacts et les échanges avec ses parents (Hascoët & Vert, 2010). Ce retard de parentalité peut entraîner dans certains cas une perception négative de l'enfant due aux difficultés d'attachement lors de l'hospitalisation (Adama et al., 2015). Les troubles de la dyade mère-enfant peuvent se manifester par une faible réponse de l'enfant aux interactions et aux tentatives d'apaisement et des réponses inadéquates des mères face à leur enfant (Granier, 2015). Les témoignages suivants, cités par Louis (2010, p. 369), sont éclairants : Yaelle, maman de Erwan : « Je me sentais sur le pilote automatique. Je faisais ce qu'il fallait faire. » Anne-Marie, maman de Marie-Sarah : « Lorsque j'appliquais à la lettre les recommandations du médecin et de la physiothérapeute, je me demandais :

"suis-je la maman de mon bébé ou son infirmière" ? Il a fallu du temps pour me sentir tout simplement sa maman. »

Ajouté à cela, Berry Brazelton, cité par Sizun et Ratynski (2013, p. 77), a démontré que les enfants prématurés n'interagissaient pas de la même manière que les enfants nés à terme. Il explique que *la synchronie* (cohérence des cycles de la mère et de ceux du bébé) *est plus importante en cas de naissance à terme qu'en cas de prématurité*. Ainsi, contrairement aux parents d'enfants nés à terme, c'est aux parents des enfants prématurés de modifier leur comportement afin d'obtenir une réponse de leur bébé. Il peut donc sembler difficile d'interagir si ceux-ci ne tiennent pas compte de cette particularité.

### 4.3.1 L'environnement

**Il faut aider les parents à adapter l'environnement des bébés fragiles à leurs capacités sensorielles** (Sizun et al., 2014). En effet, il a été prouvé que l'environnement a un impact sur le développement des cerveaux immatures. La différence dans la nature et l'intensité des stimulations entre l'environnement in-utéro et l'environnement post-natal rend les enfants prématurés vulnérables (Casper et al., 2015). Comme le dit Sizun et al. (2014, p. 59), *Tout être humain est affecté par son environnement car celui-ci peut directement influencer son comportement et ses émotions. S'adapter à cet environnement est crucial pour sa survie et son bien-être.*

**Le niveau sonore de l'environnement devrait être maintenu aux alentours de 50 dB** (White, 2011). En effet, l'environnement acoustique du fœtus était composé des bruits internes de sa mère (respiration, battement du cœur, gargouillements intestinaux) et de bruits externes filtrés et atténués par l'utérus. Tous ces bruits étaient de basse fréquence (Casper et al., 2015). A sa naissance, le nouveau-né prématuré réagit aux stimulations auditives par une augmentation de sa fréquence cardiaque, une diminution de sa fréquence respiratoire et parfois une désaturation en oxygène. Sa stabilité physiologique ou comportementale peut être interrompue en cas de bruit plus élevé que 70dB (Sizun et al., 2014). Leur seuil de douleur a été estimé à 77 dB (Vincent, Fayet, Françoise, Cau, & collectif, 2009).

**Les mamans sont invitées à parler ou à chanter à leur enfant** (Louis, 2010). L'enfant est rassuré lorsqu'il reconnaît la voix de sa mère. Les berceuses ont des effets autant sur les enfants que sur ceux qui les chantent. Elles apaisent et

sécurisent l'enfant et diminue le rythme cardiaque du parent. En chantant, les parents s'expriment et libèrent leurs angoisses et leurs tensions. Cela les rendrait plus disponibles émotionnellement pour leur enfant (Louis, 2010). Les effets sur le nouveau-né seraient les mêmes lorsqu'on leur joue en direct des musiques mono-instrumentales associées à une voix (particulièrement féminine et encore plus lorsque c'est la voix maternelle) (Sizun et al., 2014).

**La lumière ne doit pas éblouir l'enfant et l'intensité lumineuse ne doit pas être trop élevée** (Louis, 2010). En effet, in-utero, le fœtus est moins exposé à la lumière qu'après sa naissance (Casper et al., 2015). Comme pour les stimulations auditives, une exposition excessive à la lumière peut compromettre sa stabilité physiologique ou comportementale (Sizun et al., 2014). De plus, l'exposition à une lumière intense et continue peut perturber le sommeil de l'enfant, or le sommeil agité joue un rôle important dans l'organisation du cortex visuel (Palix, 2008).

**Maintenir la maison à une température normale avoisinant 20°** (Louis, 2010). Christian Dagueville (2007), conseille la même température de 20°, en expliquant qu'il peut être nuisible pour l'enfant de trop le couvrir ou de surchauffer la pièce dans laquelle il dort. En effet, s'il a trop chaud, le nouveau-né dépense beaucoup d'énergie pour tenter de baisser sa température et il risque plus de faire des apnées (Louis, 2010). Autant Sylvie Louis (2010) écrit que si le nouveau-né prématuré rentre à domicile, c'est qu'il peut réguler seul sa température, autant elle explique qu'à son arrivée à domicile, un bébé prématuré de petit poids perd facilement sa chaleur, et qu'il est parfois utile de lui mettre un bonnet sur la tête pour l'aider à conserver sa température. Laurence Girard (2010) va dans le sens de sa deuxième explication en insistant sur l'importance de "la chaîne du chaud", c'est-à-dire d'éviter les courants d'air, de protéger la tête et le corps du nouveau-né des pertes de chaleur et de le déshabiller au dernier moment pour les baignades dans une pièce bien chauffée.

**Il est parfois utile d'utiliser un humidificateur dans la chambre du bébé** (Louis, 2010). Si l'air de la pièce est chaud, il aura tendance à être plus sec. Lorsque le nouveau-né est dans un environnement sec, il présente plus de difficultés à respirer car ses narines se bouchent à cause de l'assèchement de ses sécrétions. A l'opposé, un air trop humide entraîne la prolifération de bactéries et de champignons (Louis, 2010).

**Des mesures d'hygiène sont à prendre pour éviter les infections, principalement les six premiers mois de la vie** (Garcia-Méric, 2012). Les enfants prématurés sont

plus vulnérables que les bébés nés à terme au vu de leur naissance anticipée. En effet, ceux-ci ne bénéficient pas des anticorps transmis par la mère au fœtus lors des dernières semaines de grossesse. Ils sont donc plus souvent réhospitalisés que les bébés nés à terme (Louis, 2010). Ils sont particulièrement fragiles au niveau respiratoire, surtout les deux premières années. (Sizun & Ratynski, 2013).

**Au début, les parents devront régulièrement se laver les mains au savon et éviter les contacts avec les personnes malades** (Louis, 2010). Les personnes qui ne sont pas malades et qui n'ont pas côtoyé de personnes malades les derniers temps peuvent venir rendre visite au bébé. Il leur sera malgré tout demandé de se laver également les mains avant d'avoir des contacts avec l'enfant. Au tout début, pour limiter le risque d'infection, on peut parfois demander aux visiteurs d'éviter d'embrasser l'enfant et de le prendre dans les bras, surtout en période hivernale (Louis, 2010).

