

Université de Montréal

Intervention éducative auprès de parents quant à l'observation et l'interprétation
des comportements spécifiques de leur nouveau-né prématuré
afin d'améliorer leur confiance parentale

par
Kim Larocque

Faculté des sciences infirmières

Rapport de stage présenté à la faculté des sciences infirmières
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences infirmières
option expertise-conseil en soins infirmiers

17 décembre 2013

©Kim Larocque

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce rapport de stage intitulé :
Intervention éducative auprès de parents quant à l'observation et l'interprétation
des comportements spécifiques de leur nouveau-né prématuré
afin d'améliorer leur confiance parentale

Présenté par :
Kim Larocque

a été évalué par un Jury composé des personnes suivantes :

Madame Marjolaine Héon, inf., Ph.D.
directrice

Madame Marilyn Aita, inf., Ph.D.
co-directrice

Madame Annie Lacroix, inf., M.Sc.
membre du jury

RÉSUMÉ

Les parents de nouveau-nés prématurés peuvent ressentir une certaine confusion dans la compréhension des comportements de leur enfant, de par ses différences avec le nouveau-né à terme (Als et al., 1979; Vanderberg, 2000), ce qui peut ébranler leur confiance parentale (Kenner & Lott, 1990; May & Hu, 2000). Par conséquent, il est suggéré que les infirmières soutiennent les parents dans l'observation et l'interprétation des comportements de leur nouveau-né prématuré (White-Traut, Dols, & McGrath, 2010) afin de favoriser leur confiance parentale. En effet, la confiance parentale aurait un impact sur l'établissement de l'attachement parent-enfant, et donc sur le bien-être du nouveau-né prématuré (Raines & Brustad, 2012). Une intervention éducative a été développée et mise à l'essai auprès de cinq familles de nouveau-nés prématurés âgés entre 28 et 32 semaines de gestation à la naissance. Dans le cadre de celle-ci, les parents ont appris à interpréter et à répondre adéquatement aux comportements de leur enfant dans le but d'améliorer leur confiance parentale. Les retombées de l'intervention se traduisent par une amélioration de la confiance parentale chez l'ensemble des mères qui ont participé à l'intervention éducative. Les mères se sont dites également satisfaites du contenu de l'intervention éducative, de même que de la documentation remise. À la lumière des retombées de l'intervention, des recommandations pour la pratique clinique et la recherche en sciences infirmières ont été émises. Enfin, les objectifs de stage et les objectifs personnels d'apprentissage ont été atteints.

Mots-clés : signes de stress, signes d'adaptation, nouveau-né prématuré, intervention éducative, parents, encadrement à l'aide des mains

ABSTRACT

Parents of preterm infants may feel confused by their infant's behaviors which are different from those born at term (Als et al., 1979; Vanderberg, 2000), and, in return, may undermine their parental confidence (Kenner & Lott, 1990; May & Hu, 2000). Consequently, it is suggested that neonatal nurses support parents in the observation and interpretation of the preterm infant's behaviors (White-Traut, Dols, & McGrath, 2010), to promote their parental confidence. Indeed, parental confidence may have an impact on the establishment of parent-child attachment, and thus on the well-being of preterm infants (Raines & Brustad, 2012). An educative intervention was developed and implemented with five families of preterm infants born between 28 to 32 weeks of gestation. Through the intervention, parents learned to interpret and respond appropriately to their infant's behavior in order to improve their parental confidence. The educational intervention seems to have improved the parental confidence of all mothers who participated in the intervention. The mothers were also satisfied with the content of the educative intervention, as well as with the documentation which was given to them. Enlighten by the benefits of the educational intervention, recommendations for the clinical practice and research were made. Finally, the internship goals and personal learning goals have been achieved.

Keywords: signs of stress, signs of adaptation, preterm infant, educative intervention, hand containment

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT.....	iv
REMERCIEMENTS.....	vii
INTRODUCTION	3
MODALITÉS DU STAGE	3
But du stage.....	4
Objectifs du stage	4
Objectifs personnels d'apprentissage	7
Milieu de stage	7
Intervention éducative	7
Réflexion sur l'atteinte des objectifs de stage et d'apprentissage	9
ARTICLE.....	7
Résumé.....	8
Introduction.....	8
Cadre théorique et empirique.....	17
Méthode.....	19
Milieu et recrutement des participants.	19
Intervention éducative sur les comportements du sous-système moteur.....	21
Évaluation des retombées de l'intervention éducative.	23
Retombées de l'intervention éducative	24
Discussion	26
Succès de la mise à l'essai de l'intervention éducative.....	26
Défis de la mise à l'essai de l'intervention éducative.	28
Effets sur la confiance parentale et la satisfaction des mères.	28
Limites.	29
Recommandations pour la pratique clinique.....	31
Recommandations pour la recherche.	34
Conclusion	34

Remerciements	35
Références.....	36
RÉFÉRENCES	43
ANNEXE A: Carton de recrutement	49
ANNEXE B: Plan de formation	51
ANNEXE C: Guide de formation : Intervention éducative sur les comportements du sous-système moteur chez le nouveau-né prématuré et l'encadrement du nouveau-né à l'aide des mains.....	53
ANNEXE D: Journal de bord des parents	57
ANNEXE E: Aide-mémoire sur les comportements du nouveau-né prématuré et sur l'encadrement à l'aide des mains à l'intention des parents	60
ANNEXE F: Questionnaire d'évaluation de l'intervention sur la confiance parentale et la satisfaction	62
ANNEXE G: Certificat symbolique de participation à l'intervention	64

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je remercie sincèrement Mme Marjolaine Héon, inf., Ph.D., et Mme Marilyn Aita, inf., Ph.D., directrice et codirectrice, pour leur soutien, leur encadrement et leurs précieux conseils tout au long du développement et de la mise à l'essai de cette intervention éducative. Il m'apparaît évident que leurs encouragements m'ont permis de mener à terme ce projet de stage.

Je tiens à remercier Mme Annie Lacroix, inf., M.Sc., cadre-conseil à la direction des soins infirmiers à l'unité néonatale du CHU Sainte-Justine, qui a été ma personne ressource lors de la réalisation de ce projet de stage et qui m'a guidée dans les étapes de la mise à l'essai de l'intervention éducative.

Je remercie tout spécialement les infirmières et infirmières auxiliaires de l'unité néonatale qui ont contribué au recrutement des familles et qui ont grandement facilité la mise à l'essai de cette intervention.

À toutes les familles qui ont accepté de participer à mon projet, je vous remercie, car sans vous ce projet n'aurait pas vu le jour.

Enfin, je remercie mon conjoint et mes parents pour leur soutien et leurs encouragements tout au long de mes études.

INTRODUCTION

Le nouveau-né prématuré présente un comportement unique, dû notamment à l'immaturation de son système neurologique (Als, 1982; Als, Duffy & McAnulty 1988; Palmer, Dubowitz, Verghote & Dubowitz, 1982). Or, les parents d'un nouveau-né prématuré peuvent ressentir une certaine confusion dans la compréhension des comportements de leur enfant, de par ses différences avec le nouveau-né à terme (Als et al., 1979; Vanderberg, 2000). En effet, cette confusion ressentie par les parents face aux comportements de leur nouveau-né prématuré (Als, Lester & Brazelton, 1979, Vanderberg, 2000) peut, en retour, engendrer une diminution de leur confiance parentale (Kenner & Lott, 1990; May & Hu, 2000). La confiance parentale est importante car elle favoriserait les interactions entre les parents et leur nouveau-né, et par conséquent contribuerait au bien-être de ce dernier (Raines & Brustad, 2012). Selon ces mêmes auteurs, la confiance des parents pourrait, à long terme, influencer l'attachement envers leur enfant, de même que les relations au sein de la famille. Il semble donc essentiel de favoriser la confiance parentale dès la période néonatale afin d'assurer le développement optimal de la relation parent-enfant.

Les parents de nouveau-nés prématurés présentent différents besoins, dont une plus grande implication dans les soins à prodiguer à leur enfant (Cleveland, 2008), de même qu'un enseignement individualisé sur les comportements spécifiques de celui-ci (Mundy, 2010; Obeidat, Bond & Callister, 2009). De plus, White-Traut, Dols et McGrath (2010) recommandent, par l'entremise de lignes directrices de la *National Association of Neonatal Nurses* [NANN], que les infirmières soutiennent les parents dans l'observation et l'interprétation des comportements de leur nouveau-né prématuré.

En effet, l'infirmière peut grandement faciliter la relation entre les parents et le nouveau-né prématuré, de même qu'avoir un impact important sur l'établissement de l'attachement (Kearvell & Grant, 2010), simplement en jouant un rôle de soutien et d'enseignement auprès des parents. De plus, l'infirmière détient un rôle privilégié pour intervenir auprès des parents quant à l'apprentissage du langage spécifique de leur nouveau-né prématuré (Loo, Espinosa, Tyler & Howard, 2003). Il est donc important d'implanter des interventions infirmières visant à faciliter l'expérience des parents à l'unité néonatale, mais également d'aider ceux-ci à comprendre les comportements de leur nouveau-né prématuré afin de favoriser leur confiance parentale.

Ainsi, le soutien des parents dans l'interprétation et la réponse aux comportements de leur nouveau-né prématuré semble être une intervention appropriée qui répondrait à leurs besoins et qui rencontrerait les recommandations des experts en néonatalogie. Ce soutien devrait s'inscrire dans un cadre théorique qui prend en considération les différences comportementales du nouveau-né prématuré (Als, 1986; Lowman et al., 2006), tel que la théorie synactive du développement (Als, 1982). Cette théorie, qui est à la base des soins du développement, permet d'observer et de comprendre les comportements du nouveau-né prématuré, mais également de soutenir son développement individuel, notamment par l'implication des parents. Elle permet également de différencier les signaux émis par les nouveau-nés prématurés, soit de stress et d'adaptation, selon cinq sous-systèmes. Grâce à l'encadrement à l'aide des mains¹, les parents ont pu interpréter l'efficacité de leur intervention, qui pouvait se traduire par l'émergence de signes de stabilité chez leur nouveau-né. Basée sur la théorie synactive du

¹ Méthode de retour au calme qui se fait en ramenant et en contenant les extrémités du nouveau-né prématuré, à l'aide des mains, avec une légère pression afin de le maintenir en position fœtale (Livingston, Beider, Kant, Gallardo, Joseph & Gold, 2009) et avec un toucher ferme (Fern, 2011).

développement d'Als (1982), une intervention éducative destinée aux parents a été développée et mise à l'essai afin qu'ils interprètent et répondent adéquatement aux comportements du sous-système moteur de leur nouveau-né prématuré dans le but d'améliorer leur confiance parentale.

MODALITÉS DU STAGE

But du stage

Le but du stage était de développer et mettre à l'essai une intervention éducative auprès de parents de nouveau-nés prématurés afin qu'ils interprètent et répondent adéquatement aux comportements du sous-système moteur de leur enfant dans le but d'améliorer leur confiance parentale.

Objectifs du stage

Les objectifs de stage étaient les suivants :

1. Développer une intervention éducative qui permet aux parents d'interpréter les signes de stress et d'adaptation du sous-système moteur de leur nouveau-né prématuré âgé entre 28 et 32 semaines de gestation à la naissance et d'y répondre adéquatement par une méthode de retour au calme (encadrement à l'aide des mains), dans le but d'améliorer leur confiance parentale.
2. Mettre à l'essai une intervention éducative qui permet aux parents d'interpréter les signes de stress du sous-système moteur de leur nouveau-né prématuré âgé entre 28 et 32 semaines de gestation à la naissance et d'y répondre adéquatement par une méthode de retour au calme (encadrement à l'aide des mains), dans le but d'améliorer leur confiance parentale.
3. Évaluer la satisfaction des parents au regard de l'intervention éducative et les retombées sur leur confiance parentale.

