

L'INTEGRATION DES PARENTS DANS UN SERVICE
DE NEONATALOGIE LOURDE.

Docteur Oreste Battisti
Université de Liège
Département de Pédiatrie
Centre de Médecine et Chirurgie Néonatales
Clinique Saint-Vincent-de-Paul
4000 Liège
BELGIQUE.

SOMMAIRE

- Préambule : le témoignage d'un parent.
- Introduction.
- Matériel et méthodes.
- Résultats.
- Discussion.
- Résumé.
- Références.
- Annexes

P R E A M B U L E . . .

Mars 1988.

Au Docteur Battisti
Centre Néonatal

Docteur,

Voici trois ans déjà, au moment de la naissance de mon fils Pascal, vous m'aviez demandé de mettre par écrit comment nous, ses parents, nous avons vécu sa venue prématurée. Je m'y étais engagée. Je ne sais pas pourquoi je n'ai jamais été capable d'aller jusqu'au bout de la remise en ordre de mes notes? Je m'arrêtais, cela restait trop vivant en moi, toutes ces images de souffrance et de peur. Je ne sais comment m'excuser.

Aujourd'hui, c'est fait, j'ai pu l'écrire. Peut-être cela n'est-il plus utile maintenant ? Je vous l'envoie cependant à tout hasard. Surtout avec l'espoir que cela pourra améliorer encore l'accueil et l'accompagnement d'autres parents.

VECU DE SA NAISSANCE.

Pascal est né le 1/6/1984. Il avait 6 mois et demi et était notre premier enfant.

Pour exprimer comment nous, ses parents, nous avons vécu sa naissance et sa prématurité, nous devons d'abord dire que nous ne l'avons pas attendu seulement 6 mois et demi.

Ce bébé, j'en rêvais depuis mon enfance, je n'imaginai pas ma vie d'adulte sans enfant.

Son père et moi, avant de vivre ensemble, avions entre autres comme projet commun important une grande famille (3-4 enfants).

Nous avons dû patienter plusieurs années : nous souhaitons qu'il ait des parents disponibles, or son papa avait encore plusieurs années d'études devant lui.

Une fois qu'il nous a paru possible d'accueillir un enfant dans de bonnes conditions, nous l'avons espéré un an, avec tout ce que cela suppose d'espoir, puis de déception et de doutes sur soi-même au fur et à mesure que les mois passaient. Pourrions-nous un jour avoir un bébé ?

Quand Pascal s'est enfant annoncé, c'était le bonheur, la fierté, une fête intense vécue en couple. Bonheur aussi pour les grands-parents des deux côtés : c'était leur premier petit-enfant et il a existé, a été attendu dès ses premières semaines.

Pour son père, les moments intenses ont été, je pense, d'apprendre qu'il était là, de l'annoncer, puis d'apprendre qu'il bougeait.

Pour moi, ma vie était transformée : j'avais constamment conscience de sa présence et cette vie à deux m'enchantait. Je lui racontais les choses : la famille, la nature, ce qui nous faisons... J'étais fort centrée sur lui et, voyant que mon mari ne vivait pas les choses aussi intensément, qu'il reportait aux vacances de s'y consacrer d'avantage (Pascal devait naître en août), je ressentais de la déception, un éloignement par rapport à lui, une impossibilité de vraiment lui communiquer ce que je ressentais.

Si bien que ce bébé, je le désirais très fort, mais par moments je n'en voulais plus : je n'étais pas certaine de pouvoir l'aimer, de pouvoir être une bonne mère. Avec le soutien de mon mari, je me sentais en sécurité. Si cet intérêt actif diminuait ou disparaissait, j'avais très peur.

Quand Pascal est né trop tôt, j'ai craint qu'il n'ait ressenti toute mon ambivalence et que cela ne l'ait "forcé" à naître. Je repensais aussi à toutes les tâches fatigantes que j'aurais dû éviter, mais je me sentais si heureuse d'être enceinte, et pas malade du tout, que j'avais envie d'être active ! La première réaction des grands-parents a été d'accuser mon hyperactivité pendant ma grossesse. Bref, je me sentais très coupable.

- J'éprouvais aussi les sentiments inverses :
- sentiment d'injustice parce que les études de mon mari m'obligeaient à travailler à temps plein et à assumer seule les travaux d'aménagement de la maison. Il n'était pas juste que j'en sois "punie" ainsi et que la famille m'accuse sans voir que je n'avais pas le choix.
 - sentiment que le bébé m'avait abandonnée et même trahie : après tout ce que j'avais essayé de partager avec lui, après toute cette intimité vécue ensemble, il rompait notre alliance.

J'avais aussi une sensation physique de vide. Après l'accouchement, en mettant les mains sur mon ventre comme

j'en avais l'habitude pour être proche de mon bébé, mes mains retombaient : c'est vrai, il n'était plus là ! Ces 2 mois $\frac{1}{2}$ m'ont toujours manqué. J'avais besoin de cette attente, de cette préparation, de ce ventre tout rond, de me sentir encore quelque temps deux et non plus une. Je ne rêvais que d'une chose, tout en en réalisant la folie : être très vite à nouveau enceinte. Je savais que cela ne remplacerait jamais la complicité avec Pascal, que c'était mauvais pour le 2ième bébé de porter le poids d'une telle mission, mais c'était un besoin physique de me sentir "pleine" d'un bébé. Ce besoin n'a disparu que quand j'ai repris le travail après 6 mois, retrouvant ainsi une vision plus équilibrée des choses et d'autres centres d'intérêt.

Olivier est né 2 ans plus tard, le 4 août comme par hasard, à peu près à la date à laquelle Pascal aurait dû naître. Il avait 8 mois, j'étais prête alors à "me séparer" de mon bébé. J'ai pu repenser à la naissance de Pascal de façon apaisée.

Ce qui m'en est resté, c'est la panique, à chacune de mes grossesses, vers 6 mois.

Je voudrais revenir à la naissance de Pascal et à la façon dont, son père et moi, nous avons réagi.

Pour l'accouchement, j'étais seule. Mon mari était de garde et, de plus, en période d'examen. Je suis allée en urgence à Rocourt, la nuit, sans le prévenir, suite à des contractions. On m'a mis un baxter de Prépar. L'accoucheuse comme ma gynécologue m'ont affirmé que le bébé n'allait pas naître. Je n'ai donc pas demandé à rappeler mon mari. Je suis restée seule plusieurs heures en chambre de travail, avec des contractions de plus en plus fortes et douloureuses qui, malheureusement, ne se sont pas enregistrées correctement sur le monitoring, qu'on m'a ensuite enlevé. Les deux fois où je me suis permise d'appeler l'accoucheuse elle m'a dit que j'étais trop anxieuse et j'ai eu droit à un anxiolytique. Quand j'ai commencé à saigner, alors que j'étais restée seule jusqu'alors, j'ai eu soudain 3 - 4 infirmières autour de moi, l'air très inquiet. Personne ne m'a dit que le bébé allait naître, l'accoucheuse m'a simplement prévenue qu'elle rappelait le médecin, vu leur expression, je pensais que j'allais mourir. En fait, c'est le bébé qui allait très mal, les infirmières pouvaient le constater sur le monitoring (moi, je ne pouvais pas le voir, il était mal placé). Quand la gynécologue est arrivée, j'ai été conduite toute de suite en salle d'accouchement. J'ai cru qu'il s'agissait d'un nouvel examen. Mais c'est là qu'elle m'a dit que j'allais accoucher. J'étais complètement perdue. J'avais lu qu'un bébé n'était viable qu'à partir de 7 mois. J'ai très vite senti glisser quelque chose hors de moi, j'ai vu la gynécologue déposer quelque chose plus bas que la table d'accouchement. C'était le silence total. J'ai cru que c'était mon bébé qu'on déposait à la poubelle; C'était fou de penser cela, mais je n'arrivais vraiment plus à me rappeler, malgré tous les

bouquins lus, à quoi ressemblait un bébé de 6 mois $\frac{1}{2}$, si il était considéré comme une personne ou pas. Une photo m'avait fort marquée dans une brochure contre l'avortement : celle d'embryons, ressemblant tout à fait à des bébés, entassés dans une poubelle. C'est peut-être cela qui m'est revenu.