**Les risques de tabagisme passif doivent absolument être écartés** (Garcia-Méric, 2012). Les enfants prématurés, particulièrement vulnérables sur le plan respiratoire, doivent absolument vivre dans un environnement sans fumée. Le tabagisme passif augmente les risques d'infections respiratoires. Il est donc important que les personnes qui fument le fasse en dehors de l'habitation (Dagueville, 2007; Louis, 2010).

**Il est déconseillé aux enfants prématurés de fréquenter des services de garde publics avant l'âge corrigé de un an** (Louis, 2010). En ce qui concerne les frères et sœurs, ceux-ci peuvent, bien entendu, avoir des contacts avec le bébé. Il faut parfois limiter ces contacts en cas de signes d'infection (Dagueville, 2007).

### **4.3.2 Le sommeil**

**Dès les premiers jours, l'enfant doit commencer à apprendre à s'endormir seul pour les siestes et la nuit** (Sizun & Ratynski, 2013). Il faut essayer de lui apprendre à s'endormir au lit, sans musique, lumière et surtout pas dans les bras ou au sein (Palix, 2008). En effet, l'enfant risque d'associer certaines stimulations à son endormissement et ensuite les réclamer la nuit lorsqu'il se réveille partiellement. Il vaut donc mieux privilégier, si besoin, des stimulations constantes comme le tic-tac d'une horloge, une veilleuse (Louis, 2010) une source continue de musique ou un ventilateur (Sizun & Ratynski, 2013). Suite à leur hospitalisation dans un

environnement relativement bruyant et lumineux, certains enfants *manifestent une dépendance paradoxale au bruit ou à la lumière pour l'endormissement* (Hascoët & Vert, 2010, p. 181). Ils se retrouvent désormais face à un environnement calme et noir. Or, ceux-ci ne se sont presque jamais retrouvés dans la noirceur totale depuis leur naissance (Louis, 2010). Lors du retour à domicile, les enfants prématurés doivent s'adapter à ce nouvel environnement pour s'endormir. Leur endormissement est rendu d'autant plus difficile lors d'épisodes de coliques dont ils sont régulièrement sujets. Durant cette période d'adaptation, les parents doivent faire face aux grandes difficultés d'endormissement de leur enfant en essayant de trouver des moyens pour les rassurer (Sizun & Ratynski, 2013). Comme Sylvie Louis (2010) l'explique, contrairement aux bébés nés à terme, les nouveau-nés prématurés n'ont pas de système de régulation interne leur permettant d'interpréter et de réguler les signaux provenant de leur environnement et de leur propre corps, comme la fatigue. Ils ont donc besoin d'aide pour s'apaiser, le temps que cette régulation soit développée. Bien qu'il n'y ait pas de contre-indication à laisser l'enfant dormir dans une pièce séparée, la plupart des parents préfèrent dormir avec lui dans les premiers temps (Dagueville, 2007). Bénédicte Colineau (2012) rapporte qu'il a été récemment découvert que la respiration d'un bébé est stimulée lorsqu'il dort avec d'autres personnes, et ce d'autant plus lorsqu'il est fragile. Les parents peuvent donc, le temps de la sécurisation, dormir avec leur enfant, tout en gardant en tête leur besoin de récupération.

**Installer un rituel de coucher aide l'enfant à se sécuriser** (Sizun & Ratynski, 2013). Le soir, les sources de stimulations comme la lumière et les bruits sont à diminuer. Il vaut mieux parler doucement à l'enfant et éviter de jouer avec lui. La mère peut allaiter son enfant dans une ambiance calme ou éventuellement lui donner un bain ou un massage relaxant. En mettant le bébé au lit, les parents peuvent garder une routine de paroles et de gestes rassurants qu'ils répètent tous les soirs (Louis, 2010).

**Les parents doivent faire attention aux stades de sommeil de leur enfant afin de ne pas le stimuler à un mauvais moment** (Sizun & Ratynski, 2013). En effet, la privation de sommeil peut avoir des conséquences sur le cerveau en cours de développement (Casper et al., 2015). En respectant les phases de sommeil et les rythmes jour/nuit de leur enfant, les parents participent à l'intégration de son rythme circadien. Pour rappel, ces phases d'éveil et de sommeil sont précisées dans

l'Annexe 2. Le sommeil permet le repos, et par conséquent favorise la croissance de l'enfant en diminuant la dépense d'énergie (Sizun et al., 2014). Chez les enfants prématurés, les stades de sommeil sont peu typiques et donc difficiles à reconnaître (Sizun & Ratynski, 2013). La durée de leurs éveils est moins élevée que celle des nouveau-nés à terme (Girard, 2010). L'état émotionnel et le comportement des parents influencent également la qualité et la durée du sommeil des bébés. Aider les parents à interpréter correctement le comportement de leur bébé les aide à améliorer leur interaction lors des périodes d'éveil et à favoriser le sommeil de l'enfant (Sizun & Ratynski, 2013).

### **4.3.3 L'alimentation**

La nutrition de l'enfant constitue un besoin physiologique afin de favoriser sa croissance et son développement, mais celui-ci est également important pour la relation mère-enfant (Casper et al., 2015). En ayant été séparé de ses parents lors de son hospitalisation, il a d'autant plus besoin de rattraper ce temps et d'être avec eux. Le repas constitue un moment de contact, d'échange et d'interaction (Colineau, 2012).

**L'allaitement par le lait maternel est conseillé pendant les six premiers mois de l'enfant par l'Organisation mondiale de la santé** (Briere et al., 2014). Le lait maternel présente de nombreux effets bénéfiques sur la santé de l'enfant prématuré : il diminue le risque d'infection et de réhospitalisation et il améliore le développement neurologique. Il serait le seul aliment capable de couvrir l'ensemble des besoins de l'enfant. En allaitant, les échanges verbaux et visuels ainsi que les contacts entre la mère et l'enfant renforcent l'attachement. De plus, lorsqu'elles allaitent, les mères produisent des substances (prolactine et ocytocine) qui les apaisent et favorisent les comportements maternels. En donnant leur lait à leur nouveau-né, les mères ont la possibilité de se sentir importantes dans leur rôle de mère en ayant un impact sur le devenir de leur enfant (Sizun et al., 2014). Il a été également démontré que chez la mère, l'allaitement réduisait le risque ultérieur de cancer du sein (Sizun & Ratynski, 2013). A l'hôpital, les mères reçoivent de plus en plus le support de professionnels experts dans l'allaitement de ces enfants. Plus d'explications concernant le support à l'allaitement se trouvent dans l'Annexe 3. De retour à domicile, elles se retrouvent régulièrement seules face à des difficultés pour allaiter. Cela augmente les risques



d'interruption de l'allaitement avant les six mois d'âge recommandés par l'OMS (Briere et al., 2014). Elles seront encouragées à attendre la fin de la période d'adaptation avant de prendre la décision de sevrer leur enfant (Louis, 2010). En effet, la naissance précoce de leurs enfants a entraîné une immaturité dans leur comportement alimentaire et leur musculature orale. Cette immaturité provoque des difficultés dans la coordination de la succion – déglutition – respiration – aspiration, nécessaire à une alimentation correcte. Les moments de nutrition sont donc très fatigants pour l'enfant (Casper et al., 2015). Pour éviter qu'il ne s'endorme pendant les boires, il faut éviter que la pièce ne soit trop chauffée et que l'enfant ne soit trop habillé. Les enfants présentent aussi des troubles de la digestion et sont fréquemment sujets à des coliques. Les troubles de l'alimentation chez les enfants prématurés peuvent parfois continuer jusqu'à l'âge de 18 mois corrigés (Louis, 2010).