Objectifs personnels d'apprentissage

Les objectifs personnels d'apprentissage poursuivis dans le cadre de ce stage étaient :

1. Consolider les compétences de l'infirmière en pratique avancée soit la collaboration professionnelle, la consultation, le leadership, la pratique directe, l'expertise-conseil, la prise de décisions éthiques et la recherche (Hamric, Spross & Hanson, 2009).
2. Approfondir et consolider des connaissances sur les soins du développement et sur les comportements propres au sous-système moteur du nouveau-né prématuré, selon la théorie synactive du développement.
3. Développer des habiletés à planifier, développer, mettre à l'essai et évaluer une intervention éducative dans un milieu clinique.

Milieu de stage

L'intervention s'est déroulée à l'unité de néonatalogie du CHU Sainte-Justine, qui compte 27 lits de soins intensifs et 38 lits de soins intermédiaires, répartis dans des chambres accueillant deux ou trois nouveau-nés. L'unité néonatale du CHU Sainte-Justine est aménagée de manière à favoriser le calme et la pratique des soins du développement y est prônée. Enfin, la clientèle variée est principalement constituée de nouveau-nés prématurés.

Intervention éducative

L'intervention éducative consistait à enseigner aux parents les comportements du sous-système moteur de leur nouveau-né prématuré, ainsi qu'une méthode de retour au calme, soit d'encadrer leur enfant à l'aide des mains. L'intervention a été réalisée auprès de cinq familles francophones. Les deux parents étaient invités à participer à

l'intervention via un carton de recrutement (Annexe A), mais si un seul d'entre eux était disponible, l'intervention était tout de même réalisée. Le projet s'est déroulé sous forme de trois rencontres à l'unité néonatale (Annexe B).

L'intervention était proposée aux parents de nouveau-nés âgés entre 28 et 32 semaines de gestation à la naissance. Le choix de cet âge gestationnel s'explique notamment par la théorie synactive du développement qui spécifie que ces nouveau-nés prématurés présentent des comportements de stress et d'adaptation des sous-systèmes autonome², moteur³ et éveil/sommeil⁴. Les nouveau-nés de moins de 28 semaines présentent davantage de signes de stress du sous-système autonome, alors que ceux de plus de 28 semaines démontrent plutôt des signes de stress et d'adaptation associés au sous-système moteur (Fern, 2011). Enfin, les nouveau-nés prématurés seraient davantage en mesure de différencier les types de toucher, qu'ils soient doux ou douloureux, à partir de la 28^e semaine de gestation (Liu et al., 2007).

Dans le cadre de l'intervention éducative, plusieurs thèmes étaient abordés (Annexe C). Lors de la première rencontre, une fois le consentement obtenu, les soins du développement étaient brièvement expliqués aux parents, soit la définition et le but de cette approche. Ensuite, le sous-système moteur était approfondi, alors que les signes de stress et d'adaptation étaient enseignés à l'aide d'images. Puis, la technique d'encadrement à l'aide des mains était expliquée et enseignée aux parents. Cette technique de retour au calme était également pratiquée par les parents en premier lieu

² Sous-système qui se caractérise par des comportements associés à la respiration, le rythme cardiaque, la saturation, la température, la coloration telles que la tachycardie, les apnées, etc. (Als, 1982).

³ Sous-système qui se caractérise par des comportements associés aux mouvements du corps, au tonus ainsi qu'à la posture tels que les membres tendus, doigts en éventail, corps détendu et symétrique, etc. (Als, 1982).

⁴ Sous-système qui se caractérise par des comportements associés aux différents stades de sommeil et d'éveil, ainsi qu'aux transitions qui se retrouvent entre ces différents stades, tels qu'un sommeil agité, un regard paniqué, etc. (Als, 1982).

avec une poupée, puis avec leur nouveau-né prématuré. Enfin, les parents ont reçu un journal de bord dans lequel ils étaient invités à consigner leurs interprétations, leurs interventions et les réponses de leur nouveau-né prématuré à ces dernières (Annexe D), ainsi qu'un aide-mémoire sur les comportements du nouveau-né prématuré et sur l'encadrement à l'aide des mains (Annexe E). À la suite de l'intervention, les parents ont complété un questionnaire d'évaluation de la confiance parentale et de la satisfaction (Annexe F) et un certificat de participation symbolique leur a été remis (Annexe G).

Réflexion sur l'atteinte des objectifs de stage et d'apprentissage

Les objectifs de stage ont tous été atteints. Le développement de l'intervention éducative a été réalisé à la suite de plusieurs activités, telles que la recension des écrits et la consultation de pairs et de spécialistes du domaine de la néonatalogie. Plusieurs rencontres avec la directrice, la codirectrice et la personne ressource du stage ont permis de faire émerger les sujets pour le développement de l'intervention éducative et pour l'élaboration d'un plan en vue de la mise à l'essai. L'étudiante a obtenu l'approbation du comité éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine de même que l'accord des infirmières-chefs de l'unité néonatale pour mettre à l'essai l'intervention auprès des familles. Elle a également sollicité la collaboration des infirmières pour faciliter le recrutement des familles. Lors de la mise à l'essai de l'intervention éducative, l'étudiante a également fait preuve de créativité et de flexibilité en s'adaptant aux horaires variés des parents et en développant différents exemples lors des rencontres pour faciliter les apprentissages des parents. Enfin, grâce à la création d'un questionnaire d'évaluation de la confiance parentale et de la satisfaction, l'étudiante a évalué les retombées de

l'intervention éducative. Cela a permis d'émettre des recommandations pour la pratique clinique et la recherche en sciences infirmières.

L'étudiante a travaillé à l'atteinte des objectifs d'apprentissage de plusieurs manières tout au long du développement et de la mise à l'essai de l'intervention éducative. L'ensemble des objectifs a été atteint. Le premier objectif était de consolider les compétences de l'infirmière en pratique avancée, soit la collaboration professionnelle, la consultation, le leadership, la pratique directe, l'expertise-conseil, la prise de décisions éthiques et la recherche (Hamric, Spross & Hanson, 2009).

L'étudiante a collaboré avec plusieurs professionnels de la santé lors du développement et de la mise à l'essai de l'intervention éducative, notamment avec une équipe de recherche puisque l'intervention éducative risquait d'influencer le déroulement d'une étude en cours. L'étudiante a collaboré avec la chercheuse principale afin de s'assurer que son intervention ne nuirait ni au recrutement, ni aux résultats de l'étude. De plus, l'étudiante a sollicité l'aide de cette équipe de recherche afin d'obtenir des photographies de nouveau-nés prématurés présentant des signes de stress afin de créer l'aide-mémoire qui a été remis aux parents. Elle a également approché le chef médical de la néonatalogie afin d'obtenir son autorisation pour mettre à l'essai l'intervention éducative à l'unité néonatale.

L'étudiante a été consultée à quelques reprises par le personnel infirmier soignant, tant pour obtenir de l'information sur le projet en cours que pour répondre à des questions sur le sujet des soins du développement. Ainsi, dans le cadre du stage, l'étudiante a agi à titre de consultante. Elle a également fait preuve de leadership dans la planification des rencontres avec les infirmières-chefs de l'unité néonatale, ainsi que dans l'organisation

d'une rencontre pour le personnel soignant en vue de présenter les retombées de l'intervention éducative. Cette même compétence a été sollicitée lors de la soumission du projet de stage au comité éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine, pour lequel il a obtenu une approbation. Cela montre également que l'étudiante a su développer des connaissances sur les aspects éthiques qu'impliquent le développement et la mise à l'essai d'une intervention auprès de parents, dans un milieu clinique.

Ensuite, au cours de la mise à l'essai, l'étudiante a développé les compétences de pratique directe et d'experte-conseil lors de ses rencontres avec les familles. Cette dernière compétence s'est développée tout au long de la mise à l'essai de l'intervention, ainsi qu'au fil des rencontres avec les familles, où l'étudiante a su user de différentes stratégies, telles que l'élaboration d'exemples supplémentaires, afin de faciliter l'acquisition de nouveaux apprentissages.

Enfin, tout au long du développement et de la mise à l'essai de l'intervention éducative, l'étudiante a développé la compétence de recherche, par l'approfondissement de ses connaissances à travers les lectures d'écrits scientifiques, de même que par la rédaction et la soumission d'un article scientifique.

Le second objectif d'apprentissage de l'étudiante, qui était d'approfondir et de consolider ses connaissances sur les soins du développement, est atteint puisque ses connaissances se sont consolidées tout au long de la réalisation du stage, notamment en réalisant la recension des écrits. Elle maîtrise davantage la théorie synactive du développement et elle est maintenant en mesure de l'expliquer adéquatement. Toutefois, l'étudiante considère que les connaissances en soins de développement s'acquièrent avec les années d'expérience, de même qu'avec la lecture et l'analyse critique des écrits

scientifiques sur le sujet. Afin de parfaire ses connaissances, elle poursuit notamment ses études pour devenir une spécialiste en soins du développement certifiée par le NANN.

Enfin, le dernier objectif, soit de développer des habiletés à planifier, développer, mettre à l'essai et évaluer une intervention éducative, est complètement atteint. En effet, l'étudiante a développé le contenu de l'intervention éducative à partir de la théorie synactive du développement d'Als (1982) et d'écrits empiriques. Par la suite, elle a procédé au recrutement des familles à l'unité néonatale, puis elle a mis à l'essai l'intervention éducative auprès des cinq familles. Enfin, elle évalué les retombées de l'intervention éducative à l'aide d'un questionnaire qu'elle avait élaboré au préalable. Toutes les étapes se sont déroulées sous la supervision de Marjolaine Héon, inf., Ph.D. Marilyn Aita, inf., Ph.D., directrice et codirectrice ainsi qu'Annie Lacroix, inf., M.Sc., qui était la personne ressource lors du stage.

La réalisation de ce projet de stage a permis à l'étudiante de travailler à toutes les étapes du développement, de mise à l'essai et de l'évaluation d'une intervention infirmière. Cela lui a permis non seulement de développer les compétences relatives au rôle de l'infirmière en pratique avancée, mais également de s'accomplir sur le plan personnel puisqu'elle croit davantage en elle et en ses capacités depuis ses études aux cycles supérieurs.

ARTICLE

Intervention éducative auprès de parents quant à l'observation et l'interprétation des comportements spécifiques de leur nouveau-né prématuré afin d'améliorer leur confiance parentale

Résumé

Le soutien des parents dans la compréhension des comportements de leur nouveau-né prématuré influencerait l'établissement de leur confiance parentale. Une intervention éducative a été développée et mise à l'essai auprès de parents de nouveau-nés prématurés afin qu'ils interprètent et répondent adéquatement aux comportements de leur enfant dans le but d'améliorer leur confiance parentale. Les retombées de l'intervention éducative suggèrent que les mères bénéficient d'une amélioration de leur confiance parentale. Toutes les mères sont satisfaites de la pratique au chevet de leur nouveau-né prématuré, de même que de l'ensemble de l'intervention éducative.

Mots-clés : signes de stress, signes d'adaptation, nouveau-né prématuré, intervention éducative, sous-système moteur, parents, encadrement à l'aide des mains.

Introduction

Dû à son immaturité, le nouveau-né prématuré communique différemment du nouveau-né à terme, par des signes et un langage distincts (Als, 1982; Als et al., 1988; Martel & Milette, 2006; Palmer et al., 1982). Les réactions de stress chez le nouveau-né prématuré, telles que les sursauts et les réactions désorganisées au toucher, peuvent être interprétées par les parents comme des réponses négatives à leurs tentatives d'entrer en interaction avec lui (Oehler, Hannen, & Catlett, 1993) et même être perçues par ceux-ci

comme un rejet (Vanderberg, 2000). Les comportements du nouveau-né prématuré s'avérant moins compréhensibles pour les parents (Cusson, 2003; Golberd & DiVitto, 2002), ceci peut complexifier l'établissement de la relation avec leur enfant (Harrison & Twardosz, 1986; Maguire, Bruil, Wit & Walther, 2007) et donc ébranler leur confiance parentale (Kenner & Lott, 1990; May & Hu, 2000). La confiance parentale se définit comme étant « la perception de la capacité à prendre soin et à comprendre l'enfant ainsi que ses besoins » (traduction libre, p. 184, Raines & Brustad, 2012).