Un peu après, j'ai entendu des cris très faibles dans une pièce à côté. On m'a confirmé que c'était mon bébé, un petit garçon. On m'a demandé si je voulais le voir. Je ne savais pas à quoi pouvait ressembler un bébé de cet âge; j'avais peur de découvrir, sans la présence de mon mari, ce que j'avais fait à mon bébé, dans quel état il se trouvait. Si quelqu'un m'avait expliqué, à ce moment, comment il était, et avait pu me rassurer sur son aspect (pas de malformations, j'ai même trouvé, quand je l'ai vu le soir, que c'était un beau bébé), j'aurais choisi de le voir, d'avoir ce premier lien avec lui. J'ai demandé à la gynécologue s'il allait vivre : "Il vivra au jour le jour".

On m'a conduite en chambre, où je suis restée seule jusqu'à l'arrivée de mon mari, une heure plus tard. Je ne savais pas où était mon bébé, ce qu'on lui faisait. Peut-être m'avait-on dit qu'il était au centre néonatal, mais je ne savais de toute façon pas ce que c'était.

Quand mon mari est venu me donner de ses nouvelles, j'ai pensé à l'acharnement thérapeutique. Pour être claire, j'étais persuadée qu'un bébé de cet âge ne pouvait que mourir et je pensais qu'on le faisait souffrir pour rien, qu'on tentait inutilement des expériences de maintien en vie. Et j'étais complètement impuissante à empêcher cela.

Par moments, je ne savais même plus si j'avais eu un bébé. J'avais appris sa venue 5' avant, je ne l'avais pas vu, je sentais mon ventre vide, sans ces mouvements de vagues qui me disaient sa présence. Je ne voulais pas être là à son enterrement, je voulais quitter la clinique au plus vite, faire comme si rien ne s'était passé, effacer tout cela par une autre grossesse.

Toutes ces pensées, ces peurs, mes sentiments d'être capable mais en même temps d'avoir été abandonnée par mon bébé, mon mari a heureusement été capable de les entendre sans jamais me faire taire ni me juger. Il a servi de relais avec le centre. Il m'a aidée, le soir, quand j'ai été autorisée à me lever, à trouver le courage d'aller voir mon fils. Jusque là, j'avais envie de le voir, mais très peur de voir son état et très peur qu'il devienne "réel" de m'y attachée alors qu'il allait sûrement mourir. Mon mari m'avait préparée à un spectacle si impressionnant (tous les fils et tubes) que je ne l'ai pas été. Ce bébé, je le trouvais beau, mais je ne le ressentais pas comme le mien, je le regardais sans émotion profonde. Je n'aurais su ni lui

parler ni encore moins le toucher. C'est son papa qui a essayé de lui parler, de l'encourager, de le faire exister pour moi. Lui, tout de suite, l'a aimé, c'était son fils. Pascal a heureusement pu compter sur lui dès le départ.

Finalement, c'est Pascal qui a tout fait, en ce qui me concerne. Le deuxième soir, je parlais à mon mari devant lui mais j'étais toujours incapable de m'adresser à lui, je savais pourtant qu'il était important qu'il entende ma voix. Je savais qu'il se battait pour survivre, pour respirer. Il avait les yeux fermés et ses efforts respiratoires étaient tels que toutes ses côtes se marquaient et qu'un point rouge apparaissait sur son sternum. Malgré toute cette fatigue, à un moment où je parlais, il a ouvert les yeux et m'a regardée. Je n'y croyais pas, nous avons voulu vérifier en continuant à nous parler : chaque fois, il ne réagissait pas quant son père parlait, mais ouvrait les yeux et me regardait au son de ma voix. Ce n'était plus le hasard

C'est Pascal qui m'a adoptée, reconnue; je me suis sortie "pardonnée"; il m'acceptait comme sa mère et il est alors devenu mon fils. J'ai trouvé ses yeux très clairs, très beaux. J'ai encore aujourd'hui ce premier regard en moi. J'ai été fière de son courage, j'ai pu lui parler, le toucher, lui dire que nous voulions qu'il vive, que nous étions avec lui. Il a eu sa place parmi nos amis, à qui j'ai pu commencer à en parler. Il était si fort attendu que j'étais convaincue qu'il ne pouvait plus laisser la place vide, qu'il devait nous rejoindre. Le lendemain, on nous disait au centre qu'il survivrait à sa membrane hyaline, tout en ne nous cachant pas que tout n'était pas gagné pour autant.

Ce qui m'a très fort aidée aussi, c'est d'apprendre que je pourrais l'allaiter. J'en avais rêvé, mais je croyais que la montée de lait était liée à l'âge de la grossesse et non à l'accouchement. Je pourrais au moins faire cela pour mon bébé..ou pour un autre bébé si les choses tournaient mal...

VECU DU CENTRE NEONATAL.

Nous n'avons pratiquement que des éléments positifs à énoncer :

1. Le plus important à mes yeux : je m'attendais à rencontrer des médecins très compétents qui allaient totalement prendre en charge notre bébé. Et je m'entendais dire qu'il était essentiel que nous, ses parents, nous puissions lui parler, l'encourager, le caresser ! Nous avons donc un rôle tout à fait actif et important à jouer, il avait besoin de nous ! et pas seulement de soins médicaux. Dans le même ordre d'idée, on m'expliquait que le lait maternel était la nourriture la plus adaptée pour le bébé et, là, j'ai eu la chance d'avoir assez de lait jusqu'à la fin de

son séjour et de pouvoir ensuite le nourrir au sein chez moi. Cela m'a permis de prolonger l'intimité avec mon bébé, dont j'avais été séparée trop vite. Nous avons aussi retrouvé toute notre énergie pour l'aider au jour le jour; les grands-parents, qui eux ne pouvaient l'approcher, ont eu beaucoup plus de mal à supporter la situation.

2. L'accueil de toutes les personnes soignantes, disponibles mais aussi discrètes, sachant nous laisser seuls avec notre bébé.

Deux petits faits : - une puéricultrice a proposé de rapprocher la couveuse de la vitre extérieure pour que mes parents puissent le voir, le photographier. Elle l'a même pris dans ses bras pour mieux le leur montrer.
- Pascal a fait en série de petits arrêts cardiaques et, alors que ce n'était pas tout à fait l'heure des soins, l'infirmier a pris l'initiative de l'aspirer pour le soulager, tout en lui parlant avec tendresse.

J'ai d'ailleurs vu qu'on parlait beaucoup aux bébés, en les soignant, et cela me rassurait fort. En tout cas, le 6ième jour, mon mari a vu le premier sourire de Pascal ! malgré le bruit, la lumière, les tubes partout ! Avait-il déjà senti que c'était pour l'aider, qu'il était en sécurité ?

3. Les données médicales étaient à côté de la couveuse ou du berceau, nous pouvions les voir, demander des explications. Là aussi, nous étions reconnus comme ses parents qui avons le droit de suivre son évolution. J'ai été très étonnée de la disponibilité des médecins et de la clarté de leurs explications. On ne nous a jamais caché étapes encore à franchir, les risques qu'il courait. Dans des hôpitaux ordinaires, la famille est souvent la dernière à savoir vraiment ce qui se passe, on comprend mal les explications.

Nous avons pu ainsi mieux accepter les traitements désagréables ou douloureux (prises de sang au talon, baxter, sonde) parce que nous en connaissions l'utilité. Nous avons pu les lui expliquer, lui dire que c'était nécessaire, toute cette souffrance. Au début, je me taisais pendant les soins qui le faisaient pleurer parce que je ne voulais pas qu'il y associe ma voix; mais j'ai vite compris que, justement parce que lui et nous nous nous aimions, si je lui parlais, il sentirait que nous ne voulions pas lui faire du mal, que nous y étions obligés dans son intérêt.