**Les parents doivent apprendre à observer le comportement de l'enfant afin de trouver les moments d'éveil où il est disposé à téter** (Sizun et al., 2014). En reconnaissant les moments d'éveils où l'enfant est prêt à téter et les moments où il a besoin de se reposer, les parents pourront instaurer l'apprentissage des tétées dans la confiance et la sécurité (Sizun et al., 2014). Girard (2010) donne certains comportements signifiant que l'enfant est prêt à téter :

- Il tourne la tête de droite à gauche ou tente de se redresser ;
- Il répond aux stimuli autour de sa bouche ;
- Il fait des mouvements de succion en sortant ou non sa langue ;
- Il essaye de porter sa main vers son visage ou sa bouche ;
- Il ouvre et ferme ses mains ;
- Il recherche des appuis au niveau de ses pieds.

Les bébés prennent souvent du temps à réguler leurs périodes d'éveil, de sommeil et leurs boires. Instaurer un horaire régulier pour les boires peut l'aider à trouver un rythme grâce à des points de repères (Louis, 2010). L'idéal est donc, au tout début, d'être au maximum disponible afin de s'adapter aux besoins du bébé et ensuite induire un peu plus d'exigences pour faire coïncider les boires avec la vie de famille et les horaires réguliers (Colineau, 2012).

**Au retour à domicile, les parents doivent éviter "l'obsession de la balance"** (Dalla Piazza & Lamotte, 2013). Les mamans ne devraient pas culpabiliser si elles n'arrivent pas à nourrir correctement leur bébé. Cette situation peut être angoissante pour les parents car ils craignent la réhospitalisation de leur enfant si celui-ci ne prend pas assez de poids. Certaines mères remettent en question leurs capacités de mère

nourricière (Louis, 2010). Elles doivent être conscientes que l'hospitalisation de leur enfant a modifié leur relation et qu'elles doivent donc petit à petit la reconstruire. En étant à l'écoute des besoins tant physiologiques que relationnels de son enfant, la mère favorisera l'alimentation de celui-ci et évitera les conflits autour de la nourriture qui apparaissent si les parents forcent leur enfant à manger lorsqu'il n'est pas prêt à recevoir cette stimulation (Colineau, 2012).

#### **4.3.4 Les soins**

**Pendant les soins, l'observation du comportement de l'enfant permet d'adapter ceux-ci en fonction des "signaux de surstimulation"** (Palix, 2008). En effet, l'enfant répond différemment aux stimulations en fonction de l'adaptation de celles-ci à son niveau de développement : par un comportement d'approche en cas de stimulations adaptées et par un comportement de retrait si celles-ci dépassent ses capacités. Différents éléments interviennent dans l'adaptation des stimulations : l'intensité, le moment auquel elles surviennent et leur vitesse d'apparition. Le développement harmonieux de l'enfant ne peut pas se faire si les stimulations entraînent constamment des comportements de retrait (Sizun & Ratynski, 2013). Pour aider les parents à adapter les gestes au rythme de l'enfant, Sizun et al. (2014) propose de procurer les soins, de manière métaphorique, comme une "histoire" qui serait racontée à l'enfant. Le préambule correspond au soutien postural, l'histoire comme le geste de soin et enfin la conclusion en portant une attention particulière au comportement de l'enfant par rapport au geste apporté et à sa récupération.

**Les techniques de soins du développement telles que l'enveloppement et la position en flexion peuvent être utilisées afin de diminuer le stress de l'enfant** (Sizun et al., 2014). En effet, les enfants prématurés ont été conditionnés par leur hospitalisation et par les actes de soins dont ils ont été sujets. En rentrant à domicile, tout peut les insécuriser. Il faut donc en priorité les sécuriser pour ainsi remédier aux crispations, pleurs, difficultés à s'alimenter, à dormir, à être changés ; expression de leur insécurité (Colineau, 2012). Prendre en compte la douleur de l'enfant prématuré dans les soins est un élément important. Il a été démontré qu'ils sont plus sensibles à la douleur que les adultes. Certains stimuli, normalement indolores, entraînent parfois chez eux des réactions douloureuses. Cette vulnérabilité provient des nombreux actes douloureux répétés qu'ils ont vécu lors de leur hospitalisation (Sizun & Ratynski,

2013). De par leur passé, toute mobilisation peut être associée à la douleur. C'est pour cela que beaucoup de parents font face à des difficultés lors de l'habillage, du déshabillage, du change et du bain (Colineau, 2012). Pour les sécuriser, les contacts avec les bébés doivent se faire avec douceur et fermeté, en regroupant leur corps pour qu'ils se sentent contenus. Parler à l'enfant et lui expliquer les changements qui vont s'opérer peuvent le rassurer (Palix, 2008). Si le bébé n'apprécie pas la nudité, celui-ci peut être enveloppé dans un linge léger pour son bain (Colineau, 2012). Lors du bain emmaillotté, les parents doivent être attentifs à placer les bras de l'enfant de manière à ce qu'il puisse amener ses mains à sa bouche et ainsi s'auto-consoler (Louis, 2010).

#### **4.3.5 L'installation**

**Ramener l'enfant en position symétrique en flexion favorise la détente et la disponibilité de celui-ci lors des échanges** (Louis, 2010). En effet, les nouveau-nés prématurés, provenant de l'environnement liquide intra-utérin, ont particulièrement des difficultés à faire face aux forces de la pesanteur (Vaivre-Douret, Golse, Thomas, & Janaud, 2009). Dans le ventre de leur mère, ceux-ci étaient libres de bouger et de se mettre facilement en flexion (Casper et al., 2015). Avec le poids de la gravité, les enfants ont tendance à être un hyper-extension (Breheret, 2013). Leur mobilité réduite peut entraîner des déformations et raccourcissements musculaires. Les plus fréquentes sont la rotation externe des hanches, la flexion des membres supérieurs, l'aplatissement de la tête appelée plagiocéphalie et des retards dans les premiers mouvements de coordination (Vaivre-Douret et al., 2009). Leur schéma en extension est source d'asymétrie et donc de désorganisation qui rend l'enfant inconfortable et indisponible. Il est conseillé aux parents d'utiliser des petits coussins pour positionner correctement l'enfant, lorsque celui-ci est sous supervision. De cette manière, il sera plus détendu et aura davantage tendance à se consoler seul. Les parents peuvent aussi proposer à l'enfant les jouets et les stimulations par le bas pour éviter qu'il ne renforce le schéma en extension en regardant vers le haut (Louis, 2010).