Le niveau de confiance parentale chez les parents dont l'enfant est né prématurément est moins élevé que chez ceux de nouveau-nés à terme (Jeffcoate, Humphrey, & Lloyd, 1979; May & Hu, 2000). Par ailleurs, les parents de nouveau-nés prématurés rapportent un manque de connaissance et de compétence quant à l'observation et l'interprétation des comportements spécifiques de leur nouveau-né prématuré, ce qui pourrait nuire à leur confiance parentale (Kenner & Lott, 1990). Un manque de connaissances quant à la manière d'interagir avec leur nouveau-né prématuré (Bass, 1991; Pinelli, 2000), de même qu'une incapacité à exploiter le plein potentiel de leur rôle parental (Obeidat et al., 2009; Shaw et al., 2006), peuvent entraîner un stress élevé chez ces parents. Ce niveau de stress élevé aurait également un impact négatif sur la confiance maternelle (Olfsen et al., 2007) et parentale (Baker & McGrath, 2011; Zahr, 1991). Favoriser la confiance parentale permettrait d'améliorer les interactions entre les parents et leur enfant et faciliterait par conséquent l'établissement de la relation parent-enfant (Raines & Brustad, 2012).

Afin d'accroître leur confiance maternelle, des mères ont rapporté, dans le cadre d'une étude ethnographique, qu'elles apprécieraient recevoir des enseignements quant

aux réponses comportementales de leur nouveau-né prématuré, de même qu'une rétroaction de la part des infirmières lors des interactions avec leur enfant (Hurst, 2001). Soutenir les parents dans la compréhension des comportements de leur nouveau-né prématuré permettrait ainsi de satisfaire leurs besoins d'information et de proximité avec leur enfant (Ward, 2001). L'enseignement aux parents des comportements spécifiques de leur nouveau-né prématuré est recommandé par plusieurs experts en néonatalogie (Als, 1982; Als 1986; Kenner & Lott, 1990; Lowman et al., 2006; White-Traut, Dols et McGrath, 2010; Vanderberg, 2000). D'une part, ce type d'intervention favoriserait la confiance et les compétences parentales, de même que la relation parent-enfant et l'attachement, des éléments qui sont essentiels au développement de l'enfant (Vanderberg, 2000). D'autre part, le soutien des parents dans leur compréhension des comportements de leur nouveau-né prématuré contribuerait à diminuer leur niveau de stress (Lawhon, 2002; Loo, Espinosa, Tyler & Howard, 2003). White-Traut, Dols et McGrath (2010) recommandent, par l'entremise de lignes directrices de la *National Association of Neonatal Nurses* [NANN], que les infirmières soutiennent les parents dans leur interprétation des comportements de leur enfant et dans leurs interventions auprès de celui-ci lors de l'hospitalisation à l'unité néonatale.

L'enseignement des comportements spécifiques du nouveau-né prématuré apporte différents bienfaits aux parents de nouveau-nés prématurés. Des études rapportent que les parents ayant reçu un tel enseignement détiennent de meilleures connaissances (Browne & Talmi, 2005; Maguire, Bruil, Wit & Walter, 2007; Pearson & Andersen, 2001) et une meilleure compréhension des comportements spécifiques de leur nouveau-né prématuré (Sannino, Plevani, Bezze & Cornalba, 2011). Ils présentent également une plus grande

sensibilité lors des interactions avec leur enfant (Browne & Talmi, 2005) et interagissent de manière plus positive avec lui (Melnyk et al., 2006; Pearson & Andersen, 2001; Sannino, Plevani, Bezze & Cornalba, 2011). De plus, les mères montrent une attitude plus maternelle à l'égard de leur nouveau-né prématuré (Nordhov, Kaarsen, Ronning & Ulvund, 2010) et un niveau de stress plus faible (Melnyk et al., 2006). Enfin, à la suite de leur participation à ce type d'intervention, les parents montrent une amélioration significative de leur confiance et de leurs croyances positives quant à leur rôle parental (Melnyk et al., 2006).

Basée sur la théorie synactive du développement d'Als (1982), une intervention éducative destinée aux parents a été développée et mise à l'essai afin qu'ils interprètent et répondent adéquatement aux comportements du sous-système moteur de leur nouveau-né prématuré dans le but d'améliorer leur confiance parentale. Le but de cet article est de décrire la mise à l'essai de cette intervention éducative, de présenter ses retombées sur la confiance parentale et la satisfaction des parents y ayant participé et de discuter des succès et des défis rencontrés lors de son implantation. Des recommandations pour la pratique clinique et la recherche en sciences infirmières sont également émises.

Cadre théorique et empirique

L'intervention éducative qui a été développée et mise à l'essai s'est appuyée sur la théorie synactive du développement (Als, 1982) pour l'enseignement des signes de stress et d'adaptation du sous-système moteur aux parents de nouveau-nés prématurés. L'intervention visait à ce que les parents soient en mesure d'interpréter les comportements du sous-système moteur de leur enfant et d'y répondre adéquatement. La théorie synactive du développement définit les signes de stress et d'adaptation du

nouveau-né prématuré, en plus de suggérer des interventions pour soutenir le nouveau-né prématuré en présence de signes de stress. Elle permet de promouvoir le développement individuel du nouveau-né prématuré en observant et différenciant ses comportements selon cinq sous-systèmes: autonome, moteur, éveil/sommeil, attention/interaction et autorégulation (Als, 1982). Ces sous-systèmes, qui permettent notamment de comprendre et interpréter le langage et les réactions du nouveau-né prématuré, sont à la fois interreliés et en relation avec l'environnement (Als, 1982). Selon la théorie synactive du développement, soutenir les parents dans leur implication auprès de leur nouveau-né est essentiel pour le développement de ce dernier. En effet, inviter le parent à encadrer son enfant à l'aide des mains permet non seulement d'améliorer l'organisation comportementale du nouveau-né, mais également de favoriser les contacts entre lui et son parent (Als, 1986).

Dans le cadre de l'intervention éducative, seul le sous-système moteur a été ciblé puisque les signes de stress et d'adaptation qui y sont reliés sont plus facilement observables pour les parents. Selon la théorie synactive du développement, lorsque des signes de stress sont observés chez le nouveau-né prématuré, entre autres au niveau du sous-système moteur, il est essentiel d'intervenir afin de le ramener au calme, dans une zone de confort, et ainsi promouvoir l'émergence de signes d'adaptation. L'encadrement à l'aide des mains (Als, 1982, 1986) est une intervention qui a pour effet de diminuer le stress du nouveau-né prématuré et qui lui permet de développer des stratégies afin de faire émerger des signes d'adaptation. L'encadrement du nouveau-né prématuré se fait en ramenant et en contenant ses extrémités à l'aide des mains avec une légère pression afin de le maintenir en position fœtale (Livingston, Beider, Kant, Gallardo, Joseph & Gold,

2009) et avec un toucher ferme (Fern, 2011). Il est recommandé d'utiliser cette technique de retour au calme lors de toute procédure impliquant un stress pour le nouveau-né prématuré (Als, 1982; Bond, 2003), puisque cela l'aide à se réguler sur les plans physiologique, comportemental et moteur (Bond, 2003; Fern, 2011), à réduire son stress (Als, 1982; Fern, 2011), ainsi qu'à l'amener à un état de calme (Lowman, Stone & Cole, 2006) et de stabilité (Als, 1982). Il est également recommandé d'inviter les parents à reproduire l'encadrement à l'aide des mains (Als, 1982). En effet, des auteurs suggèrent que les parents qui participent à ce type d'intervention, qui comprend l'enseignement des comportements de leur nouveau-né prématuré, pourraient bénéficier d'une amélioration de leur confiance parentale (Als, 1986; Lowman, Stone & Cole, 2006), de même que de meilleures capacités à effectuer les soins de routine et à s'impliquer dans ceux-ci (Pearson & Andersen, 2001). Favoriser la confiance parentale permettrait d'améliorer les interactions entre les parents et leur enfant (Als, 1986; Raines & Brustad, 2012), et par conséquent faciliterait l'établissement de leur relation (Raines & Brustad, 2012). Ces résultats reflètent l'importance de soutenir les parents dans l'interprétation et la réponse aux comportements de stress de leur nouveau-né prématuré par l'encadrement à l'aide des mains, afin d'améliorer leur confiance parentale.

Méthode

Milieu et recrutement des participants. Le recrutement des familles s'est déroulé à l'unité néonatale d'un centre hospitalier universitaire de Montréal, pendant une période de deux mois. L'intervention a été proposée aux parents de nouveau-nés prématurés âgés entre 28 et 32 semaines de gestation à la naissance. Cet âge gestationnel

a été ciblé puisque, selon la théorie synactive du développement (Als, 1982), les nouveau-nés de plus de 28 semaines présentent davantage de signes de stress associés au sous-système moteur (Fern, 2011). De plus, d'autres interventions portant sur l'enseignement des comportements du nouveau-né prématuré ont été réalisées auprès de parents de nouveau-nés prématurés âgés de moins de 32 semaines de gestation (Glazebrook et al., 2007; Maguire et al., 2007). Enfin, les nouveau-nés prématurés seraient davantage en mesure de différencier les types de toucher, qu'ils soient doux ou douloureux, à partir de la 28^e semaine de gestation (Liu et al., 2007). Il était alors approprié d'introduire une intervention impliquant un toucher, telle que l'encadrement à l'aide des mains, chez les nouveau-nés prématurés âgés entre 28 et 32 semaines de gestation à la naissance.

Les critères d'exclusion ont été basés sur des études antérieures. Ainsi les parents dont le nouveau-né prématuré présentait les critères suivants étaient exclus : a) hémorragie cérébrale de grades II à IV (Melnik et al., 2006), b) malformation congénitale (Browne & Talmi, 2005; Maguire et al., 2007), c) a eu ou nécessitait une chirurgie (Browne & Talmi, 2005; Maguire et al., 2007) et d) recevait des soins palliatifs (Melnik et al., 2006). De plus, les parents de nouveau-nés issus d'une grossesse multiple étaient exclus afin de leur éviter de choisir entre leurs enfants celui qui participerait à l'intervention éducative ou de réaliser l'intervention auprès de plus d'un enfant. Finalement, les familles, dont la mère présentait des problèmes de santé physique ou psychologique sévères l'empêchant de recevoir l'intervention éducative à l'unité des soins intensifs, étaient exclues.

Ce projet d'intervention éducative a été soumis et approuvé par le comité éthique de la recherche du centre hospitalier dans lequel s'est déroulée l'intervention. Les parents éligibles ont été approchés à l'aide d'un carton d'invitation qui décrivait brièvement l'intervention éducative et qui était laissé au chevet de leur enfant. Les parents qui désiraient recevoir plus d'information étaient alors rencontrés par l'auteure principale. Ils ont été informés des modalités de participation au projet d'intervention éducative et de la possibilité de se retirer du projet à tout moment et leurs questions ont été répondues. Un formulaire de consentement a été signé par les participants et une copie leur a été remise. Les parents ont également reçu un plan de la formation.

Le recrutement a été réalisé à partir du septième jour postnatal afin d'allouer le temps nécessaire aux mères ayant accouché par césarienne d'être plus disposées pour participer à l'intervention éducative et aux parents de se familiariser avec l'environnement de l'unité néonatale. En effet, il est documenté que certains parents sont perturbés lors de leurs premières visites à l'unité néonatale (Alderson et al., 2006) et que d'autres vivent beaucoup de stress (Baker & McGrath, 2011; Brazy et al., 2001), ce qui nuirait à l'acquisition de nouveaux apprentissages (Alderson et al., 2006; Baker & McGrath, 2011; Brazy et al., 2001). Les deux parents ont été invités à participer à l'intervention, mais si un seul d'entre eux était disponible, l'intervention était tout de même réalisée.