Est-ce grâce à cela que Pascal, malgré ces débuts si durs,

est un petit bonhomme confiant dans les gens et heureux de vivre ? S'il est malade, il accepte très bien tous les soins pourvu qu'on lui en explique l'utilité.

4. Parce que nous savions qu'il restait menacé par divers problèmes, nous sommes venus très souvent pour le soutenir. Nous étions fiers de lui mais aussi de nous : nous avons conçu un petit costaud !
5. Dès qu'il est allé dans un berceau, après un mois en couveuse, nous avons été encouragés à le prendre. Au début, j'avais peur, il était si petit ! J'ai toujours pu appeler quelqu'un pour m'aider sans qu'on se moque de mon anxiété. Très vite, j'ai pu lui donner tous les soins nécessaires : on m'a expliqué et fait confiance. Je pouvais moi-même reporter certaines données sur sa fiche (ex.: t°, quantité de lait bue....). J'ai pu lui donner son bain et tous les biberons possibles en fonction de mes horaires.
Les tous premiers jours, il gardait une sonde. Après quelques biberons bien bus, l'infirmière m'a demandé si je pensais qu'il pourrait s'en passer : là aussi, j'avais un rôle actif à jouer auprès de Pascal ! J'ai donc affirmé que oui, en étant bien décidée à passer le temps nécessaire pour cela (Pascal buvait bien, mais en plusieurs étapes, s'endormant entretemps). J'étais très heureuse : il allait enfin pouvoir goûter le plaisir de têter le biberon. J'ai des photos de cette époque-là : Pascal est blotti contre nous, très détendu et souvent souriant, nous regardant beaucoup.
6. Le soir même de son retour de vacances, le Docteur Langhendries est passé prendre de ses nouvelles, mais ses questions me surprenaient : elles portaient plus sur ma confiance en moi, face à la prise en charge de mon bébé, que sur Pascal lui-même. J'ai compris le lendemain, quand nous avons pu l'emmener alors qu'il n'avait pas atteint les 2 kg 500 que je croyais obligatoires.
Là encore, puisque des gens compétents me faisaient confiance, j'étais renforcée dans mon sentiment d'être capable de bien m'en occuper.

Finalement, cet accueil du personnel soignant et des médecins, toutes les explications données, l'encouragement à l'allaiter, la permission de faire un maximum de choses par nous-mêmes et de venir à tout moment nous ont permis de créer des liens avec notre fils, d'avoir confiance en lui et en nous, de nous sentir dès le début parents et responsables avec notre rôle propre et important à jour. Quand il est rentré chez nous, nous nous connaissions bien, nous avons déjà passé beaucoup de temps ensemble. Nous avons vécu tout cela vraiment en couple (beaucoup plus que par notre second enfant, qui n'avait quasi aucun problème).

SUGGESTIONS :

- 1) Soit avant l'accouchement, soit très vite après, cela m'aurait beaucoup aidée de savoir ce qui allait arriver à mon bébé, qui allait le prendre en charge, ce qu'on allait tenter.

Le "vide" est en partie comblé par la brochure remise aux gynécologues, qui donne des explications claires, rassurantes et accepte les sentiments des parents. Elle sera peut-être aussi l'occasion pour les gynécologues, d'apprendre aux futures mères à distinguer contractions et mouvements du bébé, et donc à repérer beaucoup plus vite un risque. Pour Pascal, j'ai fait cette confusion un mois durant, d'où sa naissance prématurée. Pour Olivier et le bébé que j'attends actuellement, j'ai identifié tout de suite les contractions et on a pu prolonger la grossesse.

Mais si une maman arrive en catastrophe et qu'aucune explication ne lui est donnée ni par son médecin ni par les infirmières, qui probablement eux aussi ressentent l'échec et la peur pour l'avenir du bébé ? Ne pourrait-on pas demander aux mamans qui accouchent prématurément si elles désirent qu'un médecin du centre aille des rencontrer ?

Même si ce n'est que pour écouter leur angoisse, leur déception, même si vous ne les sentez pas prêtes à ce moment à recevoir des explications ? Les infirmières de la maternité sont habituées à des bébés en bonne santé et ne savent pas toujours répondre ni comment réagir, c'est difficile. D'autre part, quand on est bousculée par des sentiments très forts comme la culpabilité, l'échec voire le sentiment d'être "lâchée" par son bébé, ce n'est pas très facile à dire et on ne se sent pas tellement le droit de demander si l'initiative de faire la proposition de rencontrer la mère - ou le père - ne doit pas venir de vous.

- 2) D'autre part, au moment même de l'accouchement, si le pédiatre décrit le bébé, pour autant qu'il ne soit pas malformé, cela peut rassurer et permettre à la mère de désirer un premier contact. Un bébé prématuré peut être très beau. Maintenant, certaines mères peuvent ne pas supporter à ce moment que le bébé devienne "réel" alors qu'il est en danger de mort; c'est donc encore une fois une proposition à la maman de lui décrire son bébé et non une obligation. Moi en tout cas, si j'avais su que Pascal n'était pas malformé, j'aurais voulu le voir.
- 3) Au niveau de l'allaitement au sein, je trouve que quelque chose manque pour les premiers jours. Olivier a passé ses 2 premiers jours au centre. Je devais rester

couchée 12H. J'avais dit mon souhait de l'allaiter. Je pensais qu'automatiquement, on me conduirait vers le bébé ou qu'on me l'amènerait.

J'aurais d'ailleurs préféré cette seconde solution car ce n'est ni agréable ni rassurant, pour une première tétée, de tenter l'essai avec des gens qui passent à l'intérieur ou à l'extérieur des pièces. Quant Olivier est reparti au centre pour une jaunisse, je l'ai allaité sans problème là-bas parce que j'avais eu le temps de voir que tout allait bien, j'étais rassurée.

- pour Pascal, apparemment, le centre ne savait pas que je voulais l'allaiter. Quand on a pu le nourrir par sonde et non plus par perfusion, on ne m'en a pas avertie et on a commencé à lui donner du lait maternisé.

Je suppose que cela, c'est un problème de coordination entre le centre et la maternité.

Cela peut sembler des détails, mais quand on est séparée de son bébé et qu'on ne peut garder avec lui que ce lien physique de l'allaitement (via le sein ou même le biberon) c'est très important. Et après l'accouchement, je suis un peu perdue et je sais entendre des propositions concrètes (ex. : heures de tétée) sans être capable de trouver les idées moi-même.

- enfin, quand Pascal est passé de la couveuse au lit chauffant, son poids a stagné 2 jours (+ 10 grs, rien le lendemain) le pédiatre a décidé de l'alimenter en partie au lait maternisé, il m'en a informée après, en me disant que l'essentiel était que le bébé progresse. C'est vrai, mais je l'aurais mieux accepté s'il en avait parlé avec moi avant (je donnais tous les biberons de la journée, j'étais là très souvent); était-ce indispensable de décider aussi vite ? J'ai eu l'impression, là, d'être à nouveau incompétente, de ne pas savoir donner à mon bébé ce dont il avait besoin. De plus, cela impliquait un allaitement mixte à partir de ce moment, pour un risque d'allergie que je n'ai pas bien compris; Et j'avais beaucoup plus de plaisir à lui donner mon lait que le lait en poudre, ce qu'il devait ressentir aussi !

- 4) Pour Olivier, né à 8 mois, on m'a expliqué qu'on l'emmenait au centre uniquement pour vérifier sa capacité à maintenir sa température.

N'était-il pas possible alors que le lit chauffant soit dans ma chambre et qu'on m'explique comment vérifier cela ? Je ne sais rien des premières heures de mon fils, si ce n'est que je l'ai retrouvé, le soir de sa naissance, pleurant dans son lit. J'aurais vraiment voulu l'emmener...