**Installer l'enfant dans un "nid" favorise son développement psychomoteur** (Garcia-Méric, 2012). Le "nid", aussi appelé "cocon" est une manière d'installer l'enfant pour qu'il soit soutenu dans un positionnement physiologique et fonctionnel. Comme le montrent les photos en [Annexe 4](#), les membres supérieurs et inférieurs de

l'enfant sont maintenus vers l'axe médian du corps tout en permettant la mobilité et l'activité de ceux-ci (Vaivre-Douret et al., 2009). Grâce à cela, le "nid" favorise le développement neuromusculaire, l'organisation motrice, le sommeil de l'enfant (Casper et al., 2015) ; cette position *évite les déformations, facilite les synergies oculomotrices et prévient les reflux gastro-œsophagiens*. (Palix, 2008, p. 87).

**Les parents doivent être attentifs à éviter les déformations de leur tête appelées plagiocéphalies** (Garcia-Méric, 2012). Pour que le bébé puisse naître par voie naturelle et, par la suite, pour que son cerveau ait la place de se développer, les os du crâne du nouveau-né ne sont pas soudés. Des déformations d'un côté de la tête peuvent apparaître chez les enfants qui présentent une faible musculature du cou. En effet, ceux-ci ne sont pas capables de maintenir la tête droite, et ont donc tendance à pencher celle-ci d'un côté ou de l'autre. Or les enfants prématurés sont très souvent confrontés à la plagiocéphalie à cause de leur schéma en extension et de la durée pendant laquelle ils sont soumis à la gravité (Louis, 2010).

**Une attention particulière doit être apportée lorsque l'enfant est installé dans un siège** (Louis, 2010). En effet, l'enfant appuie sur l'arrière de sa tête dans son lit, mais aussi lorsqu'il est placé dans un siège, par exemple les sièges auto. Cela peut renforcer les risques de plagiocéphalie expliqués précédemment. Lorsque l'enfant est assis dans un siège, il faut vérifier régulièrement que son positionnement soit symétrique et qu'il soit bien assis au fond du siège, les pieds à la même hauteur (Louis, 2010). Les auteurs sont d'accord pour préciser aux parents que l'enfant ne doit pas rester assis longtemps dans un siège. Les sièges auto ne devraient être utilisés que pour les trajets en voiture. Plusieurs moyens existent pour aider l'enfant à garder un bon positionnement dans son siège auto : un essuie enroulé placé sur les côtés de l'enfant et entre ses jambes et la sangle d'attache telle que le montre la photo en Annexe 4 (Bull, Engle, & The Committee on Injury, Violence, and Poison Prevention and the Committee on Fetus and Newborn, 2009) ou des coussins réducteurs prévus spécialement pour transporter les nouveau-nés dans des sièges auto. Des petits coussins en forme de papillon (*Butterfly support de la compagnie Snuglbuds*) ont été créés pour éviter que la tête des bébés prématurés ne tourne toujours d'un côté. Il peut être placé derrière la tête de l'enfant lorsque celui-ci est couché ou assis dans un siège (Louis, 2010).

**L'enfant peut être porté régulièrement lors de la phase de sécurisation pour établir une proximité corporelle rassurante** (Colineau, 2012). En effet, l'importance

du portage, autant pour les enfants que pour les parents, a été soulignée par Winnicott dans sa théorie sur le holding (Sizun et al., 2014). L'enfant porté est rassuré par les battements du cœur de son parent, le rythme de sa respiration et la chaleur de son corps (Colineau, 2012). Les stimuli lors de ce contact prolongé et intime avec le parent ressemblent fortement aux stimuli que l'enfant recevait dans le ventre de sa mère (White, 2011). Le besoin de proximité physique est le même chez les mammifères. Il permet aux parents et à l'enfant de se découvrir, de se familiariser, de s'apaiser (Louis, 2010). Ce besoin est d'autant plus présent dans la phase de sécurisation de l'enfant à son retour à domicile. Il existe différents moyens de portage en fonction de l'âge et du tonus de l'enfant : l'écharpe nouée, les sacs kangourous, le sac à dos (Colineau, 2012). Tous les moyens de portage ne conviennent pas à la petite taille des enfants prématurés. Les parents doivent s'assurer que la tête de leur enfant est bien centrée et pas inclinée vers l'arrière, et que ses hanches ne sont pas trop écartées. Il vaut mieux prévoir un porte-bébé dont le coussin entre les jambes est étroit afin de minimiser l'extension des hanches (Louis, 2010).

**Le portage permet de profiter du contact avec l'enfant tout en vaquant à d'autres occupations dans la maison** (Louis, 2010). En effet, le portage améliore le sentiment de compétence des parents en permettant d'être présents pour leur enfant tout en maintenant leurs occupations quotidiennes. Cette position maintient l'enfant au cœur de la vie de la maison sans pour autant qu'il ne monopolise toute l'attention. Le portage stimule les sens de l'enfant (toucher, odorat, vue, audition) et stimule sa motricité en favorisant un retour moteur et un sens de l'équilibre (Louis, 2010).

#### **4.3.6 Le comportement**

**Les parents devront passer beaucoup de temps avec leur enfant pour mieux comprendre ses réactions et ses besoins** (Colineau, 2012). Les parents ont plus de difficultés à décoder les signaux de leur enfant prématuré que ceux d'enfants nés à terme. De par leur immaturité, les enfants prématurés se montrent plus irritables, plus rapidement surstimulés, ils ont une moins bonne capacité d'adaptation et sont plus difficilement consolables. En effet, leur système de régulation interne n'est pas encore développé. Ce manque d'autorégulation les empêche de décoder les signaux de leur environnement et de leur propre corps. Ils sont plus rapidement submergés par des sensations et des émotions qu'ils ne peuvent réguler et calmer. Leurs réactions sont

donc disproportionnées. Ils mettent du temps à intégrer et à être rassurés par des routines, mais ils sont fort sensibles aux changements qui les déstabilisent (Louis, 2010). Le retour à domicile est un changement de taille par rapport à l'environnement et aux habitudes de l'enfant. Il convient donc de lui laisser du temps pour s'y adapter (Hascoët & Vert, 2010).