Intervention éducative sur les comportements du sous-système moteur. Dans le cadre de l'intervention éducative, les parents étaient invités à participer à trois rencontres. La première rencontre, d'une durée d'environ 30 minutes, avait lieu à l'extérieur de la chambre où le nouveau-né était hospitalisé, afin de favoriser le calme et

d'éviter les perturbations liées à la présence d'autres parents ou de soignants. En premier lieu, les soins du développement étaient brièvement expliqués, soit la définition et le but de cette approche. Ensuite, le sous-système moteur était approfondi avec les parents et les signes de stress et d'adaptation (Tableau 1) s'y rattachant leur ont été enseignés à l'aide d'un support visuel. Puis, la technique d'encadrement à l'aide des mains leur a été expliquée et les parents ont été invités à pratiquer cette technique avec une poupée avant de reproduire la technique avec leur nouveau-né prématuré. Les parents ont été informés que le sommeil du nouveau-né prématuré devait être respecté et celui-ci devait présenter des signes de stress ou être en état d'éveil calme avant de pratiquer l'encadrement à l'aide des mains (Als, 1982; Browne, 2000). Un outil visuel attrayant avec des images et un langage simple faciliterait l'apprentissage de nouvelles connaissances chez les parents dont le nouveau-né est admis à l'unité néonatale (Baker & McGrath, 2011). Afin de faciliter cet apprentissage, un aide-mémoire comportant des images des comportements du sous-système moteur, de même que la technique d'encadrement à l'aide des mains, leur a été remis (Figure 1). Les parents ont également reçu un journal de bord dans lequel ils ont pu consigner leurs interprétations des comportements de leur nouveau-né prématuré, leurs interventions réalisées ainsi que les réponses de leur nouveau-né à celles-ci. Avant de participer à la deuxième rencontre, les parents étaient invités à remplir le journal de bord à trois reprises lors de trois journées différentes où ils étaient présents au chevet de leur enfant.

La seconde rencontre, d'une durée de 30 minutes environ, s'est tenue au chevet du nouveau-né prématuré. En début de rencontre, les parents ont pu poser des questions sur les comportements observés chez leur nouveau-né prématuré ainsi que sur la technique

d'encadrement à l'aide des mains. Un bref retour sur les notions vues lors de la première rencontre a été également effectué. Le journal de bord a été consulté afin d'identifier et de renforcer de manière positive les interventions adéquates réalisées par les parents selon leurs observations des comportements de leur nouveau-né prématuré. Par la suite, les parents ont été invités à observer leur enfant et à interpréter ses comportements associés au sous-système moteur en présence de l'auteure principale. L'interprétation des comportements s'est poursuivie lors de la routine de soins de l'enfant. Les parents ont encadré leur nouveau-né prématuré à l'aide de leurs mains en présence de signes de stress. Ils se sont référés à l'aide-mémoire qui leur avait été remis lors de la première rencontre et ils ont discuté de leurs observations et interprétations avec l'auteure principale, qui les a encouragés dans la poursuite de leurs interventions. Entre la deuxième et la troisième rencontre, les parents ont été à nouveau invités à remplir le journal de bord à trois reprises lors de journées différentes où ils étaient présents au chevet de leur nouveau-né prématuré.

Enfin, la troisième rencontre, qui s'est tenue au chevet de l'enfant, était de courte durée, soit de 10 à 15 minutes, le temps de faire un bref retour sur l'intervention éducative. Un certificat symbolique a été remis aux parents ayant participé à l'intervention éducative.

Évaluation des retombées de l'intervention éducative. Lors de la troisième rencontre, un questionnaire de 13 énoncés, présentés sous la forme d'une échelle de Likert bipolaire, était administré aux parents afin d'évaluer les retombées de l'intervention éducative sur leur confiance parentale ainsi que leur satisfaction au regard de l'intervention (Tableau 2). Les sept premiers énoncés portaient sur la confiance

parentale et visaient à évaluer si les parents se sentaient plus en mesure d'interpréter les comportements de leur enfant et d'y répondre adéquatement et s'ils utilisaient la technique d'encadrement à l'aide des mains au moment opportun. Les six autres énoncés permettaient d'évaluer la satisfaction des parents au regard de l'intervention, du matériel remis et de la pratique au chevet. De plus, le questionnaire comportait une section dans laquelle les parents pouvaient ajouter des commentaires ou des suggestions en lien avec l'intervention éducative. Les parents ont remis leur questionnaire dans une enveloppe cachetée. Les journaux de bord ont également été récupérés à la fin de l'intervention éducative afin de collecter des données quant aux comportements observés par les parents et à la réalisation de la technique d'encadrement à l'aide des mains entre les rencontres.

Retombées de l'intervention éducative

Au total, huit familles ont été invitées à participer à l'intervention éducative. De ce nombre, une famille a refusé de recevoir de l'information au sujet de l'intervention et deux familles n'ont pas rapporté le carton d'invitation au chevet de leur enfant et n'ont donc pas été sollicitées davantage. Ainsi, cinq familles ont participé à l'intervention éducative.

Bien que l'intervention ait été offerte aux deux parents, seules les mères ont été en mesure de participer à l'ensemble des rencontres. Toutefois, trois pères étaient présents lors de la première rencontre et l'un d'entre eux a rempli une partie du journal de bord entre les deux premières rencontres. Tous les pères étaient absents aux rencontres subséquentes, dû à des obligations liées à la famille et au travail. Ainsi, seules les mères

ont été invitées à remplir le questionnaire d'évaluation de la confiance parentale et de la satisfaction puisqu'elles avaient participé à toutes les rencontres prévues.

L'analyse du questionnaire d'évaluation de la confiance parentale et de la satisfaction a mis en évidence plusieurs bienfaits chez les mères ayant reçu l'intervention éducative. Tout d'abord, l'ensemble des mères a affirmé mieux comprendre et interpréter les comportements du sous-système moteur de leur nouveau-né prématuré et reconnaître la plupart des signes de stress et d'adaptation du sous-système moteur, tels que décrits dans la théorie synactive du développement d'Als (1982, 1986; Tableau 2). Les mères ont également répondu qu'elles avaient réalisé l'encadrement à l'aide des mains avec leur nouveau-né prématuré, au moment opportun, lorsque celui-ci démontrait des signes de stress. Toutes les mères ayant participé à l'intervention ont indiqué qu'elles se sentaient plus confiantes lors des interactions avec leur nouveau-né prématuré et qu'elles se sentaient satisfaites de leur rôle parental. Enfin, les mères ont considéré que l'intervention avait répondu à leurs besoins. Elles se sont dites satisfaites du contenu de l'intervention, de la pratique au chevet lors de la deuxième rencontre et de la documentation remise. Finalement, les mères ont répondu que l'intervention éducative avait eu des effets bénéfiques pour elles et leur nouveau-né prématuré.

À la lecture des journaux de bord complétés par quatre des cinq familles, il fut impressionnant de constater leur initiative ainsi que la justesse de leurs interprétations et de leurs interventions face aux comportements de leur nouveau-né prématuré. Par exemple, deux mères et un couple de parents ont utilisé la technique d'encadrement à l'aide des mains en présence de signes de stress observés chez leur nouveau-né prématuré lors du bain. L'une de ces familles a fait le bain en tandem afin d'assurer plus de soutien

à leur enfant. Une autre mère a employé cette technique lorsque son nouveau-né prématuré démontrait des signes de stress lors de la réalisation d'une échographie. Les mères ont donc été en mesure de détecter les signes de stress dans diverses situations, de même que les signes d'adaptation lorsque l'encadrement à l'aide des mains était efficace. Elles ont décrit les signes de stress observés en ces mots : « raidit ses jambes, cache ses yeux, fronce les sourcils, pleure, tend ses bras, démontre des spasmes et des membres agités », alors que les signes d'adaptation ont été décrits ainsi : « le bébé se calme, se rendort, détend son corps, ne plisse pas son front, regroupe ses membres et agrippe son tube de gavage ». Ces descriptions reflètent que les mères ont acquis de nouvelles connaissances sur les comportements de leur nouveau-né prématuré et qu'elles étaient en mesure de les interpréter adéquatement.

Discussion

Succès de la mise à l'essai de l'intervention éducative. L'élaboration et la mise à l'essai de l'intervention éducative auprès de parents de nouveau-nés prématurés ont été couronnées de succès. L'intervention éducative est, en elle-même, le principal succès de cette mise à l'essai. Dans l'ensemble, l'intervention éducative, donnée sous forme de trois rencontres dont l'une, incluant la pratique avec le nouveau-né prématuré, semble avoir influencé positivement la confiance parentale. En effet, les mères se sont senties plus confiantes à la suite de l'intervention éducative et toutes se sont dites en mesure d'utiliser la technique d'encadrement à l'aide des mains au moment opportun et de reconnaître les différents comportements de leur nouveau-né prématuré. Ensuite, les mères ont démontré de l'initiative en utilisant la technique d'encadrement à l'aide des

mains dans d'autres contextes que ceux enseignés dans le cadre de l'intervention éducative, tels que lors du bain, ce qui nous permet de penser qu'elles ont bien intégré cette technique. D'autre part, les diverses composantes de l'intervention, comme son contenu, la pratique au chevet et la documentation remise, ont été jugées utiles et pertinentes par l'ensemble des mères. L'intervention éducative, en plus de répondre aux besoins des mères, a également eu des effets bénéfiques pour toutes celles y ayant participé. Par conséquent, l'intervention éducative semble avoir comblé les attentes des mères, d'où leur niveau de satisfaction élevé.

La motivation et la participation des familles à l'intervention éducative se révèlent être également des aspects importants qui ont contribué à la réussite de sa mise à l'essai. En effet, les cinq familles qui ont répondu au carton d'invitation et à qui l'intervention éducative a été expliquée et proposée, ont accepté de participer avec intérêt. De plus, toutes les mères ont participé à l'ensemble des rencontres planifiées et trois mères et une famille ont partagé leur expérience dans le journal de bord. Cela confirme l'intérêt et le besoin des mères de recevoir davantage d'information quant aux comportements de leur nouveau-né prématuré (Hurst, 2001; Ward, 2001).

De plus, bien que le recrutement ait été fait par l'intermédiaire d'un carton d'invitation, il s'est effectué de façon efficace. Des études montrent qu'il n'y a pas de différences significatives quant aux taux de participation entre le recrutement actif et le recrutement passif (Hoving, Mudde, De Vries, 2007; Lee et al., 1997). Toutefois, cette méthode de recrutement a demandé davantage d'organisation et de flexibilité puisque les cartons d'invitation devaient être distribués au moment opportun, soit au 7^e jour postnatal, puis récupérés lorsqu'ils étaient remplis. L'auteure principale a pu bénéficier

de la collaboration des infirmières de l'unité néonatale qui ont grandement facilité le recrutement des familles.

Défis de la mise à l'essai de l'intervention éducative. L'élaboration et la mise à l'essai de l'intervention éducative auprès de parents de nouveau-nés prématurés ont été également parsemées de défis. En effet, il a été difficile de planifier les deux dernières rencontres en fonction des disponibilités des parents, si bien que seules les mères étaient présentes à ces rencontres. De plus, les soins à l'unité néonatale n'étant pas réalisés selon un horaire préétabli, la pratique de la technique d'encadrement à l'aide des mains lors de la seconde rencontre ne coïncidait pas toujours avec ceux-ci. Afin de permettre aux mères d'interpréter les comportements de leur nouveau-né et pour éviter de réveiller le nouveau-né pour les besoins de l'intervention éducative, une séance de peau à peau a été proposée aux mères lorsque les soins avaient déjà été effectués. Il a donc été possible pour les mères d'interpréter les signes de stress du sous-système moteur de leur nouveau-né prématuré et d'y répondre par l'encadrement à l'aide des mains, puisque ce dernier devait être manipulé avant d'être mis en contact peau à peau.

Effets sur la confiance parentale et la satisfaction des mères. L'ensemble des mères a rapporté que l'intervention éducative a eu des effets bénéfiques pour elles et leur nouveau-né et qu'elles en étaient satisfaites. Elles ont mentionné qu'elles avaient une meilleure connaissance des comportements de leur enfant, qu'elles étaient plus confiantes lors des interactions avec celui-ci et qu'elles étaient davantage portées à participer à ses soins à la suite de l'intervention éducative. Elles ont été en mesure de reconnaître les comportements de leur nouveau-né prématuré et de répondre aux signes de stress par l'encadrement à l'aide des mains au moment opportun. Il semble que les comportements

associés au sous-système moteur soient facilement observables pour les mères de nouveau-nés prématurés. Il est donc possible de conclure que le choix de ce sous-système était approprié pour favoriser l'apprentissage des mères et faciliter l'interprétation des comportements de leur nouveau-né prématuré.