Après un jour ou deux de séparation seulement, on se retrouve avec un petit étranger. Pour moi, c'est chaque fois le contact physique avec mon bébé, bien plus que le fait de le voir, qui a créé les liens les plus forts.

Après, si une deuxième séparation doit avoir lieu (ictère...), c'est différent : les liens sont créés. D'autre part, il a subi une série d'examens pas toujours agréables et il aurait été certainement plus facile pour lui de vivre cela avec ses parents près de lui pour le rassurer, plutôt que dans un lieu fort éclairé, bruyant vu les machines, et plein de voix inconnues.

"Décentraliser" ces bébés sans gros risques dans la chambre de leur mère demande sûrement une autre organisation et plus de travail, mais personnellement je l'apprécierais et je crois que, si on explique bien, les parents peuvent faire beaucoup de choses eux-mêmes et "tirer la sonnette d'alarme" à temps s'il y a problème.

Ma lettre est fort longue... tout cela est encore très vivant en moi. Mon mari est encore fort ému en voyant des bébés prématurés. Merci de m'avoir permis d'exprimer tout cela.

Une maman.

L'INTEGRATION DES PARENTS DANS UN SERVICE
DE NEONATOLOGIE LOURDE.

Tableau 1. Les sources de tension émotive en situation périnatale [1-3,5-25,27-58].

Périodes	Sources de tension émotive
<u>Avant la grossesse:</u>	<ul style="list-style-type: none"> ■ dépression maternelle; ■ trouble de la fertilité; ■ expérience familiale marquante: décès, divorce, séparation, handicap. ■ isolement familial; ■ difficultés matérielles, y compris celles de logement; ■ inoccupation; ■ divergences culturelles ou religieuses;
<u>Pendant la grossesse:</u>	<ul style="list-style-type: none"> ■ grossesse non désirée; ■ âge maternel bas (< 18 ans) ou élevé (> 38 ans). ■ maladie au cours de la grossesse; ■ risque de prématurité; ■ grossesse multiple; ■ mauvaise croissance foetale; possibilité de malformation; ■ prise de drogues.
<u>Après l'accouchement:</u>	<ul style="list-style-type: none"> ■ doute quant à la compétence parentale; ■ maladie de l'enfant; ■ difficulté alimentaire; ■ pronostic incertain; ■ séparation, y compris le retour à la maison sans l'enfant. ■ environnement physique particulier: ambiance non familiale, chaleur, bruit y compris les alarmes.
<u>Après la grossesse:</u>	<ul style="list-style-type: none"> ■ doute quant à la compétence parentale; ■ soucis quant à l'enfant: <ul style="list-style-type: none"> - croissance physique; - développement moteur et cognitif; - fragilité de sa santé et possibilité de réhospitalisation; ■ intrications et aménagements des vies familiale et professionnelle.

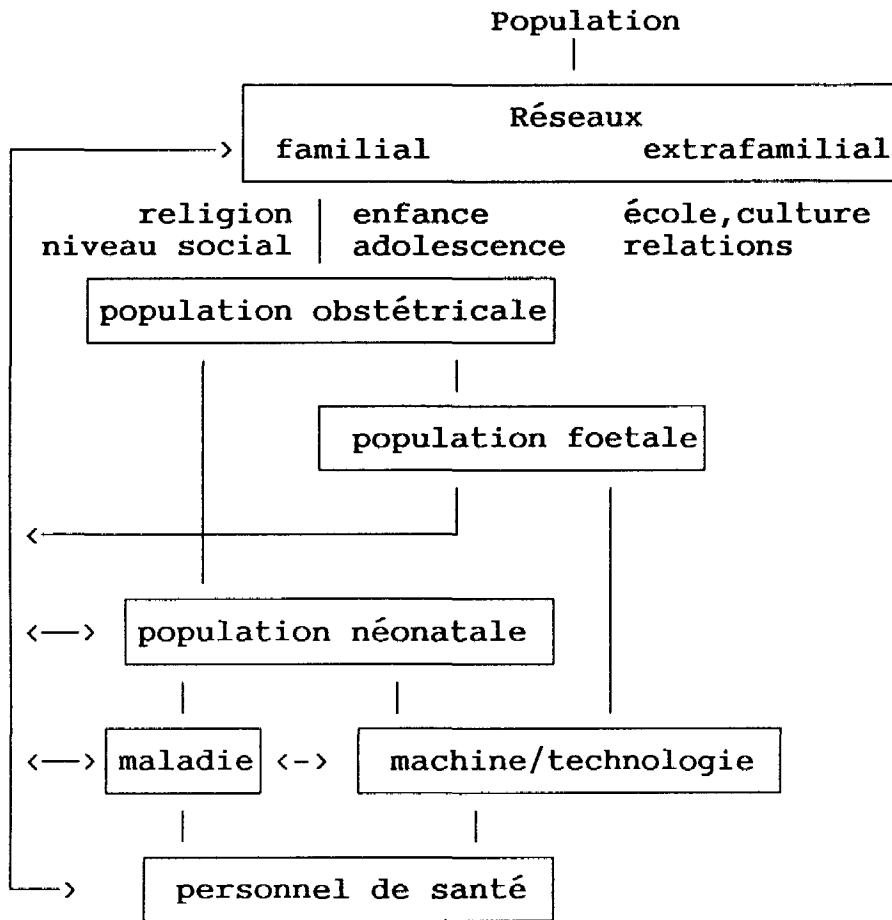
INTRODUCTION

La famille des enfants devant être hospitalisés dans un service de néonatalogie est en crise émotive : à cause de la séparation et à cause de la maladie [1-10]. Différentes études ont cependant montré l'importance d'autres éléments [7-26] : l'histoire familiale (le passé et le présent médical, les difficultés matérielles); la période de la grossesse à laquelle survient cette épreuve (étant donné l'évolution psychologique au cours de celle-ci); l'éducation médicale préalable quant à la possibilité de devoir recourir à des techniques spéciales d'investigation ou de traitement. Le Tableau 1 reprend quelques éléments. Il est nécessaire d'intégrer la situation périnatale dans la vie globale de la famille et de celle des professionnels de la santé [7,8,10,11]. Ceux-ci sont formés pour répondre surtout aux besoins organiques d'un individu. Or, il s'agit ici non pas seulement d'un enfant : ils sont confrontés à ses parents et à toute la famille. De plus, les professionnels de la santé travaillant en médecine périnatale sont atteints par des souffrances : à cause des conditions physiques de travail, à cause de la pathologie de l'enfant (imprévisibilité du pronostic vital et de la morbidité); à cause des souffrances familiales [25,26]. Il s'agit véritablement d'un système chaîné (Figure 1). Toute

atteinte à un des éléments aura, par effet de proche et de manière ondulatoire, un retentissement sur une série d'autres éléments.

Durant la période périnatale, la notion de moment affectif particulier et comprimé dans le décours des choses de la vie est capitale. Dans ce système interactif, avec des émotions dispersées aux quatre coins, il y a une réelle difficulté, corporelle et sentimentale, pour les parents à s'intégrer aux soins de leur enfant hospitalisé. Les buts de ce travail sont : 1) analyser le vécu par les parents des éléments importants concernant la grossesse, l'hospitalisation et le suivi de leur enfant; 2) analyser les besoins et les demandes des parents et leur famille dans leur intégration dans un service de néonatalogie lourde; 3) analyser les personnes ressources auxquelles ils recourent en cas de difficulté; 4) analyser leur évaluation de la prise en charge de leur enfant. A côté des éléments de la littérature, la méthode employée est celle des questionnaires. La discussion portera sur l'analyse globale des réponses aux questionnaires ainsi qu'aux données de la littérature.