**Parler à son enfant le rassure** (Colineau, 2012). Cela a également des effets positifs pour le parent qui parle. En effet, si les parents intériorisent leurs émotions et leurs pensées, ils augmentent les inquiétudes de leur enfant, leurs angoisses et leur stress. En effet, ils laissent leur imagination prendre le dessus et augmentent l'impression de difficulté par rapport à la situation. Cet état d'instabilité est perçu par l'enfant sans pour autant qu'il comprenne d'où cela provient et il risque de ressentir ces émotions à son tour. En parlant à l'enfant du quotidien, les parents prennent distance par rapport à leurs émotions et s'ancrent dans le réel. Ils mettent ainsi de la distance entre leur imaginaire et eux (Colineau, 2012).

#### **4.4 Le reste de la famille**

Afin de limiter les répercussions familiales, **il est important de préparer le retour à la maison du bébé avec les aînés, s'il y en a** (Louis, 2010). L'arrivée d'un enfant prématuré est une épreuve pour les enfants aînés (Garel, 2014). Cet événement peut entraîner des questionnements et frustrations chez ceux-ci, traduits par des modifications de comportements, parfois agressifs et parfois renfermés, et ce, d'autant plus s'ils sont petits et qu'ils ne peuvent exprimer leur souffrance en paroles. Les parents devront porter une attention particulière à ne pas délaisser les aînés et à leur manifester de l'attention. Prendre le temps de partager le ressenti de chacun face à la situation et de répondre aux questions des enfants permet de tenir compte de ce qu'ils ressentent et de leurs besoins. Prévoir des activités en tête à tête avec les grands permet aussi à ceux-ci de mieux vivre la situation et de ne pas rejeter le plus jeune (Colineau, 2012).

**S'ils sont assez grands, les aînés peuvent contribuer aux tâches ménagères** (Colineau, 2012). Inclure les aînés dans la vie de la maison favorise les moments de complicité avec eux, tout en gagnant du temps (Colineau, 2012). Ils peuvent également être intégrés dans l'univers du bébé en leur laissant des responsabilités

comme le choix du pyjama ou encore en leur proposant de chanter des chansons (Louis, 2010).

**Il est également important de conserver des moments de couple et de verbaliser le vécu** (Colineau, 2012). En effet, les chercheurs montrent une plus grande fréquence de difficultés conjugales après la naissance d'un enfant prématuré qu'après la naissance d'un enfant à terme (Garel, 2009). Le manque de soutien de leur partenaire, surtout dans les tâches ménagères est très fréquemment reproché par les mères. Les conjoints ont le sentiment "d'être délaissés", d'avoir "du mal à trouver leur place" (Garel, 2014). En opposition avec cela, certains parents décrivent cette expérience comme renforçant leur relation avec leur partenaire (Adama et al., 2015). Une bonne collaboration dans le couple rend le retour à domicile et l'adaptation plus facile (Louis, 2010).

## 4.5 Intérêts et limites de cette étude

Cette étude a synthétisé les principaux conseils qui devraient être fournis aux parents d'enfants prématurés pour faciliter leur retour à domicile. La littérature converge vers une opinion commune et confirme les grandes difficultés auxquelles les parents peuvent faire face lors de cette étape de transition. Il est donc essentiel de **bien communiquer des conseils concrets durant cette période délicate**. Il est également prouvé que ces enfants sont souvent sujets à des réhospitalisations à cause de problèmes de santé, mais aussi à cause des difficultés d'adaptation auxquelles se retrouvent confrontés leurs parents (Boykova, 2016). Il semble dès lors acquis que les aider à mieux vivre ce retour à domicile **réduirait les réadmissions hospitalières, préjudiciables tant aux enfants prématurés qu'à leurs parents**. En Belgique, les lacunes dans le suivi des parents après l'hospitalisation de leur enfant risquent d'être amplifiées par les changements de politique de santé qui préconisent le raccourcissement systématique des hospitalisations pour des raisons budgétaires. Déjà en 2012, avant ces changements, Colineau expliquait que les retours à domicile devaient être préparés très concrètement avec les professionnels (Colineau, 2012). La problématique de la prématurité doit donc être considérée comme un enjeu de société **autant par ses répercussions sur l'enfant que sur ses parents** (Mellier, 2011).

Il convient d'être conscient que cette étude présente aussi des limites. Même si les recherches bibliographiques ont été effectuées de la manière la plus exhaustive possible (50 livres et articles repris en bibliographie), ces textes ne sont qu'en langues française et anglaise. Il existe donc un biais au niveau des sources écrites dans d'autres langues.

Les conseils apportés dans l'étude concernent les enfants prématurés en général. Il serait possible d'étudier séparément un seul stade de prématurité ou de cibler les conseils en fonction des différentes séquelles de la prématurité.

Enfin, les résultats ont dû être synthétisés et réduits pour répondre aux consignes qui limitent le nombre de pages. Le lecteur pourra se référer aux articles et livres repris en bibliographie pour plus de détails.



## 5 CONCLUSION

Ce travail a permis de relever dans la littérature les principaux conseils à donner aux parents pour qu'ils **améliorent leur engagement occupationnel** vis-à-vis de leur enfant prématuré. Ces conseils sont centrés sur la **phase de sécurisation des bébés prématurés**, au moment de la transition de l'hôpital au domicile.

Il apparaît que cette étape est un cap très difficile à passer pour les parents et que des lacunes existent concernant leur accompagnement à la sortie de l'hôpital. Ces difficultés risquent d'être amplifiées en Belgique par la volonté gouvernementale de réduire le temps d'hospitalisation pour des raisons budgétaires. Le soutien d'un ergothérapeute y serait donc particulièrement pertinent, entre autres pour réduire le risque de réhospitalisation.

Il est en effet important de donner des conseils aux parents pour qu'ils prennent soin d'eux et retrouvent confiance en leurs aptitudes avant de s'occuper de leur enfant prématuré à domicile. De cette manière, ils sont plus disponibles pour leur bébé. Parallèlement, leur donner des conseils quant à leurs occupations renforce également leur sentiment de compétence pour prendre soin de leur enfant.

Des recherches futures devraient explorer la **manière la plus adéquate de transmettre ces conseils** aux parents de prématurés et aussi cerner le rôle que pourrait avoir un ergothérapeute lors des **phases d'éveil et d'éducation**, soit après la phase de sécurisation étudiée ici.

## BIBLIOGRAPHIE

**Adama, E. A., Bayes, S., & Sundin, D. (2015).** Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge from Neonatal Intensive Care Unit: A meta-synthesis of the literature. *Journal of Neonatal Nursing*, 22(1), 27-51.  
<https://doi.org/10.1016/j.jnn.2015.07.006>

**Benzi, C., Guedes, B., & Nallet, C. (2009).** Parcours de soins de la néonatalogie au domicile. <http://ezproxy.parnasse-isei.be:2085/data/revues/12594792/00300246/21/>. Consulté à l'adresse <http://ezproxy.parnasse-isei.be:2085/article/198729/resultatrecherche/6>

**Boniface, G., & Seymour, A. (Éd.). (2012).** *Using Occupational Therapy Theory in Practice* (Wiley-Blackwell).

**Bourrillon, A., Brémond-Gignac, D., Chabrol, B., Chantepie, A., Faye, A., Gras-Leguen, C., ... Van Den Abbeele, T. (2011).** *Pédiatrie* (6ème édition). Paris : Elsevier Masson.