Les retombées de l'intervention éducative rejoignent les résultats d'études portant sur l'enseignement de comportements spécifiques du nouveau-né prématuré, et ce, selon différents sous-systèmes (ex. autonome, moteur, états de veille/sommeil, attention/interaction et autorégulation). Ces études montrent que les parents ayant participé à ce type d'intervention ont notamment une connaissance accrue (Browne & Talmi, 2005; Maguire, Bruil, Wit & Walter, 2007; Pearson & Andersen, 2001) et une meilleure compréhension des comportements spécifiques de leur nouveau-né prématuré (Sannino, Plevani, Bezze & Cornalba, 2011), de même qu'une plus grande confiance parentale (Melnyk et al., 2006). Cela signifie que l'approfondissement d'un seul sous-système, comme dans l'intervention éducative mise à l'essai, peut amener des résultats positifs et être bénéfique pour les parents au même titre que les études qui ont abordé plusieurs sous-systèmes ou aspects des comportements du nouveau-né prématuré.

Limites. La principale limite de la mise à l'essai de cette intervention demeure la participation restreinte des pères aux rencontres. En effet, trois pères ont participé à la première rencontre, mais aucun d'entre eux n'était présent aux deux dernières. Cependant, cette réalité semble présente dans des études impliquant le même type d'intervention. En effet, lorsque les deux parents sont invités à participer à une étude, il y a une participation limitée de la part des pères (Maguire, Bruil, Wit, & Walter, 2007; Nordhov et al., 2010). Cela montre qu'il est plus difficile d'intervenir auprès des pères

dans le cadre d'études et de procéder à l'évaluation d'une intervention auprès de ceux-ci. Des études révèlent d'ailleurs que plusieurs pères ont de la difficulté à obtenir un congé du travail (Jackson, Ternstedt & Scholling, 2003) ou doivent veiller aux enfants aînés (Franck & Spencer, 2003), ce qui limite leur présence au chevet du nouveau-né prématuré. Il n'est ainsi pas étonnant que les pères soient moins présents que les mères à l'unité néonatale et que la durée de leurs visites soit moindre (Franck & Spencer, 2003; Garten, Maass, Schmalisch & Buhner, 2011). Il apparaît évident que l'absence des pères aux deux dernières rencontres, et donc l'absence d'évaluation de la confiance parentale et de la satisfaction des pères, représente une limite dans la transférabilité des retombées de l'intervention éducative.

La tenue du journal de bord s'est avérée également très variable d'une famille à l'autre : une mère n'y a rien inscrit, d'autres l'ont rempli partiellement, tandis que pour une autre famille, les deux parents l'ont complété. Comme les journaux de bord ont été complétés de façon sous-optimale, ceci représente une limite de la collecte des données en lien avec la fidélité et les retombées de l'intervention. Bien que le journal de bord soit une méthode de collecte de données fiable et efficace (Richardson, 1994; Ross, Rideout, & Carson, 1994), il nécessite l'implication et l'engagement des répondants (Bolger, Davis & Rafaeli, 2003; Richardson, 1994), de même que leur motivation et leur coopération (Richardson, 1994). Il serait intéressant de considérer des méthodes de consignation des données plus attrayantes et de permettre aux parents de choisir celle qui leur convient le mieux. L'utilisation de téléphone intelligent ou encore une tablette numérique à titre de journal de bord pourrait être envisageable. Cette méthode de collecte de données est assez précise et efficace pour être utilisée dans le cadre de recherches

(Burton, Weller & Sharpe, 2007). De plus, les données consignées de façon électronique s'adaptent à plusieurs méthodes d'analyses (Burton, Weller & Sharpe, 2007). Toutefois, selon ces mêmes auteurs, il faut s'assurer que les participants soient à l'aise avec l'utilisation de ce type d'appareils technologiques.

Recommandations pour la pratique clinique. À la lumière des retombées, il semble que les parents de nouveau-nés prématurés pourraient bénéficier de l'implantation d'une intervention éducative portant sur les comportements spécifiques du nouveau-né prématuré dans les milieux cliniques néonataux. En effet, l'intervention éducative a répondu aux besoins des mères et a permis à celles-ci d'accroître leur confiance en interprétant et répondant aux comportements du sous-système moteur de leur nouveau-né prématuré. D'ailleurs, il est intéressant de souligner qu'à la suite de sa participation à l'intervention éducative, une mère a suggéré que l'intervention éducative soit offerte à tous les parents qui vivent une naissance prématurée. Ainsi, il serait approprié et pertinent d'offrir une telle intervention aux parents afin de les soutenir dans l'interprétation et la réponse aux comportements de leur enfant.

Certaines recommandations peuvent être émises afin de favoriser l'implantation d'une telle intervention en néonatalogie. L'ensemble des mères a apprécié la structure de l'intervention, dont la pratique au chevet de leur nouveau-né prématuré ainsi que l'aide-mémoire remis à la première rencontre. Il est alors souhaité de conserver ces étapes lors de l'implantation de l'intervention en milieu clinique. Par ailleurs, bien que la tenue de la deuxième rencontre se soit avérée difficile à organiser, elle a été appréciée par l'ensemble des mères. Ainsi, afin de faciliter l'interprétation et la réponse des parents aux comportements de leur nouveau-né prématuré de même que la planification de la

deuxième rencontre, il pourrait être pertinent de combiner cette dernière avec différentes activités quotidiennes du nouveau-né prématuré. Cela pourrait se faire lors d'une séance de contact peau à peau, de même que lors de différentes procédures de soins ou médicales, telles que les prélèvements, les échographies et tout autre soin où les parents pourraient interpréter des signes de stress chez leur nouveau-né et y répondre par la technique d'encadrement à l'aide des mains. Donc, en plus de profiter des bienfaits de cette technique de retour au calme, comme la diminution du stress (Als, 1982; Fern, 2011) et l'augmentation de la stabilité physiologique (Als, 1982), le nouveau-né prématuré pourrait bénéficier des nombreux avantages d'une séance de contact peau à peau (Conde-Aguledo, Belizan & Diaz-Rosselo, 2011; Ludington-Hoe, 2010), de même que de la présence de son parent pour le rassurer lors de procédures de soins ou médicales. Enfin, la technique de l'encadrement à l'aide des mains peut être intégrée à la routine de soins de l'enfant, comme c'était le cas dans le cadre de l'intervention éducative.

Ensuite, bien que la présence des pères ne fût pas requise pour la réalisation de cette intervention, leur implication et leur présence sont tout de même souhaitées lorsque des enseignements sont faits en lien avec leur enfant. En effet, l'approche des soins centrés sur la famille suggère que « les parents doivent être soutenus par différentes activités et programmes dans les soins qu'ils donnent à leur nouveau-né, dans le but de les aider à composer avec le stress d'avoir un nouveau-né à l'unité néonatale » (traduction libre, Gooding et al., 2011, p. 20). Il est donc essentiel d'impliquer les deux parents dès la naissance du nouveau-né prématuré, et ce, jusqu'au congé à la maison (Gooding et al., 2011). Afin de respecter cette approche de soins, qui se veut flexible et

individualisée, il est suggéré d'offrir un soutien particulier aux pères, puisqu'en raison de leurs visites moins fréquentes à l'unité néonatale, ils peuvent éprouver de la difficulté à développer des liens d'attachement avec leur enfant (Gooding et al., 2011). De plus, il est également important de les conscientiser quant à l'importance de satisfaire leurs besoins, au même titre que les mères. Selon une étude réalisée auprès de pères de nouveau-nés prématurés, ces derniers se soucient principalement des besoins de la mère et du nouveau-né prématuré; pour eux, il est primordial de préserver avant tout le lien mère-enfant (Lindberg, Axelsson & Ohrling, 2007). Priorisant ainsi la mère et le nouveau-né prématuré, les pères considèrent peu leurs besoins d'information et d'implication dans les soins de leur enfant. Il est donc essentiel de valoriser leur présence et d'encourager leur participation aux interventions éducatives permettant de les impliquer davantage dans les soins de leur enfant et d'accroître leur rôle parental. Pour ce faire, Maguire et ses collègues (2007) recommandent notamment l'implantation d'interventions flexibles, selon un horaire varié, afin de faciliter leur accessibilité pour les pères. Ces auteurs suggèrent également d'offrir des outils comme des aide-mémoire et de la documentation écrite ou accessible en ligne (Maguire et al., 2007). Cela serait une avenue intéressante pour rejoindre les pères qui ne sont pas disponibles pour recevoir l'intervention éducative en personne.

Enfin, comme les infirmières jouissent d'une position privilégiée dans les soins et le soutien aux familles à l'unité néonatale, l'implantation d'une intervention éducative passe inévitablement par la formation de ces dernières. Ainsi, la formation du personnel infirmier sur les comportements spécifiques des nouveau-nés prématurés doit

être priorisée afin qu'elles puissent soutenir les parents de nouveau-nés prématurés (Maguire et al, 2007).

Recommandations pour la recherche. Bien que l'intervention éducative ait entraîné des retombées positives pour les mères y ayant participé, il serait nécessaire de procéder à une évaluation plus rigoureuse de ses effets sur la confiance parentale par le biais d'une étude expérimentale avec une taille d'échantillon suffisante. Il pourrait être intéressant d'évaluer par la suite s'il y a des distinctions entre les mères et les pères quant à cette même variable. De plus, il serait justifié d'évaluer si ce type d'intervention a un impact sur l'implication des parents dans les soins de leur enfant, ainsi que sur leur présence au chevet de ce dernier. Enfin, comme l'intervention éducative a montré des bienfaits chez les mères y ayant participé, il serait approprié de faire une étude évaluant cette même intervention, mais sur une période prolongée. En effet, une recherche comprenant l'étude de variables sur une période prolongée, telles que la confiance parentale, pourrait être intéressante. De cette manière, les parents auraient l'occasion de pratiquer la technique de l'encadrement à l'aide des mains dans plusieurs circonstances, de même qu'à plusieurs moments de la vie de leur enfant, cela pourrait révéler différents aspects quant à l'évolution de leur confiance parentale.

Conclusion

Les retombées positives qui émanent de cette intervention éducative soulignent l'importance de soutenir les parents dans l'interprétation et la réponse aux comportements de leur nouveau-né prématuré afin d'améliorer leur confiance parentale. Il ressort de cette intervention une appréciation générale des mères y ayant participé de

même qu'une amélioration de leurs habiletés à interpréter les comportements du sous-système moteur de leur enfant et à y répondre adéquatement. Une attention particulière devrait être accordée aux besoins spécifiques des parents, en particulier ceux des pères qui jonglent parfois avec plusieurs responsabilités associées aux autres enfants ou au travail. Enfin, les retombées observées encouragent la réalisation de cette intervention éducative dans les milieux cliniques afin de favoriser la confiance des parents quant à leurs capacités à prendre soin de leur nouveau-né prématuré, par une interprétation et une réponse appropriée à ses comportements.

Remerciements

Nous désirons remercier les familles qui ont accepté de participer à l'intervention, de même que les infirmières et infirmières auxiliaires de l'unité néonatale qui ont contribué au recrutement et qui ont facilité la mise à l'essai de l'intervention. Nous remercions également le CHU Sainte-Justine pour le soutien professionnel et financier qui a permis la réalisation de cette intervention éducative.