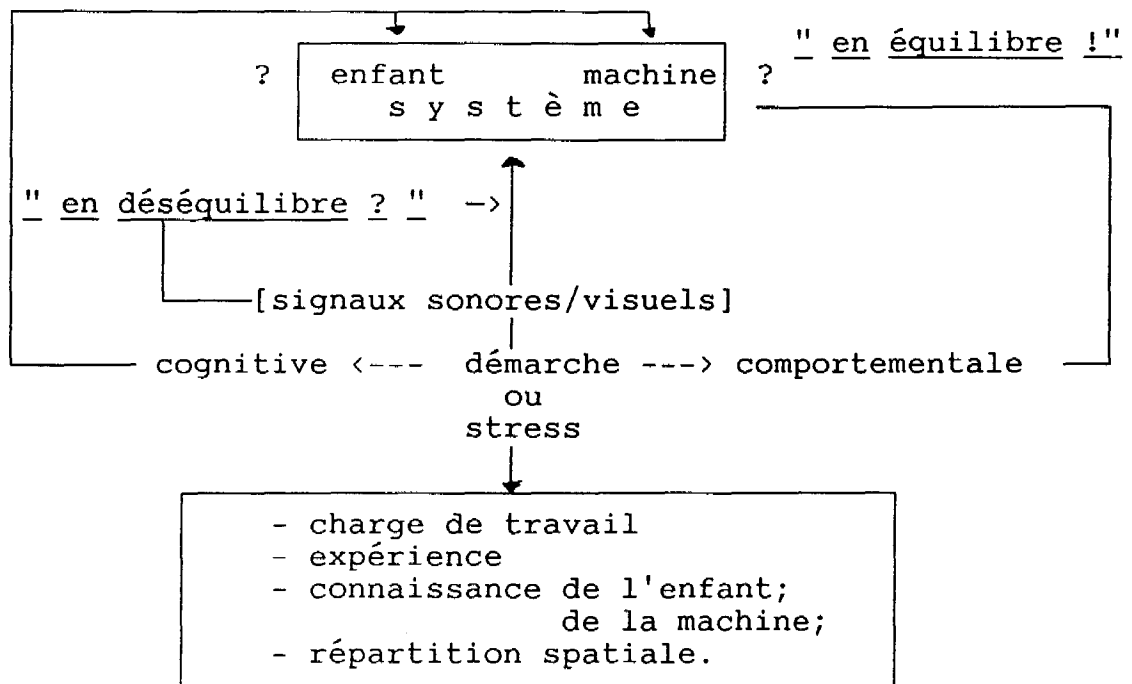
Figure 1. Intégration de la situation périnatale dans une population globale.



Commentaire.

Durant la période périnatale, la notion de moment affectif particulier et comprimé dans le décours des choses de la vie est primordiale. Toute atteinte à un des éléments d'un système chaîné aura, par effet de proche et de manière ondulatoire, un retentissement sur l'ensemble. Cette dynamique se fera de manière plus appropriée si elle est préparée en dehors d'un effet de surprise, même en cas d'angoisse.

Figure 2. Les alarmes et le système " enfant-machine " dans un service de néonatalogie [26].



Commentaire.

Dans la conception intellectuelle du professionnel de santé, il y a bel et bien le système " enfant - machine de monitoring ". Celui-ci est en fait une entité qui s'installe à cause de la maladie et qui, aussi bien dans la tête des parents que celle du personnel soignant, doit être en équilibre. Ce système manifeste sa perte d'équilibre en émettant des signaux sonores ou visuels qui, en fonction de certaines caractéristiques de l'enfant, de la machine, du professionnel, des parents ou des circonstances (boîte inférieure) vont induire une démarche ou un stress particulier. L'adéquation des mesures prises pour remettre le système en dépendra.

MATERIEL ET METHODES

a. Présentation du service néonatal de Rocourt (Liège).

Ce centre de néonatalogie comporte 35 lits de soins intensifs (enfants ayant besoin d'une ventilation assistée, d'un monitoring cardiorespiratoire continu, d'une chirurgie lourde ou d'une alimentation parentérale) et 14 lits de surveillance ou de traitements légers (faible poids de naissance, perfusion d'appoint, antibiothérapie intraveineuse, mise au point d'une pathologie). Il admet 750 à 800 enfants par an, dont 200 à 220 ne sont pas nés à la maternité de l'hôpital (celle-ci comptant 3300 naissances par an). Il est situé en zone urbaine. Les enfants admis proviennent de nationalités, cultures, religions et classes sociales diverses. Trois langues sont utilisées par les parents : le Français, le Néerlandais et l'Allemand, sans tenir compte des langues propres aux immigrés. Le nombre moyen d'enfants hospitalisés à un moment donné est de 38. Les professionnels de la santé (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, assistants sociaux) sont au nombre total de 95. On peut estimer que le nombre instantané de toutes les personnes présentes est de 45 le matin, 50 l'après-midi , 22 le soir et la nuit.

Le centre est également un endroit d'enseignement médical et

de recherche clinique. La maternité compte une section de grossesses à haut risque maternel et/ou foetal. Une réunion hebdomadaire réunit les personnels de santé materno-infantile, qui discutent des différentes situations obstétricales et néonatales. Lorsqu'il est prévu d'admettre l'enfant en service néonatal, l'équipe de celui-ci (médecins et infirmières) peut être invitée à rencontrer le couple afin de lui présenter le service qui accueillera l'enfant et répondre aux questions des parents. Une vidéocassette a été réalisée à cet effet en 1988 (celle-ci, d'une durée de 30 minutes environ, est fournie en annexe). Les parents peuvent également aller visiter le service en temps réel. Lors de l'hospitalisation, les parents sont accueillis par un médecin et l'infirmière qui remettent une brochure et donnent les premières explications quant à l'état de leur enfant, la surveillance, la mise au point et les traitements qui seront effectués. Les parents ont libre accès aux feuilles de surveillance et de traitement qui sont laissées près de leur enfant. Il y a constamment un médecin ou une infirmière qui peut donner des nouvelles ou des informations. Les parents peuvent entrer dans le service à tout moment, alors que des heures de visite sont prévues pour les autres membres de la famille. Quand cela est possible, celle-ci peut se réunir avec l'enfant dans une pièce isolée au sein de l'unité. Les informations sont données aux parents en fonction de la vérité selon les résultats des examens cliniques ou paracliniques; les parents peuvent assister à ceux-ci.

nature matérielle et administrative, en fonction de la durée du séjour et de l'éloignement du domicile.

RESULTATS

Premier questionnaire.

Le taux moyen de réponse aux questions est de 80 % .

1°. Les sentiments des parents au cours des étapes (durant la grossesse et après la naissance) et les ressources.

Plus de la moitié des gens n'envisage pas la possibilité d'être séparés de leur enfant. Quand ils en parlent (1x/5), c'est avec l'obstétricien. Lorsque la séparation arrive, les gens trouvent toujours un réconfort, le plus souvent dans la famille. Parfois, et ce de manière aussi forte, celui-ci est trouvé auprès de l'obstétricien ou du pédiatre. En cours d'hospitalisation, il y a souvent (4x/5) "quelqu'un" (sans que les gens ne veuillent préciser qui) pour apporter d'emblée un réconfort. Lorsqu'ils envisagent la possibilité d'une malformation (1x/2), ils en parlent dans le couple. La plupart des parents sont intéressés par une information sur l'évolution de leur enfant au cours de la première année.

Une éducation à la prise en charge de l'enfant est commencée dès que l'état de l'enfant et des parents le permet. Les enfants et les parents sont invités à venir remonter leur enfant dans des consultations de suivi médical global après la sortie. Il leur est également suggéré de donner des nouvelles par lettres et photos après le départ. Les photos sont exposées à l'intérieur du service.

b. Mise en route des questionnaires.