**Boykova, M. (2016).** Life After Discharge: What Parents of Preterm Infants Say About Their Transition to Home. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(2), 58-65.  
<https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.03.002>

**Boykova, M., & Kenner, C. (2012).** International Connections: Transition from Hospital to Home: Post-Neonatal Intensive Care Unit Discharge: A Global Perspective. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 12(4), 184-186.  
<https://doi.org/10.1053/j.nainr.2012.09.004>

**Breheret, M. (2013).** La visite à domicile dans le cadre d'une naissance prématurée. </data/revues/00079820/v50i266/S000798201300016X/>. Consulté à l'adresse <http://www.em-consulte.com/en/article/801937>

**Briere, C., McGrath, J., Cong, X., & Cusson, R. (2014).** An Integrative Review of Factors that Influence Breastfeeding Duration for Premature Infants after NICU Hospitalization. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 43(3), 272-281. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12297>

**Bull, M. J., Engle, W. A., & The Committee on Injury, Violence, and Poison Prevention and the Committee on Fetus and Newborn. (2009).** Safe Transportation of Preterm and Low Birth Weight Infants at Hospital Discharge. *PEDIATRICS*, 123(5), 1424-1429. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0559>

**Case-Smith, J. (2005).** *Occupational therapy for children* (5ème éd). Saint-Louis : Elsevier, Mosby.

**Casper, C., Lescure, S., Prout, C., Pierrat, V., Glorieux, I., & Kuhn, P. (2015).** La prise en charge neurosensorielle des nouveau-nés prématurés en néonatalogie : où en sommes-nous aujourd'hui ? *Contraste*, (41), 107-121.

**Colineau, B. (2012).** *Accompagner le bébé souffrant : tisser le lien parent-enfant.* Chronique sociale.

**Dagueville, C. (2007).** *Le début de la vie d'un grand prématuré expliqué à ses parents.* Eres. Consulté à l'adresse <http://www.fr.fnac.be/a1956745/C-Dageville-Debut-de-la-vie-d-un-grand-premature-explique-a-ses-parents>

**Dalla Piazza, S., & Lamotte, P.-J. (2013).** *Naître trop tôt : La prématurité expliquée aux parents et futurs parents* (2ème édition). De Boeck Supérieur.

**De Block, M. (2016, février 25).** Les projets « accouchement avec séjour hospitalier écourté » débutent. (Communiqué de presse). Consulté à l'adresse [http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/2016\\_02\\_25\\_maggie\\_de\\_block\\_poursuit\\_la\\_reforme\\_du\\_paysage\\_hospitalier\\_-\\_les\\_projets\\_accouchements\\_avec\\_sejour\\_hospitalier\\_ecourte\\_debutent.pdf](http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/2016_02_25_maggie_de_block_poursuit_la_reforme_du_paysage_hospitalier_-_les_projets_accouchements_avec_sejour_hospitalier_ecourte_debutent.pdf)

**Dumez, H. (2011).** Faire une revue de littérature : pourquoi et comment ? *Le Libellio d'AEGIS*, 7(2), 15-27.

**Duncan, E. A. S. (Éd.). (2012).** *Foundations for Practice in Occupational Therapy* (5ème édition). Elsevier Health Sciences.

**Faye, P. M., Thiongane, A., Diagne-Guèye, N. R., Ba, A., Gueye, M., Diouf, S., ... Sarr, M. (2016).** Les soins kangourou pour nouveau-nés de faible poids de naissance au centre hospitalier national d'enfants Albert-Royer de Dakar. <http://ezproxy.parnasse-isei.be:2085/data/revues/0929693X/unassign/S0929693X15004807/>. Consulté à l'adresse <http://ezproxy.parnasse-isei.be:2085/article/1033083/resultatrecherche/41>

**Garcia-Méric, P. (2012).** Sortie de l'hôpital de l'enfant né prématurément. *EMC - Pédiatrie - Maladies infectieuses*, 7(2), 1-4. [https://doi.org/10.1016/S1637-5017\(12\)60721-2](https://doi.org/10.1016/S1637-5017(12)60721-2)

**Garel, M. (2009).** IV. Impact d'un enfant grand prématuré sur la famille. Résultats d'une enquête Épipage. In L. Morisseau, *Lorsque la parentalité paraît* (p. 197). Presses Universitaires de France. Consulté à l'adresse <http://www.cairn.info/lorsque-la-parentalite-parait--9782130571582-page-197.htm>

**Garel, M. (2014).** Conséquences pour la famille de la naissance d'un bébé grand prématuré. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 35(277), 43-47. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2014.01.012>

**Garfield, C. F., Lee, Y. S., Kim, H. N., Rutsohn, J., Kahn, J. Y., Mustanski, B., & Mohr, D. C. (2016).** Supporting parents of premature infants transitioning from the NICU to home: A pilot randomized control trial of a smartphone application. *Internet Interventions*, 4, 131-137. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2016.05.004>

**Garrec, N., & Patte, R. (2009).** Favoriser le retour à domicile à la sortie de néonatalogie. <http://ezproxy.parnasse-isei.be:2085/data/revues/12594792/00300246/18/>, 30(246). Consulté à l'adresse

<http://ezproxy.parnasse-isei.be:2085/article/198728/resultatrecherche/2>

**Girard, L. (2010, mai).** Accueillir en maternité les nouveau-nés prématurés. *Les Dossiers de l'Obstétrique*, (393).

**Goutaudier, N., Mansour, M., & Chabrol, H. (2013).** Prématurément père : étude exploratoire du vécu dans les premières semaines suivant la naissance. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 26(3), 151-156. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2013.02.002>

**Granier, M. (2015).** Accompagnement des nouveau-nés prématurés et de leurs parents à la sortie de néonatalogie. *Contraste*, (41), 123-138.

**Griffin, J. B., & Pickler, R. H. (2011).** Hospital-to-Home: Transition of Mothers of Preterm Infants. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 36(4), 252-257. <https://doi.org/10.1097/NMC.0b013e31821770b8>

**Hascoët, J.-M., & Vert, P. (2010).** *Sortie de maternité et retour à domicile du nouveau-né*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.

**Ibáñez, M., Iriondo, M., & Poo, P. (2006).** Attachement et compétences relationnelles chez le grand prématuré : Facteurs de protection pour son développement. *Spirale*, 37(1), 115. <https://doi.org/10.3917/spi.037.0115>

**Larousse médical. (2006).** Archive Larousse : Larousse Médical - néonatalogie. Consulté 25 février 2017, à l'adresse <http://www.larousse.fr/archives/medical/page/669#t14741>

**Lejeune, F., & Gentaz, É. (2015).** *L'enfant prématuré, développement neurocognitif et affectif*. Paris : Odile Jacob.