Références

- Alderson, P., Hawthorne, J., & Killen, M. (2006). Parents experiences of sharing neonatal information and decisions: consent, risk and cost. *Social Science & Medicine*, 62, 1319-1329.
- Als, H. (1982). Towards a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229-243.
- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: Framework for the assessment and support of the neurobehavioral development of the premature infant and his parents in the environment of the neonatal intensive care unit. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 6, 3-55.
- Als, H., Duffy, F.H. & McAnulty, G.B. (1988). Behavioral differences between preterm and fullterm newborns as measured with the APIB system scores: I. *Infant Behavior Development*, 11, 305– 318.
- Baker, B.J. & McGrath, J. (2011). Parent education: the cornerstone of excellent neonatal nursing care. *Newborn & infant nursing reviews*, March, 6-7.
- Bass, L.S. (1991). What do parents need when their infant is a patient in the NICU? *Neonatal Network*, 10, 25–33.
- Bolger, N., Davis, A., & Rafaeli, E. (2003). Diary methods: Capturing life as it is lived. *Annual Review of Psychology*, 54, 579–616.
- Bond, C. (2003). Positive touch and massage in the neonatal unit: a British approach. *Seminar of neonatology*, 7, 477-486.
- Brazy, J.E., Anderson, B., Becker, P. & Becker, M. (2001). How Parents of Premature Infants Gather Information and Obtain Support. *Neonatal Network*, 20(2), 41-48.
- Browne, J. V. (2000). Considerations for touch and massage in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 19(1), 61–64.
- Browne, J. V., & Talmi, A. (2005). Family-based intervention to enhance infant-parent relationships in the neonatal intensive care unit. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 667–677.
- Burton, C., Weller, D. & Sharpe, M. (2007). Are electronic diaries useful for symptoms research? A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 62, 553-561.
- Conde-Agudelo, A., Balizan, J.M. & Diaz-Rossello, J. (2011). Kangouroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birth weight infants (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD002771.
- Cusson, R. (2003). Factors influencing language development in preterm infants. *JOGNN*, 32(3), 402-409.

- Fern, D. (2011). *A neurodevelopmental care guide to positioning & handling the premature, fragile or sick infant*. New-york: DF Publishing.
- Franck, L.S. & Spencer, C. (2003). Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *Birth*, 30 (1), 31-35.
- Garten, L., Maass, E., Schmalisch, G. & Buhrer, C.O. (2011). Father, where art thou? Parental NICU visiting patterns during the first 28 days of life of very-low-birth-weight infants. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(4), 342–348. doi: 10.1097/JPN.0b013e318233b8c3.
- Glazebrook, C., Marlow, N., Israel, C., Croudace, T., Johnson, S., White, I.R. & Whitelaw, A. (2007). Randomised trial of a parenting intervention during neonatal intensive care. *Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition*, 92, 438–443.
- Goldberg, S. & DiVitto, B. (2002). Parenting children born preterm. dans M. H. Bornstein (Éd.), *Handbook of parenting: Children and parenting* (2e éd., Vol. 1, pp. 329–354). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Gooding, J.S., Cooper, L.G., Blaine, A.I., Franks, L.S., Howse, J.L. & Berns, S.D. (2011). *Seminars in Perinatology*, 35, 20-28. doi: 10.1053/j.semperi.2010.10.004.
- Harrison, L. & Twardosz, S. (1986). Teaching mothers about their preterm infants. *JOGNN*, 15,165-172.
- Hoving, C., Mudde, A.N. & De Vries. (2007). Effect of recruitment method and setting on the composition of samples consisting of adult smokers. *Patient Education and Counseling*, 65, 79-86. doi : 10.1016/j.pec.2006.05.008.
- Hurst, I. (2001). Mothers' Strategies to Meet Their Needs in the Newborn Intensive Care Nursery. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 15(2), 65-82.
- Jackson, K., Ternstedt, B.M. & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of advanced nursing*, 43(2), 120-129.
- Kenner, C. & Lott, J.W. (1990). Parent transition after discharge from the NICU. *Neonatal Network*, 9(2), 31-37.
- Lawhon, G. (2002). Facilitation of parenting the premature infant within the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 16(1), 71-82.
- Lee, R.E., McGinnis, K.A., Sallis, J.F., Castro, C.M., Chen, A.H. & Hickmann, S.A. (1997). Active vs. passive methods of recruiting ethnic minority women to a health promotion program. *Annals of behavioral Medicine*, 19(4), 378-384. doi: 10.1007/BF02895157.
- Lindberg, B., Axelsson, K. & Öhring, K. (2007). The birth of premature infants: experiences from the fathers' perspective. *Journal of Neonatal Nursing*. 13, 142–149.

- Liu, W., Laudert, S., Perkins, B., MacMillan-York, E., Martin, S., & Graven, S. (2007) The development of potentially better practices to support the neurodevelopment of infants in the NICU. *Journal of perinatology*, 27, S48–S74.
- Livingston, K., Beider, S., Kant, A.L., Gallardo, C., Joseph, H.M. & Gold, J. (2007). Touch and massage for medically fragile infants. *eCAM*, 6(4), 473-482.
- Loo, K. K., Espinosa, M., Tyler, R., & Howard, J. (2003). Using knowledge to cope with stress in the NICU: how parents integrate learning to read the physiologic and behavioral cues of infant. *Neonatal Network*, 22(1), 31-37.
- Lowman, L. B., Stone, L. L., & Cole, J. G. (2006) Using developmental assessments in the NICU to empower families. *Neonatal Network*, 25(3), 177–186.
- Ludington-Hoe, S.M. (2010). Kangouroo care is developmental care. **Dans C. Kenner & J.M. McGrath (Éds. Du volume), *Developmental care of newborns and infants: A guide for health professionals* (2e éd., pp. 389-409).** Glenview: NANN.
- Maguire, C. M., Bruil, J., Wit, J. M., & Walther, F. J. (2007). Reading preterm infants' behavioral cues: an intervention study with parents of premature infants born <32 weeks. *Early Hum Dev*, 83(7), 419-424.
- Martel, M.J. & Millette, I. (2006). *Les soins de développement*. CHU Sainte-Justine : Montréal.
- May, k. & Hu, J. (2000). Caregiving and Help Seeking by Mothers of Low Birthweight Infants and Mothers of Normal Birthweight Infants. *Public health nursing*, 17, 273-279.
- Melnyk, B.M., Feinstein, N.F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E., Crean, H., Sinkin, R.A., et al. (2006). Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Neonatal Intensive Care Unit Program: A randomized controlled trial. *Pediatrics*, 118, e414-e1437.
- Nordhov, S.M., Kaaresen, P.I., Ronning, J.A., Ulvund, S.E. & Dahl, L.B. (2010). A randomized study of the impact of a sensitizing intervention on the child-rearing attitudes of parents of low birth weight preterm infants. *Scandinavian journal of psychology*, 51, 385-391.
- Obeidat, H. M., Bond, E. A. & Callister, L. C. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatal Education*, 18, 23–29.
- Oehler, J. M., Hannan, T., & Catlett, A. (1993). Maternal views of preterm infants' responsiveness to social interaction. *Neonatal Network*, 12(6), 67–74.
- Olafsen, K. S., Ronning, J.A., Dahl, L. B., Ulvund, S. E., Handegard, B. H. & Kaaresen, P. I. (2007). Infant responsiveness and maternal confidence in the neonatal period,

- Scandinavian Journal of Psychology*, 48, 499-509. doi: 10.1111/j.1467-9450.2007.00619.x.
- Palmer, P. G., Dubowitz, L. M. S., Verghote, M. & Dubowitz, V. (1982) Neurological and Neurobehavioural. *Neuropediatrics*, 13(4), 183-189.
- Pearson, J. & Andersen, K. (2001). Evaluation of a program to promote positive parenting in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 20, 43–47.
- Pinelli, J. (2000). Effects of family coping and resources on family adjustment and parental stress in the acute phase of the NICU experience. *Neonatal Network*, 19, 27-37.
- Raines, D. & Brustad, J. (2012). Parent’s confidence as caregiver. *Advances in neonatal care*, 12(3), 183-188.
- Richardson, A. (1994). The health diary: an examination of its use as a data collection method. *Journal of Advances Nursing*, 19, 782-791.
- Ross, M.M., Rideout, E.M., & Carson, M.M. (1994). The use of the diary as a data collection technique. *Western Journal of Nursing Research*, 16(4), 414-425.
- Sannino, P., Plevani, L., Bezze, C. & Cornalba, C. (2011). The “broken” attachment between parents and preterm infant: how and when to intervene. *Early human development*, 87, 81-82.
- Shaw, R. J., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B., & Koopman, C. (2006). Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics*, 47, 206–212.
- Vandenberg, K.A. (2000). Supporting parents in the NICU: Guidelines for promoting parent confidence and competence. *Neonatal Network*, 19(8), 63-64.
- Ward, K. (2001). Perceived Needs of Parents of Critically Ill Infants in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Pediatric Nursing* 27(3), 281–286.
- White-Traut, R., Dols, J. & McGrath, J.M. (2010). Touch and massage for high-risk infants. **Dans C. Kenner & J.M. McGrath (Éds. Du volume), *Developmental care of newborns and infants: A guide for health professionals* (2e éd., pp. 389-409).** Glenview: NANN.
- Zahr, L.K. (1991). The relationship between maternal confidence and mother-infant behaviors in premature infants. *Research in Nursing & Health*, 14, 279-286.

TABLEAU 1

Signes de stress et d'adaptation du sous-système moteur enseignés aux parents (Als, 1982)

Les signes de stress	Les signes d'adaptation
<ul style="list-style-type: none">○ Jambes et bras tendus/raides○ Doigts en éventail○ Tronc et extrémités flasques○ Protection du visage avec les mains et/ou bras○ Extrusion de la langue○ Grimaces du visage	<ul style="list-style-type: none">○ Mains et pieds joints ensemble○ Mains près de la bouche○ Succion ou recherche de succion○ Recherche à agripper un objet

FIGURE 1

Aide-mémoire sur les comportements du nouveau-né prématuré et sur l'encadrement à l'aide des mains à l'intention des parents

AIDE-MÉMOIRE ENCADREMENT À L'AIDE DES MAINS	AIDE-MÉMOIRE COMPORTEMENTS DU NOUVEAU-NÉ PRÉMATURÉ
 <p>Placer une main sur la tête ou sur le ventre et la seconde au niveau des jambes pour ramener le bébé en position regroupée</p>  <p>Une des mains peut aider le bébé à amener ses mains près de sa bouche</p>	<p>Signes d'adaptation</p> <ul style="list-style-type: none"> •Mains et pieds joints ensemble •Mains près de la bouche •Succion ou recherche de succion •Cherche à agripper un objet <p>Signes de retrait</p>  <ul style="list-style-type: none"> •Jambes et bras tendus/raides •Doigts en éventail •Tronc et extrémités flasques (mous)  <ul style="list-style-type: none"> •Protection du visage avec les mains et/ou bras •Tire la langue •Grimaces <p><i>'Photographies tirées du Programme Mieux Agir au Quotidien'</i></p>
<p>•En présence de signes de retrait</p> <ul style="list-style-type: none"> •Changement de couche •Installation tube de gavage •Aspiration des sécrétions •Retrait de pansement <p style="text-align: right; font-size: small;">CHU Sainte-Justine</p>	

La permission de reproduction des images à gauche de l'aide-mémoire a été accordée par Madame Annie Beaulieu et celle à droite de l'aide-mémoire par Dr. Thuy Mai Luu.