Le détail des questionnaires est donné en annexe. Les questionnaires destinés aux parents ont été réalisés en deux étapes. Le premier a été réalisé par un médecin en 1985. Il a été remis à des parents qui sont revenus en consultation de suivi, plusieurs mois après la sortie. Il concerne 70 situations familiales. Les questions ont essayé d'évaluer notre manière de travailler, de cerner les sentiments des parents lors de différentes étapes de leur expérience et les ressources recherchées, et enfin de recueillir les souhaits des parents. Le deuxième questionnaire a été élaboré par des infirmières et une pédagogue, en 1990. Il a été remis à tous les parents, quelques jours avant la sortie de l'enfant. Il concerne 186 situations. En dehors des buts susmentionnés, ce questionnaire, amené en période "chaude", a également tenté de cerner l'importance des difficultés familiales de

2°. A côté de ces sentiments, d'autres émergent.

Moments pénibles : - des "problèmes" dans la famille;
(50 à 80 % cas) - des complications chez l'enfant;
- une régression de l'état de santé de
l'enfant;
- le retour de la mère à la maison sans
lui.

Moments plaisants : - les mouvements du foetus;
(100 % cas) - le bon état de santé de l'enfant selon
les analyses;
- le passage de la couveuse au petit lit;
- la bonne progression en croissance;
- le premier biberon.

3° Evaluation du travail.

Les parents émettent des félicitations aux infirmières. Ils comprennent bien la raison de l'hospitalisation et le parcours de santé de leur enfant. Ils émettent des souhaits :

- une présence médicale accrue durant l'après-midi (période où la densité des visites est élevée);
- une meilleure coordination dans les informations médicales;
- avoir un endroit pour leur détente, dans l'unité et pas en dehors de l'unité (parmi les autres "visiteurs" de l'hôpital), car ils ressentent une souffrance particulière;

- un espace jeux pour les enfants accompagnants, évoquant ainsi une problématique pour la garde de ceux-ci.

Deuxième questionnaire

Le taux moyen de réponses est de 70 %.

Les situations ont été envisagées en fonction de la durée du séjour de l'enfant, corrélée avec la sévérité de son état: séjour court (SC : < 7 jours); séjour moyen (SM : 7-15 jours); séjour long (SL : 15-30 jours); séjour prolongé (SP : > 30 jours).

1° Demandes d'information avant et après la naissance.

L'éventualité d'une séparation est d'autant plus fortement ressentie que le séjour sera finalement long. L'intérêt et l'apport d'une information précise concernant le service néonatal est aussi en relation avec la durée du séjour.

La vidéocassette est la plus appréciée lorsqu'elle est vue avant l'hospitalisation. La durée du séjour est également en relation avec le nombre de professionnels de santé souhaités être rencontrés : obstétricien-pédiatre-infirmière du service néonatal. Plus les séjours sont longs, plus grands sont les désirs de rencontres avec les médecins en cours d'hospitalisation et lors du suivi postnéonatal, ainsi que les rencontres avec d'autres parents; plus grandes sont les craintes d'éventuelles réhospitalisations.

2°Evaluation du travail.

Dans tous les types de séjour, les parents sont satisfaits de la qualité de la surveillance, des informations quant à l'évolution du bébé et de la démarche administrative. Plus les séjours sont courts, plus les parents se plaignent de la première rencontre, de la lenteur de la mise-au-point, du manque d'intimité, d'un manque de contact avec le personnel infirmier, d'un manque de coordination entre les services (néonatal et maternité). Plus les séjours sont longs, plus rares sont ces remarques.

3°Problèmes familiaux.

Plus les séjours sont longs, plus les autres membres de la famille sont au courant de la situation et de l'évolution de l'enfant; plus les parents présentent des difficultés familiales et matérielles à propos des visites et de leur travail; plus ils sont ouverts à rencontrer des personnes étrangères (notamment des "anciens" parents ayant vécu la même situation). Quelle que soit la durée de séjour, les enfants aînés présentent des problèmes.

Ces notions sont chiffrées dans le Tableau 2.

Tableau 2. Quantification des informations recueillies auprès des parents selon le deuxième questionnaire.

Longueur du séjour en jours	réponses des parents selon les demandes en % :				
	besoin d'une information préalable	évaluation du travail: (+) (-)		présence de difficultés familiales.	besoin de suivi.
< 7	30 à 40	30	70	± 100	10
7 - 15	> 60	> 50	< 20	< 50	> 60
15 - 30	> 70	> 60	30	> 70	> 70
> 30	> 80	> 90	< 10	> 90	> 90
moyenne:	> 60	> 57	< 44	> 75	> 60

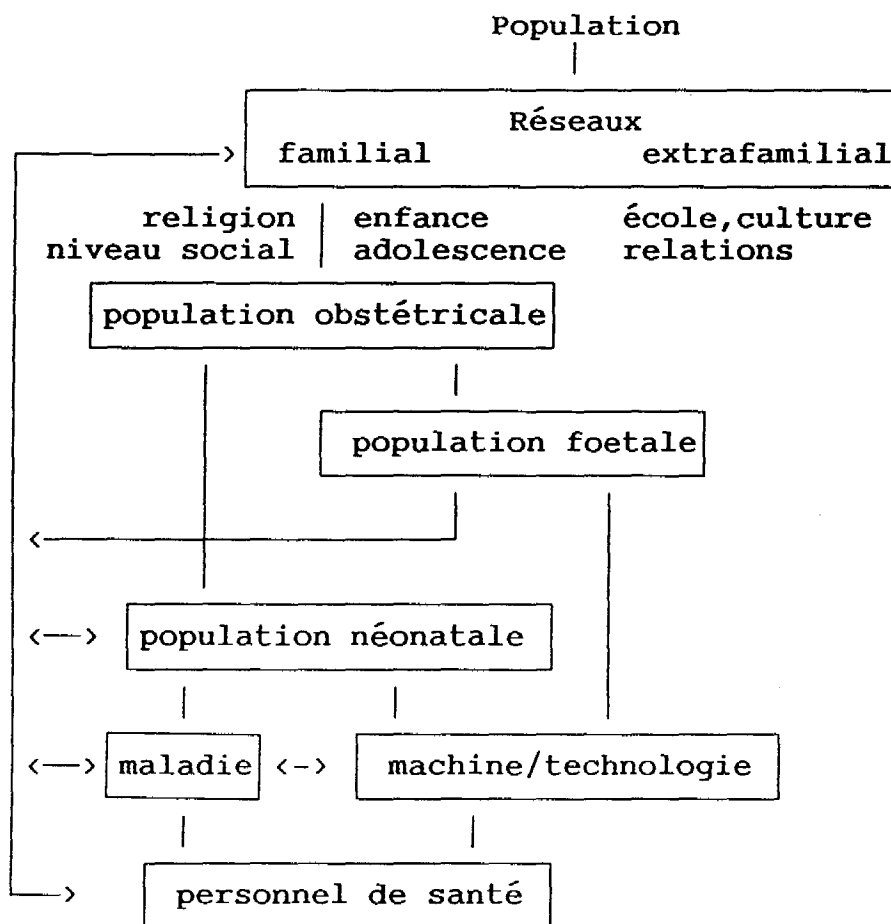
DISCUSSION

I. L'émotion est un état affectif suffisamment intense pour créer une brusque perturbation physique et/ou psychologique, avec une douleur ou un plaisir net. La période périnatale offre un moment affectif particulier et comprimé dans le décours des choses de la vie (Figure 1). Le désir d'enfant et ses trois aspects (le désir de grossesse, le désir de mater, le désir d'une relation affective privilégiée) est une notion qui mûrit lentement. Il peut être mis en balance avec les difficultés dues à l'imprévisibilité de la vie, aux mélanges entre les vies conjugale, professionnelle et parentale, ainsi qu'à la toujours possible différence entre l'enfant réel et celui imaginé. Le contexte familial et social dans lequel arrive cette décision est important et parfois insuffisamment considéré [3,6,7,11-13,20,31,33,39,41,43-45,59,60].