**Louis, S. (2007).** *Accompagner son enfant prématuré : de la naissance à 5 ans*. Enfants Québec.

**Louis, S. (2010).** *Le grand livre du bébé prématuré* (CHU Sainte-Justine et Enfants Québec, Vol. 2ème édition).

**Mellier, D. (Éd.). (2011).** *Le développement de l'enfant né prématuré*. Marseille : Solal.

**Meyer, S. (2008).** *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Pu. Romandes.

**Montjoux-Régis, N., Raynal, F., Chourré, V., Jasinskij, V., Narcisse, R.-H., Glorieux, I., ... Casper, C. (2009).** Hospitalisation à domicile pour les nouveau-nés. *Archives de Pédiatrie*, 16(6), 713-714. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(09\)74123-5](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(09)74123-5)

**Morel-Bracq, M.-C. (2017).** *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (Deuxième édition). De Boeck Supérieur.

**OMS. (2016, novembre).** Naissances prématurées. Consulté 26 janvier 2017, à l'adresse <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>

**Palix, C. (2008).** Le sommeil à l'aube de la vie : le prématuré. In J. Israël, *Dodo, l'enfant do* (p. 73). ERES. Consulté à l'adresse <http://www.cairn.info/dodo-l-enfant-do-9782749209951-page-73.htm>

**Pignol, J., Lochelongue, V., & Fléchelles, O. (2008).** Peau à peau : un contact crucial pour le nouveau-né. *Spirale*, 46(2), 59. <https://doi.org/10.3917/spi.046.0059>

**Polatajko, H. J., Townsend, E. A., & Craik, J. (2007).** Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). In *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation. CAOT Publications ACE*, p. 22-36.

**Présentation du MeSH bilingue 2017. (2017).** Consulté 24 mars 2017, à l'adresse <http://mesh.inserm.fr/mesh/presentation.htm>

**Schlittenhart, J. M., Smart, D., Miller, K., & Severtson, B. (2011).** Preparing Parents for NICU Discharge: An Evidence-Based Teaching Tool. *Nursing for Women's Health*, 15(6), 484-494. <https://doi.org/10.1111/j.1751-486X.2011.01676.x>

**Sénéchal, A.-M. (2012).** Enjeux de la Pratique de l'Ergothérapie à l'Unité Néonatale : Expérience Québécoise. *Recueil Annuel d'Ergothérapie*, 2012/1(5).

**Sizun, J., Guillois, B., & Casper, C. (Éd.). (2014).** *Soins de développement en période néonatale : de la recherche à la pratique*. Paris : Springer.

**Sizun, J., & Ratynski, N. (2013).** *L'enfant né prématurément : Mieux le comprendre pour mieux le soutenir*. Editions L'Harmattan.

**Toral-López, I., Fernández-Alcántara, M., González-Carrión, P., Cruz-Quintana, F., Rivas-Campos, A., & Pérez-Marfil, N. (2016).** Needs Perceived by Parents of Preterm Infants: Integrating Care into the Early Discharge Process. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), e99-e108. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.09.007>

**Trichet, S. (2016).** L'ambivalence parentale à l'approche de la sortie de néonatalogie. *Cahiers de la Puéricultrice*, 53(300), 34-36. <https://doi.org/10.1016/j.cahpu.2016.08.007>

**Vaivre-Douret, L., Golse, B., Thomas, N., & Janaud, J.-C. (2009).** Favoriser la prévention posturale du nouveau-né prématuré, 30(250), 35-39.

**Vincent, L., Fayet, C., Françoise, M., Cau, D., & collectif. (2009).** Accompagnement musical et nuisances sonores en néonatalogie. *SOINS PEDIATRIE PUERICULTURE*, N°250, P.40-42.

**White, R. D. (2011).** Designing Environments for Developmental Care. *Clinics in Perinatology*, 38(4), 745-749. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2011.08.012>



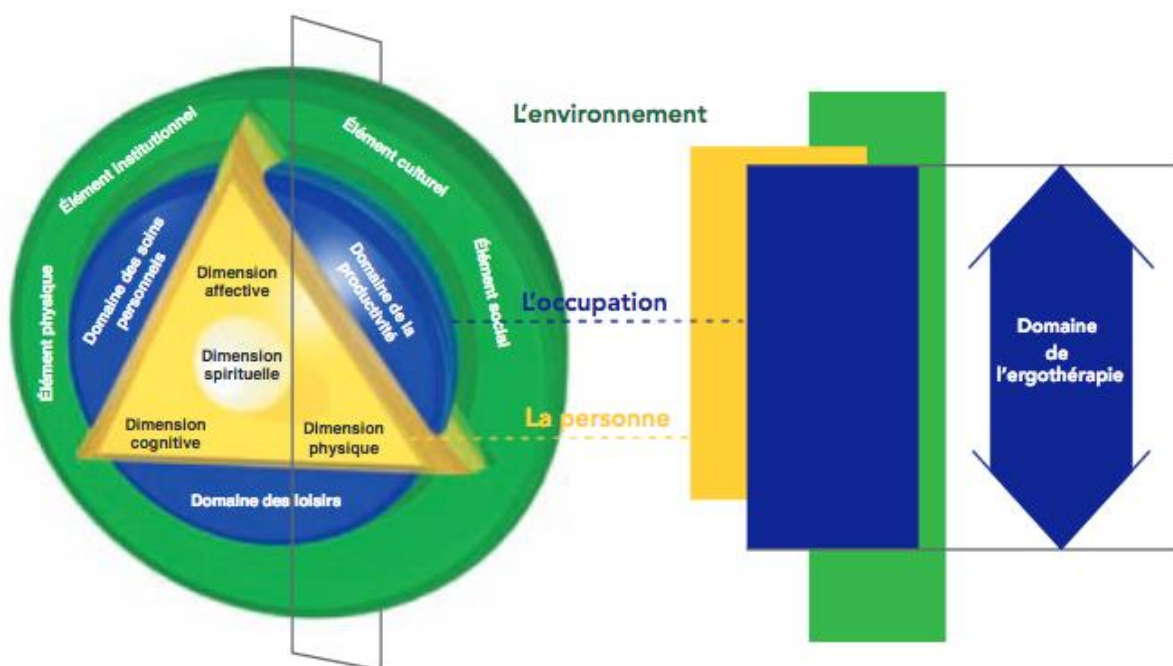
## Annexe 1 : Définitions du MCREO

Le "Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels" a été créé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes au début des années 1980 pour spécifier le rôle des ergothérapeutes en ramenant l'occupation au centre des prises en charge. Auparavant, le modèle était appelé "Modèle canadien du rendement occupationnel" (MCRO), une révision du modèle en 2007 a apporté une modification au nom du modèle : le MCRO est devenu le MCREO.