TABLEAU 2

Questionnaire d'évaluation de l'intervention sur la confiance parentale et la satisfaction

<u>Questions visant à évaluer la confiance parentale</u>	Totalement en accord (%) n	Plutôt en accord (%) n	Neutre (%) n	Plutôt en désaccord (%) n	Complètement en désaccord (%) n
a. Depuis l'intervention éducative, je comprends mieux les comportements de mon bébé	(100) 5				
b. Je sais reconnaître la plupart des signes de retrait et d'adaptation de mon bébé	(100) 5				
c. Depuis l'intervention éducative, lorsque je vois des signes de retrait chez mon bébé, je le contiens à l'aide des mains	(100) 5				
d. Depuis l'intervention éducative, je suis capable d'encadrer mon enfant à l'aide des mains au bon moment	(100) 5				
e. Depuis l'intervention éducative, je me sens plus confiant(e) lorsque j'interagis avec mon bébé	(80) 4	(20) 1			
f. Depuis l'intervention éducative, je suis porté(e) à participer davantage aux soins de mon bébé*	(80) 4				
g. Je me sens satisfait(e) dans mon rôle de parent	(100) 5				
<u>Questions visant à évaluer la satisfaction</u>	Totalement en accord (%) n	Plutôt en accord (%) n	Neutre (%) n	Plutôt en désaccord (%) n	Complètement en désaccord (%) n
h. L'intervention éducative a eu des effets bénéfiques pour mon bébé	(80) 4	(20) 1			
i. L'intervention éducative a eu des effets bénéfiques pour moi	(60) 3	(40) 2			
j. L'intervention éducative a répondu à mes besoins*	(60) 3	(20) 1			
k. Le contenu de l'intervention était adéquat*	(60) 3	(20) 1			
l. La pratique au chevet de mon bébé était utile	(60) 3	(40) 2			
m. Je suis satisfait(e) de la documentation remise (signet - aide mémoire)	(100) 5				

*Seulement quatre mères ont répondu à ces questions (n=4)

RÉFÉRENCES

- Alderson, P., Hawthorne, J., & Killen, M. (2006). Parents experiences of sharing neonatal information and decisions: consent, risk and cost. *Social Science & Medicine*, 62, 1319-1329.
- Als, H. (1982). Towards a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229-243.
- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: Framework for the assessment and support of the neurobehavioral development of the premature infant and his parents in the environment of the neonatal intensive care unit. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 6, 3-55.
- Als, H., Duffy, F.H. & McAnulty, G.B. (1988). Behavioral differences between preterm and fullterm newborns as measured with the APIB system scores: I. *Infant Behavior Development*, 11, 305– 318.
- Baker, B.J. & McGrath, J. (2011). Parent education: the cornerstone of excellent neonatal nursing care. *Newborn & infant nursing reviews*, March, 6-7.
- Bass, L.S. (1991). What do parents need when their infant is a patient in the NICU? *Neonatal Network*, 10, 25–33.
- Bond, C. (2003). Positive touch and massage in the neonatal unit: a British approach. *Seminar of neonatology*, 7, 477-486.
- Brazy, J.E., Anderson, B., Becker, P. & Becker, M. (2001). How Parents of Premature Infants Gather Information and Obtain Support. *Neonatal Network*, 20(2), 41-48.
- Browne, J. V. (2000). Considerations for touch and massage in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 19(1), 61–64.
- Browne, J. V., & Talmi, A. (2005). Family-based intervention to enhance infant-parent relationships in the neonatal intensive care unit. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 667–677.
- Burton, C., Weller, D. & Sharpe, M. (2007). Are electronic diaries useful for symptoms research? A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 62, 553-561.
- Cleveland, L. (2008). Parenting in the neonatal intensive care unit. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 37(6), 666-691.
- Conde-Agudelo, A., Balizan, J.M. & Diaz-Rossello, J. (2011). Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birth weight infants (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD002771.
- Cooper, L.G., Gooding, J.S., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsky, R. & Berns, S.D. (2007). *Journal of Perinatology*, 27, S32-S37.
- Cusson, R. (2003). Factors influencing language development in preterm infants. *JOGNN*, 32(3), 402-409.

- Fern, D. (2011). *A neurodevelopmental care guide to positioning & handling the premature, fragile or sick infant*. New-york: DF Publishing.
- Franck, L.S. & Spencer, C. (2003). Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *Birth*, 30 (1), 31-35.
- Glazebrook, C., Marlow, N., Israel, C., Croudace, T., Johnson, S., White, I.R. & Whitelaw, A. (2007). Randomised trial of a parenting intervention during neonatal intensive care. *Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition*, 92, 438-443.
- Goldberg, S. & DiVitto, B. (2002). Parenting children born preterm. dans M. H. Bornstein (Éd.), *Handbook of parenting: Children and parenting* (2e éd., Vol. 1, pp. 329-354). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Gooding, J.S., Cooper, L.G., Blaine, A.I., Franks, L.S., Howse, J.L. & Berns, S.D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care Unit: origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology*, 35, 20-28. doi: 10.1053/j.semperi.2010.10.004.
- Harrison, L. & Twardosz, S. (1986). Teaching mothers about their preterm infants. *JOGNN*, 15,165-172.
- Hoving, C., Mudde, A.N. & De Vries. (2007). Effect of recruitment method and setting on the composition of samples consisting of adult smokers. *Patient Education and Counseling*, 65, 79-86. doi : 10.1016/j.pec.2006.05.008.
- Hurst, I. (2001). Mothers' Strategies to Meet Their Needs in the Newborn Intensive Care Nursery. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 15(2), 65-82.
- Jackson, K., Ternstedt, B.M. & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of advanced nursing*, 43(2), 120-129.
- Jeffcoate, J., Humphrey, M., & Lloyd, J. (1979). Role perception and response to stress in fathers and mothers following preterm delivery. *Social Science Medicine*, 134, 139-145.
- Kearvell, H. & Grant, J. (2010). Getting connected: How nurses can support mother/infant attachment in the neonatal intensive care unit. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 27(3), 75-82.
- Kenner, C. & Lott, J.W. (1990). Parent transition after discharge from the NICU. *Neonatal Network*, 9(2), 31-37.
- Lawhon, G. (2002). Facilitation of parenting the premature infant within the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 16(1), 71-82.
- Lee, R.E., McGinnis, K.A., Sallis, J.F., Castro, C.M., Chen, A.H. & Hickmann, S.A. (1997). Active vs. passive methods of recruiting ethnic minority women to a health

- promotion program. *Annals of behavioral Medicine*, 19(4), 378-384. doi: 10.1007/BF02895157.
- Lindberg, B., Axelsson, K. & Öhrling, K. (2007). The birth of premature infants: experiences from the fathers' perspective. *Journal of Neonatal Nursing*, 13, 142–149.
- Liu, W., Laudert, S., Perkins, B., MacMillan-York, E., Martin, S., & Graven, S. (2007) The development of potentially better practices to support the neurodevelopment of infants in the NICU. *Journal of perinatology*, 27, S48–S74.
- Livingston, K., Beider, S., Kant, A.L., Gallardo, C., Joseph, H.M. & Gold, J. (2007). Touch and massage for medically fragile infants. *eCAM*, 6(4), 473-482.
- Loo, K. K., Espinosa, M., Tyler, R., & Howard, J. (2003). Using knowledge to cope with stress in the NICU: how parents integrate learning to read the physiologic and behavioral cues of infant. *Neonatal Network*, 22(1), 31-37.
- Lowman, L. B., Stone, L. L., & Cole, J. G. (2006) Using developmental assessments in the NICU to empower families. *Neonatal Network*, 25(3), 177–186.
- Ludington-Hoe, S.M. (2010). Kangouroo care is developmental care. **Dans C. Kenner & J.M. McGrath (Éds. Du volume), *Developmental care of newborns and infants: A guide for health professionals* (2e éd., pp. 389-409).** Glenview: NANN.
- Maguire, C. M., Bruil, J., Wit, J. M., & Walther, F. J. (2007). Reading preterm infants' behavioral cues: an intervention study with parents of premature infants born <32 weeks. *Early Hum Dev*, 83(7), 419-424.
- Martel, M.J. & Millette, I. (2006). *Les soins de développement*. CHU Sainte-Justine : Montréal.
- May, k. & Hu, J. (2000). Caregiving and Help Seeking by Mothers of Low Birthweight Infants and Mothers of Normal Birthweight Infants. *Public health nursing*, 17, 273-279.
- Melnyk, B.M., Feinstein, N.F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E., Crean, H., Sinkin, R.A., et al. (2007). Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Neonatal Intensive Care Unit Program: A randomized controlled trial. *Pediatrics*, 118, e414-e1437.
- Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Jaunin, L., Borghini, A. & Ansermet, F. (2004) Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Hum Dev*, 79, 145–158.
- Mundy, C.A. (2010) Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 19(2), 156–163.
- Nordhov, S.M., Kaaresen, P.I., Ronning, J.A., Ulvund, S.E. & Dahl, L.B. (2010). A randomized study of the impact of a sensitizing intervention on the child-rearing

- attitudes of parents of low birth weight preterm infants. *Scandinavian journal of psychology*, 51, 385-391.
- Obeidat, H. M., Bond, E. A. & Callister, L. C. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatal Education*, 18, 23–29.
- Oehler, J. M., Hannan, T., & Catlett, A. (1993). Maternal views of preterm infants' responsiveness to social interaction. *Neonatal Network*, 12(6), 67–74.
- Olafsen, K. S., Ronning, J.A., Dahl, L. B., Ulvund, S. E., Handegard, B. H. & Kaaresen, P. I. (2007). Infant responsiveness and maternal confidence in the neonatal period, *Scandinavian Journal of Psychology*, 48, 499-509. doi: 10.1111/j.1467-9450.2007.00619.x.
- Palmer, P. G., Dubowitz, L. M. S., Verghote, M. & Dubowitz, V. (1982) Neurological and Neurobehavioural. *Neuropediatrics*, 13(4), 183-189.
- Pearson, J. & Andersen, K. (2001). Evaluation of a program to promote positive parenting in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 20, 43–47.
- Pinelli, J. (2000). Effects of family coping and resources on family adjustment and parental stress in the acute phase of the NICU experience. *Neonatal Network*, 19, 27-37.
- Pressler, J.L., Spruill Turnage-Carrier, C. & Kenner, C. (2010). Developmental care: State of the sciences. **Dans C. Kenner & J.M. McGrath (Éds. Du volume), *Developmental care of newborns and infants: A guide for health professionals* (2e éd., pp. 1-17).** Glenview: NANN.
- Raines, D. & Brustad, J. (2012). Parent's confidence as caregiver. *Advances in neonatal care*, 12(3), 183-188.
- Richardson, A. (1994). The health diary: an examination of its use as a data collection method. *Journal of Advances Nursing*, 19, 782-791.
- Ross, M.M., Rideout, E.M., & Carson, M.M. (1994). The use of the diary as a data collection technique. *Western Journal of Nursing Research*, 16(4), 414-425.
- Sannino, P., Plevani, L., Bezze, C. & Cornalba, C. (2011). The “broken” attachment between parents and preterm infant: how and when to intervene. *Early human development*, 87, 81-82.
- Shaw, R. J., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B., & Koopman, C. (2006). Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics*, 47, 206–212.
- VandenBerg, K.A. (2000). Supporting parents in the NICU: Guidelines for promoting parent confidence and competence. *Neonatal Network*, 19(8), 63-64.

- Volpe, J.J. (2001). *Neurology of the newborn* (4e éd.). Philadelphia, Saunders.
- Ward, K. (2001). Perceived Needs of Parents of Critically Ill Infants in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Pediatric Nursing* 27(3), 281–286.
- White-Traut, R., Dols, J. & McGrath, J.M. (2010). Touch and massage for high-risk infants. **Dans C. Kenner & J.M. McGrath (Éds. Du volume), *Developmental care of newborns and infants: A guide for health professionals* (2e éd., pp. 389-409).** Glenview: NANN.
- Zahr, L.K. (1991). The relationship between maternal confidence and mother-infant behaviors in premature infants. *Research in Nursing & Health*, 14, 279-286.

ANNEXE A
Carton de recrutement

Invitation à participer à une formation sur les comportements de votre nouveau-né prématuré

Bonjour,

Dans le cadre d'un projet de stage à la maîtrise, j'ai développé une formation qui s'adresse aux parents de nouveau-nés prématurés. Cette formation nécessite trois courtes rencontres à l'unité durant lesquelles vous apprendrez à interpréter et répondre aux comportements de votre enfant. Votre participation est volontaire. Cette formation pourra débuter durant la deuxième semaine de vie de votre enfant.

Seriez-vous d'accord à ce que je communique avec vous afin de vous donner plus de détails?

Oui, j'aimerais avoir plus d'information

Non, merci.

De quelle manière puis-je communiquer avec vous?

Téléphone

tél : _____

Au chevet de mon enfant

À quel moment : _____

Par courriel

Courriel : _____

Merci,

Kim Larocque, infirmière clinicienne
Étudiante à la maîtrise,
Université de Montréal

ANNEXE B
Plan de formation

Plan de la formation

Première rencontre

- À l'unité néonatale, à l'extérieur de la chambre de votre enfant, dans une salle réservée pour la formation
 - Durée : 30 minutes environ
 - Documents remis : Journal de bord et aide-mémoire
- Vous êtes invités à remplir le journal de bord lorsque vous visitez votre enfant. Lorsque vous aurez visité votre enfant 3 fois lors de 3 jours différents (visite 1 à visite 3) vous pourrez participer à la 2^e rencontre.