II. Dans ce travail, comme cela est retrouvé dans la littérature [10], au moins la moitié des gens n'imaginent pas durant la grossesse la possibilité d'un problème ou d'une séparation future de l'enfant. Or, 6 à 7 % des grossesses se soldent par une séparation [7-10,27]. Les facteurs de risque d'une hospitalisation périnatale étant connus, l'éventualité d'une séparation ou d'une malformation devrait être envisagée au moins en cours de grossesse. Toute atteinte (" la mauvaise nouvelle ") à l'un des éléments du système

(l'enfant, les parents) aura, par effet de proche et de manière ondulatoire, un retentissement sur l'ensemble du système (enfant, parents, famille, personnel soignant). Le processus de réponse se fait en cinq phases : 1°) le choc affectif; 2°) la négation du fait; 3°) la tristesse ou la colère; 4°) une phase d'équilibre (le calme apparent); 5°) une réorganisation de la vie, avec des traces psychologiques. Le rythme du passage d'une étape à l'autre est différent d'un individu à l'autre (influences du caractère de la personne, des caractéristiques religieuses, des influences culturelles, familiales et relationnelles) [7,10,52,61]. La survenue d'une complication engendre, dans le couple, la sensation d'être victime d'un malheur, elle-même engendrant une démarche cognitive. Dans celle-ci, qui est en fait une tentative de maîtrise de la situation, les parents recherchent des éléments de réponse dans le temps (passé, présent et futur), auprès de personnes (la famille, les amis, les professionnels de la santé), dans des lectures, dans la religion et la fatalité. Dans notre travail, la religion ou le destin n'ont pas été mentionnés. Dans cette véritable expertise organique et psychologique, les parents seront notamment sous l'influence des remarques des " autres personnes ". Ils recherchent un support concernant les connaissances médicales et paramédicales, la compétence parentale, l'estime de soi. Toute cette dynamique se fera de manière plus appropriée si elle est préparée en dehors d'une situation de surprise, même

Figure 1. Intégration de la situation périnatale dans une population globale.



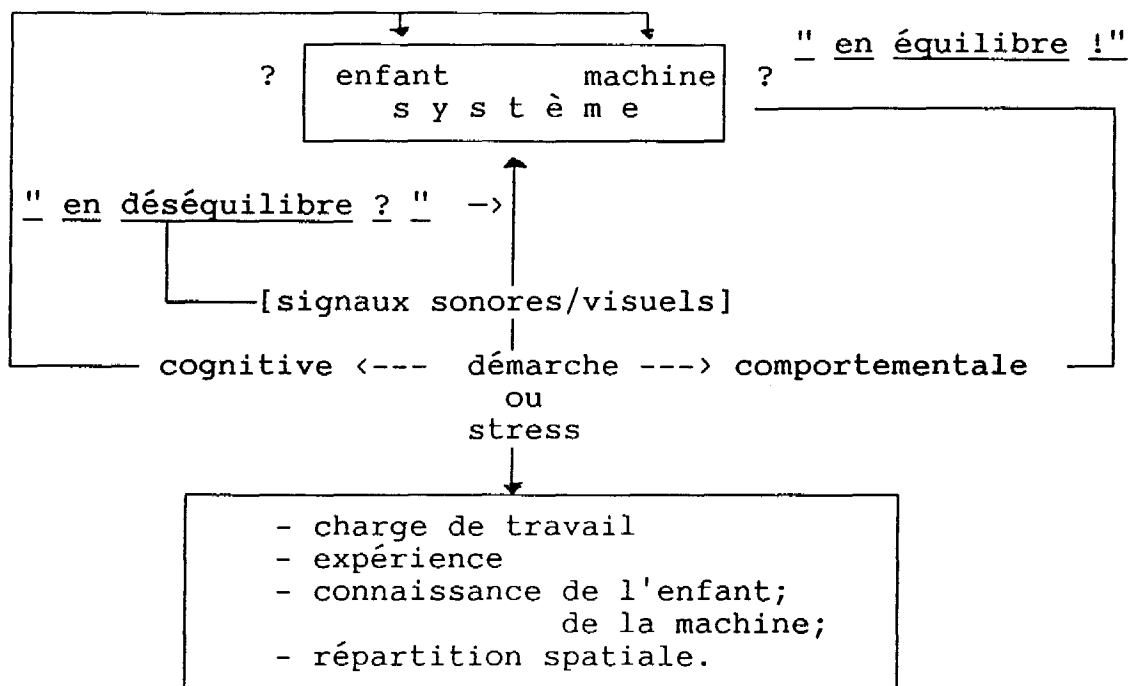
Commentaire.

Durant la période périnatale, la notion de moment affectif particulier et comprimé dans le décours des choses de la vie est primordiale. Toute atteinte à un des éléments d'un système chaîné aura, par effet de proche et de manière ondulatoire, un retentissement sur l'ensemble. Cette dynamique se fera de manière plus appropriée si elle est préparée en dehors d'un effet de surprise, même en cas d'angoisse.

en cas d'angoisse parentale. Un travail d'éducation à propos de la santé de l'enfant (foetus ou nouveau-né), en y incluant les malformations, la prématurité, les différentes possibilités préventives et curatives, l'handicap mental, est indispensable pour les parents et la famille. Les entretiens répétés avec les professionnels de la santé, notamment à l'aide de films vidéo, sont des outils bénéfiques dans cette expertise parentale.

III. Les trois intervenants (les professionnels de la santé, les parents et la famille, l'enfant) doivent être en relation triangulaire. Les communications doivent être basées sur la réalité quant à la situation, sur l'absence de priorité subjective et d'abus de pouvoir [1-4,10,20,22,58]. Lorsque l'enfant est hospitalisé, il est unanimement admis qu'il faut laisser les parents entrer librement dans le service, qu'ils doivent connaître la vérité à propos de leur enfant (sa santé, son évolution). En ce qui concerne les professionnels de la santé, leur compétence est rarement mise en cause; sauf pour le médecin lors de la recherche de la cause du malheur au début de la crise ou lors de la négligence du bien-être émotif des parents. Sauf aussi pour l'infirmière, lorsqu'elle donne l'impression de juger ou d'exclure les parents des soins à l'enfant. Les parents signalent parfois un manque de communication entre les personnes d'un même service ou de services différents; ils mentionnent aussi l'insuffisance des possibilités de dialogue

Figure 2. Les alarmes et le système " enfant-machine " dans un service de néonatalogie [26].



Commentaire.

Dans la conception intellectuelle du professionnel de santé, il y a bel et bien le système " enfant - machine de monitoring ". Celui-ci est en fait une entité qui s'installe à cause de la maladie et qui, aussi bien dans la tête des parents que celle du personnel soignant, doit être en équilibre. Ce système manifeste sa perte d'équilibre en émettant des signaux sonores ou visuels qui, en fonction de certaines caractéristiques de l'enfant, de la machine, du professionnel, des parents ou des circonstances (boîte inférieure) vont induire une démarche ou un stress particulier. L'adéquation des mesures prises pour remettre le système en dépendra.

avec le personnel soignant. Si celui-ci se veut intérimaire dans cette situation, voulant par là s'éclipser en laissant, au bon moment, l'enfant et sa famille dans une autonomie maximale selon les possibilités physiques, matérielles et psychologiques il lui sera indispensable d'installer ou de renforcer le rôle parental en cours d'hospitalisation et aussi après celle-ci. Il lui faudra parcourir, avec les parents et la famille, la démarche cognitive qui permettra de retrouver la maîtrise de la situation; en parlant encore et encore de la grossesse, de la naissance, de leur enfance, de leurs vecteurs de vie [3,7,10,11,19-21,23,41-44,62-77]. Il lui faudra retransformer l'entité (source de l'angoisse) " enfant-machine de surveillance et de traitement ", entité apparue par le fait de la maladie et de l'hospitalisation et qui doit être retransformée en l'entité " enfant lié aux parents ". A propos de cette re-transformation, des difficultés liées à leurs propres souffrances et démarche cognitive sont trouvées également au niveau du personnel soignant [24-26]. Il lui faudra également inclure les autres personnes avec leurs besoins et demandes (les grands-parents, les autres enfants) [10,12,13,46,51,52,61,80,81]. Notre travail souligne ces difficultés familiales, précisées (la garde des enfants lors des visites) ou non. De manière directe ou indirecte, ces autres intervenants jouent un rôle sous-estimé (crise émotive, réconfort, accomplissement de tâches familiales). Plusieurs programmes ou méthodes de (ré)-instauration de la compétence parentale et du lien à

l'enfant sont décrits dans la littérature [15-17,19,46,58,82-86]. Ils visent à montrer aux parents et aux infirmières leur potentialité ainsi que celle de l'enfant, en démystifiant une série d'aspects tels l'homéostasie, la motricité, les interactions sociales, les soins quotidiens. Le recours à des films vidéo et à des rencontres avec d'autres parents peut être bénéfique. Il est clair que les aspects physiques et humains ont été ressentis différemment par les parents selon la durée du séjour de l'enfant, elle-même en relation avec la gravité de la maladie, les phases du choc, la démarche cognitive, les relations interhumaines.