Ce modèle permet de mettre en évidence les liens entre la personne, son environnement et ses occupations. Le MCREO a pour hypothèse fondamentale que promouvoir l'occupation *permet le maintien de la santé et contribue à redonner un sentiment de contrôle sur sa vie et de satisfaction.* (Morel-Bracq, 2017, p. 86)

Le modèle est composé de trois éléments :

- La personne
- L'environnement
- Les occupations



**Figure 2 : Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (Zhang, Mc Carthy, & Craik, 2008)**

**La personne** est divisée en trois composantes de performance : la performance physique (faire), la performance affective (ressentir) et la performance cognitive (penser). Au centre de la personne, se trouve la spiritualité.

- La dimension physique *est celle de l'action et elle comprend toutes les fonctions motrices, sensorielles et sensori-motrices ;*
- La dimension affective *concerne les émotions et comprend toutes les fonctions sociales et affectives, ainsi que les facteurs interpersonnels et intra personnels ;*
- La dimension cognitive *concerne la pensée et comprend toutes les fonctions intellectuelles et cognitives, en particulier la perception, la concentration, la mémoire, la compréhension, le jugement et le raisonnement (ACE, 2002b, cité par Meyer, 2008, p. 38).*

Selon l'ACE, 1997, (cité par Duncan, 2012) le mot spiritualité *réside dans la personne, est formée par l'environnement et donne du sens aux occupations.* Elle ne réfère pas uniquement à la religion.

**L'environnement** est divisé en quatre composantes : l'environnement physique, l'environnement social, l'environnement culturel et l'environnement institutionnel. Selon Polatajko et al., (2007), le MCREO représente la personne intégrée dans son environnement et soutient donc que chaque individu vit dans un contexte environnemental unique. La personne existe au sein de l'environnement et c'est là que les occupations se produisent. Les composantes de l'environnement (physiques, culturelles, institutionnelles et sociales) influencent donc la personne et l'occupation.

- L'environnement physique *comprend les espaces naturels et leurs caractéristiques, ou encore les conditions climatiques, ainsi que l'environnement construit, soit les immeubles, les objets et leur disposition, les moyens de transport, les routes, les jardins, la technologie, les moyens de communication... ;*
- L'environnement social *comprend les entourages familial, professionnel ou amical de la personne, ainsi que leurs intérêts, leurs normes et leurs attitudes ;*
- L'environnement culturel *fait référence aux coutumes, aux habitudes de vie, aux croyances, aux religions, aux langues que partagent les groupes. La*



*culture est une manière de percevoir le monde et de s'y adapter, notamment en matière de santé, de maladie ou de pratique de soins ;*

- *L'environnement institutionnel comprend les règles, les lois, les conditions économiques et politiques qui régissent et qui reproduisent la société. En particulier, les systèmes de santé, les assurances sociales, les services et les organismes qui s'adressent à la population appartiennent à l'environnement institutionnel (ACE, 2002b, cité par Meyer, 2008, p. 45).*

**L'occupation** est divisée en trois catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Boniface & Seymour, 2012).

Le terme "occupation" en anglais fait référence à *l'ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (productivité) (ACE, 2002b, cité par Meyer, 2008, p. 33).*

- Les soins personnels sont *les occupations pour s'occuper de soi ;*
- Les loisirs sont *les occupations pour prendre du plaisir ;*
- La productivité sont *les occupations qui apportent une contribution sociale ou économique ou qui apportent une subsistance économique (ACE cité par Duncan, 2012).*

## Annexe 2 :

### **Classification des stades d'éveil et de sommeil chez l'enfant**

La classification de Brazelton permet d'identifier plusieurs stades en observant l'enfant :

- **Le sommeil calme** : l'enfant a une respiration régulière, il bouge très peu, son visage est détendu.
- **Le sommeil agité** : bien que réellement endormi, l'enfant montre des mimiques, sourit, fait des mouvements de bouche. Sa respiration est irrégulière. Sous les paupières, les yeux sont l'objet de mouvements très rapides.
- **La phase de transition entre sommeil et éveil** (ou somnolence) est caractérisée par un niveau d'activité musculaire variable, de petites secousses, quelques vocalisations ou des gémissements.
- **L'éveil calme** : l'enfant est très attentif, en recherche d'interaction visuelle. Son activité musculaire est faible. C'est une phase essentielle pour l'alimentation et les interactions sociales.
- **L'éveil agité** : stade caractérisé du nouveau-né quand il a faim : activité musculaire importante, agitation, grimaces (Sizun & Ratynski, 2013, p. 34)

## Annexe 3 : Support à l'allaitement

Ingrid Bayot schématise le soutien de la pratique de l'allaitement par une pyramide :



Figure 3 : Pyramide du soutien de l'allaitement maternel du nouveau-né prématuré (Sizun & Ratynski, 2013, p. 47)

*La base du soutien maternel est le réseau qui se constitue autour de la mère. Sans ce réseau solide, familial, amical et professionnel, la mère reste en situation d'isolement et de vulnérabilité.*

*Le deuxième étage, tout aussi important, est la proximité de la mère avec son enfant. Sans proximité, l'attachement est plus difficile, la transition sensorielle est interrompue, l'adaptation aux nouvelles conditions de vie est plus complexe.*

*Le 3<sup>ème</sup> étage est le respect des rythmes, rythme du bébé, rythme de la mère, l'harmonie de l'ensemble appelée synchronie permettant une organisation des phases d'éveil et de repos.*

*Si ces trois étages sont solidement et harmonieusement bâtis, les efforts portant sur les aspects techniques de l'allaitement seront couronnés de succès (Sizun & Ratynski, 2013, p. 45).*

## **Annexe 4 : Positionnement**

Positionnement de l'enfant dans un "nid" grâce à un coussin :



**Figure 4 : Positionnement de l'enfant dans un "nid" de profil (Palix, 2008, p. 17)**



**Figure 5 : Positionnement de l'enfant dans un "nid" sur le dos (Palix, 2008, p. 17)**

Positionnement de l'enfant dans un siège auto à l'aide de linges roulés :



**FIGURE 1**  
Car safety seat with a small cloth between a cloth strapped infant, restraint dispositioned at the midpoint of the infant's chest, and blanket rolls on both sides of the infant.

**Figure 6 : Positionnement dans un siège auto (Bull et al., 2009, p. 1426)**







**Mots clés :**

Parent – Prématuré – Retour au domicile – Revue de la littérature

**Résumé :**

Ce travail de fin d'études se base sur une revue systématique de la littérature pour récolter des données essentiellement qualitatives. Celles-ci permettent de synthétiser les principaux conseils à fournir aux parents d'enfants prématurés lors du retour à domicile. En effet, la littérature met en évidence que des lacunes dans l'accompagnement de ces parents lors de cette étape de transition après l'hospitalisation de l'enfant augmente beaucoup le risque de réhospitalisation.

En Belgique, les politiques de santé actuelles tendent à réduire la durée de toutes les hospitalisations pour des raisons budgétaires, ce qui ne fait qu'aggraver le constat précité. L'intervention d'un ergothérapeute lors du retour à domicile aurait donc tout son sens pour accompagner les parents et optimaliser leur engagement occupationnel.