Deuxième rencontre

- Dans la chambre de votre enfant, au moment de ses soins
 - Durée : 30 minutes environ
- Vous êtes invités à remplir le journal de bord lorsque vous visitez votre enfant. Lorsque vous aurez visité votre enfant 3 fois lors de 3 jours différents (visite 4 à visite 6) vous pourrez participer à la 3^e rencontre.

Troisième rencontre

- Au chevet de votre enfant
- Remise du journal de bord
- Complétion du questionnaire de satisfaction
- Durée : 10-15 minutes
- Remise du questionnaire au même moment, de manière anonyme, dans une enveloppe cachetée.

ANNEXE C

Guide de formation : Intervention éducative sur les comportements du sous-système moteur chez le nouveau-né prématuré et l'encadrement du nouveau-né à l'aide des mains

Première rencontre

Thèmes : Soins du développement (SDD), sous-système moteur (signes d'adaptation et signes de retrait) et encadrement du nouveau-né prématuré à l'aide des mains

Temps de formation : 30 minutes

Matériel de formation : Aide-mémoire (à remettre aux parents), poupée et carnet de route (à remettre aux parents)

Livres utilisés (images) :

- Fern, D. (2011). *A neurodevelopmental care guide to positioning & handling the premature, fragile or sick infant*. New York : DF Publishing.
- Martel, M.J. & Millette, I. (2006). *Les soins de développement*. CHU Sainte-Justine : Montréal.

Lieu : à déterminer, choisir un local libre à l'unité néonatale (salle 35 ou local des rencontres médicales)

Plan de la première rencontre

Présentation de l'intervenante et des parents

Explication du plan de la première rencontre et de la seconde rencontre

La définition des SDD et de quelle manière l'intervention s'inscrit dans cette approche.

- Définition SDD : Approche de soins individualisée, centrée sur la famille, qui a pour but la promotion du développement neurocomportemental optimal du nouveau-né à terme ou prématuré lors de son séjour au CHU Sainte-Justine et dans son réseau affilié (cité dans CHU Sainte-Justine, 2012, p.1).
 - Les SDD sont bénéfiques aux nouveau-nés et leur famille et constituent les meilleurs soins pour leur développement neurologique optimal (cité dans CHU Sainte-Justine, 2012, p.1).
 - L'approche des SDD en est une de soins centrés sur la famille. La relation parent-enfant est donc soutenue dès la naissance et tout au long de l'hospitalisation (cité dans CHU Sainte-Justine, 2012, p.1).

Explications du sous-système moteur, des signes de retrait et d'adaptation

- Celui-ci se caractérise par trois thèmes : la posture, le tonus et les mouvements. Plusieurs signes de stress peuvent être facilement observables : flaccidité du tronc, du visage ou des extrémités, hypertonie des jambes, des bras, du tronc, doigts en éventail, extension de la langue, grimaces, protection du visage avec les mains et/ou bras (Als, 1982). Les signes d'adaptation de ce sous-système sont les suivants : posture qui démontre un équilibre au niveau du tonus et des mouvements synchronisés et doux. Cela s'observe notamment par des mains et des pieds joints ensemble, doigts enlacés, la présence d'un rapport main-bouche, succion et la recherche de succion, de même que la préhension (Als, 1982).

Lors de l'explication du sous-système moteur et des comportements associés, l'intervenante pourra montrer les images tirées des deux livres cités ci-haut. Plusieurs images représentent clairement les signes de stress associés au sous-système moteur.

L'aide-mémoire composé d'images représentant des nouveau-nés prématurés ayant des comportements associés au sous-système moteur leur sera remis et expliqué.

Encadrement du nouveau-né prématuré à l'aide des mains

- La technique d'encadrement du nouveau-né prématuré à l'aide des mains sera expliquée aux parents. Cette technique doit être utilisée lorsque le nouveau-né prématuré présente des signes de stress du sous-système moteur. Cela peut être fait lorsque le nouveau-né se retrouve en position dorsale, latérale ou ventrale. Le nouveau-né ne devrait pas être réveillé pour être touché, ainsi, avant d'encadrer le nouveau-né prématuré à l'aide des mains (Browne, 2000), il devra présenter des signes de stress ou être en état d'éveil calme. Comme c'est le nouveau-né, à l'aide de ses comportements, qui guide ce type d'intervention (Browne, 2000; Fern, 2011), il est difficile de prévoir le temps durant lequel les parents pourront pratiquer l'encadrement à l'aide des mains.

Lors de l'explication de cette technique, l'intervenante pourra montrer des images de nouveau-né qui bénéficient de l'encadrement à l'aide des mains. Ces images se retrouvent dans les deux livres cités ci-haut. Les parents pourront également se référer à leur aide-mémoire qui comprendra une image de l'encadrement à l'aide des mains pratiquée sur un nouveau-né prématuré. À l'aide d'une poupée, l'intervenante fera l'exemple de la technique dans les différentes positions. Par la suite, les parents pourront pratiquer la technique avec la poupée.

À la fin de la rencontre, le journal de bord leur sera remis et expliqué. Ils pourront y noter les comportements observés et les interventions faites, mais également leurs questions et commentaires. Le tout sera abordé lors de la seconde rencontre. Enfin, tout au long de la rencontre, l'intervenante invitera les parents à poser leurs questions s'il y a.

Deuxième rencontre

Thèmes : retour sur sous-système moteur (signes d'adaptation et de retrait), encadrement du nouveau-né prématuré à l'aide des mains

Temps de la rencontre : 30 minutes environ ou selon le déroulement de l'intervention

Matériel de formation : Aide-mémoire, journal de bord

Lieu : Chambre d'hospitalisation du nouveau-né, au moment des soins

Plan de la deuxième rencontre

Retour sur les derniers jours depuis la première rencontre. Lecture du journal de bord des parents, discussion des comportements observés, des réponses du nouveau-né prématuré à l'encadrement à l'aide des mains.

Guider les parents dans l'observation et interprétation des comportements du nouveau-né prématuré lors de la routine de soins faite par les parents. Les parents seront encouragés à répondre aux comportements de stress en encadrant le nouveau-né prématuré à l'aide des mains. Les parents seront invités à faire les soins ensemble.

Troisième rencontre

Temps de la rencontre : 15 minutes environ

Matériel : Questionnaire d'évaluation de la confiance parentale et de la satisfaction, enveloppe

Lieu : Chambre d'hospitalisation du nouveau-né

Plan de la troisième rencontre

L'intervenante remettra aux parents les questionnaires évaluant la confiance parentale et la satisfaction. Les parents seront invités à remettre le questionnaire dûment rempli dans une enveloppe prévue à cet effet. Par la suite, ils pourront remettre à l'intervenante le journal de bord contenant leurs observations. Enfin, l'intervenante remettra aux parents un certificat de symbolique, afin qu'ils gardent un souvenir de leur participation à cette intervention.

ANNEXE D
Journal de bord des parents

Visite 1

Description de la situation :

Signes de retrait observés (si présents) :

Votre réponse aux signes de retrait observés/à la situation :

Réactions du nouveau-né :

Visite 2

Description de la situation :

Signes de retrait observés (si présents) :

Votre réponse aux signes de retrait observés/à la situation :

Réactions du nouveau-né :

Visite 3

Description de la situation :

Signes de retrait observés (si présents) :

Votre réponse aux signes de retrait observés/à la situation :

Réactions du nouveau-né :

Visite 4

Description de la situation :

Signes de retrait observés (si présents) :

Votre réponse aux signes de retrait observés/à la situation :

Réactions du nouveau-né :

Visite 5

Description de la situation :

Signes de retrait observés (si présents) :

Votre réponse aux signes de retrait observés/à la situation :

Réactions du nouveau-né :

Visite 6

Description de la situation :

Signes de retrait observés (si présents) :

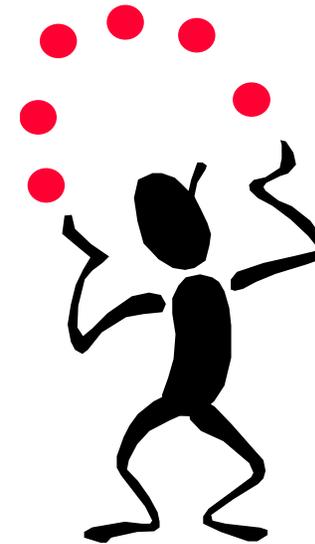
Votre réponse aux signes de retrait observés/à la situation :

Réactions du nouveau-né :

Intervention éducative

Les comportements de
mon nouveau-né

Comprendre et intervenir



Journal de bord des
parents

ANNEXE E

Aide-mémoire sur les comportements du nouveau-né prématuré et sur l'encadrement à l'aide des mains à l'intention des parents

AIDE-MÉMOIRE ENCADREMENT À L'AIDE DES MAINS	AIDE-MÉMOIRE COMPORTEMENTS DU NOUVEAU-NÉ PRÉMATURÉ
 <p>Placer une main sur la tête ou sur le ventre et la seconde au niveau des jambes pour ramener le bébé en position regroupée</p>	<p>Signes d'adaptation</p> <ul style="list-style-type: none"> •Mains et pieds joints ensemble <ul style="list-style-type: none"> •Mains près de la bouche •Succion ou recherche de succion •Cherche à agripper un objet
 <p>Une des mains peut aider le bébé à amener ses mains près de sa bouche</p>	<p>Signes de retrait</p>  <ul style="list-style-type: none"> •Jambes et bras tendus/raides •Doigts en éventail <ul style="list-style-type: none"> •Tronc et extrémités flasques (mous)
<p>•En présence de signes de retrait</p> <ul style="list-style-type: none"> •Changement de couche •Installation tube de gavage •Aspiration des sécrétions •Retrait de pansement 	 <ul style="list-style-type: none"> •Protection du visage avec les mains et/ou bras •Tire la langue •Grimaces <p><i>'Photographies tirées du Programme Mieux Agir au Quotidien'</i></p>

CHU Sainte-Justine

La permission de reproduction des images à gauche de l'aide-mémoire a été accordée par Madame Annie Beaulieu et celle à droite de l'aide-mémoire par Dr. Thuy Mai Luu.

ANNEXE F

Questionnaire d'évaluation de l'intervention sur la confiance parentale et la satisfaction

<u>Questions visant à évaluer la confiance parentale</u>	Totalement en accord (%) n	Plutôt en accord (%) n	Neutre (%) n	Plutôt en désaccord (%) n	Complètement en désaccord (%) n
a. Depuis l'intervention éducative, je comprends mieux les comportements de mon bébé					
b. Je sais reconnaître la plupart des signes de retrait et d'adaptation de mon bébé					
c. Depuis l'intervention éducative, lorsque je vois des signes de retrait chez mon bébé, je le contiens à l'aide des mains					
d. Depuis l'intervention éducative, je suis capable d'encadrer mon enfant à l'aide des mains au bon moment					
e. Depuis l'intervention éducative, je me sens plus confiant(e) lorsque j'interagis avec mon bébé					
f. Depuis l'intervention éducative, je suis porté(e) à participer davantage aux soins de mon bébé*					
g. Je me sens satisfait(e) dans mon rôle de parent					
<u>Questions visant à évaluer la satisfaction</u>	Totalement en accord (%) n	Plutôt en accord (%) n	Neutre (%) n	Plutôt en désaccord (%) n	Complètement en désaccord (%) n
h. L'intervention éducative a eu des effets bénéfiques pour mon bébé					
i. L'intervention éducative a eu des effets bénéfiques pour moi					
j. L'intervention éducative a répondu à mes besoins*					
k. Le contenu de l'intervention était adéquat*					
l. La pratique au chevet de mon bébé était utile					
m. Je suis satisfait(e) de la documentation remise (signet - aide mémoire)					

ANNEXE G
Certificat symbolique de participation à l'intervention

Remis aux parents de

Pour la participation à
L'intervention éducative sur les comportements
spécifiques du nouveau-né prématuré



Décerné le:

Kim Larocque
Étudiante à la maîtrise
Infirmière clinicienne