IV. Une série de points concernant la perfectibilité de l'environnement physique sont mentionnés dans notre travail et dans la littérature [1-4,7-9,29,41,62-65]. Une réduction du bruit et de la lumière, une accentuation de l'intimité sont souhaités. La nuisance liée à la chaleur, le manque d'espace jeux pour les autres enfants en attente lors des visites, et le manque d'une pièce détente réservée aux parents (quand ceux-ci désirent prendre une boisson ou attendre l'éveil du bébé) située dans l'enceinte du service sont mentionnés.

RESUME

Dans le cadre d'un service de néonatalogie lourde, nous avons mené une étude auprès des parents afin d'évaluer leurs demandes et besoins permettant une meilleure intégration à la prise en charge de leur enfant. Le travail concerne le service de Rocourt-Liège. Il se base sur des notions de la littérature et sur des questionnaires. Il apparaît qu'il faut intégrer cette situation périnatale dans la vie globale de la famille et de professionnels de la santé. Il paraît souhaitable de préparer les parents à l'éventualité d'un problème dès avant la naissance, surtout lorsque les indicateurs de grossesse et accouchement à risque sont présents. Lors d'une hospitalisation, l'analyse met en évidence les aspects du vécu de celle-ci par les parents. Les conditions pour une bonne relation humaine sont décrites. C'est finalement vers l'amélioration de la compétence parentale, qui est souvent ressentie comme perdue ou diminuée par les parents, qu'il faut investir les efforts. Il faut notamment repasser de l'entité " enfant lié à une machine de surveillance et de traitement " à une entité " enfant lié aux parents ". Les différentes sources de problèmes et les ressources sont discutées. Le travail souligne également les difficultés liées à un environnement physique perfectible dans le service de néonatalogie lourde.

REFERENCES

1. BRESLIN RL.
Family crisis care.
Clinics in perinatology, 1976, 3, pp. 447 - 451.
2. HARPER RG, SOKAL MM, SIA CG.
Mothers in the neonatal intensive care unit.
Clinics in perinatology, 1976, 3, pp. 441 - 446.
3. SOULE M, SATGE P. L'accueil et la prise en charge des parents dans un centre de néonatalogie. Paris : Expansion Scientifique Française, 1976, 119 p.
4. BOER HR.
Do we support parents of high - risk infants ?
American Journal of Diseases of Children, 1978, 132, pp. 980 - 983.
5. GREEN M.
Parent care in the intensive care unit.
American Journal of Diseases of Children, 1979, 133, pp. 1119 - 1120.
6. LE VAGUERESE. Un enfant, prématurément. Paris : Stock (les cahiers du nouveau-né 6), 1983, 310 p.
7. KLAUS MH, KENNELL JH. - Care of the parents. In : KLAUS MH, FANAROFF AA, ed. - Care of the high - risk neonate (3d Edition) - Philadelphia (USA), WB Saunders Co, 1986, pp. 147 - 170.
8. HARVEY D. Parent - infant relationships. Chichester : John Wiley and Sons, 1987, 177 p.
9. LAGERCRANTZ R, LIND J. The parents of sick newborn infants In : STERN L, VERT P, ed. - Neonatale Medicine. New-York, Masson, 1987, pp. 78 - 87.
10. AFFLECK G, TENNEN H, ROWE J. Infants in crisis. How parents cope with newborn intensive care and its aftermath. New-York : Springer - Verlag, 1991, 156 p.
11. BRAZELTON TB, CRAMER B, KEISLER L, SCHAPPI R, SOULE M. La dynamique du nourrisson. Paris : Les éditions ESF, 1983, 175 p.
12. KELLERHALS J.
Dimensions contemporaines du désir d'enfants. Aspects sociologiques.
La revue de Pédiatrie, 1985, 21, pp. 265 - 272.

13. LEOVICI S.
Désir d'enfant et notion de parentalité.
La revue de pédiatrie, 1985, 21, pp. 246 - 248.
14. GOTTLIEBB SE, BARRETT DE.
Effects of unanticipated cesarean section on mothers, infants, and their interaction in the first months of life.
Developmental and behavioral pediatrics, 1986, 7, pp. 180 - 185.
15. DAVIS MS, AKRIDGE KM.
The effect of promoting intrauterine attachment in primipares on post delivery attachment.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursery, 1987, 16, pp. 430 - 437.
16. KEMP VH, PAGE CK.
Maternal prenatal attachment in normal and high - risk pregnancies.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1987, 16, pp. 179 - 184.
17. SLAGER-EARNEST SE, HOFFMAN SJ, BECKMANN CJA.
Effects of a specialized prenatal adolescent program on maternal and infant outcomes.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1987, 16, pp. 422 - 429.
18. FAWCETT J, HENKLEIN JC.
Antenatal education for cesarean birth : extension of a field text.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1987, 16, pp. 61 - 65.
19. HEINS HC, NANCE NW, FERGUSON JE.
Social support in improving perinatal outcome : the resource mothers program.
Obstetrics and gynecology, 1987, 70, pp. 263 - 266.
20. STEIN A, CAMPBELL EA, DAY A, Mc PHERSON K, COOPER PJ.
Social adversity, low birth weight, and preterm delivery.
British Medical Journal, 1987, 295, pp. 291 - 293.
21. STEIN A, COOPER PJ, CAMPBELL EA, DAY A, ALTHAM PME.
Social adversity and perinatal complications : their relation to postnatal depression.
British Medical Journal, 1989, 298, pp. 1073 - 1074.

22. DORMIRE SL, STRAUSS SS, CLARKE BA.
Social support and adaptation to the parent role in first-time adolescent mothers.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1989, 18, pp. 327 - 337.
23. OAKLEY A, RAJAN L, RANT A.
Social support and pregnancy outcome.
Obstetrical and gynecological survey, 1990, 45, pp. 741 - 742.
24. BOYCE WT, CHESTERMAN EA, WINKLEBY MA.
Psychosocial predictors of maternal and infant health among adolescent mothers.
American Journal of Diseases Children, 1991, 145, pp. 267 - 273.
25. SOULE M. Les soignants à risque. Paris : les Editions ESF, 1984, 125 p.
26. HOUSIAUX A. Systèmes monitorisés et expérience. Effets sur les processus opératoires de résolution de problèmes (Le centre néonatal de Rocourt). Liège : Mémoire, Université de Liège, Institut de Psychologie et des Sciences de l'Education, Année 1985 - 1986, 225 p.
27. STERN D. Mère-enfant. Les premières relations. Bruxelles : Pierre Mardaga, éditeur, 1977, 198 p.
28. BATTISTI O, BACHY A, GERARD P.
Relations entre certains facteurs maternels, sociaux et les grossesses et accouchements à risque.
Louvain Médical, 1981, 100, pp. 161 - 168.
29. MORRISON HL. Children of depressed parents. Risk, identification and intervention. New-York : Grune-Straton, 1983, 296 p.
30. GOTTFRIED AW, WALLACE-LANDE P, SHERMAN-BROWN S, KING J, COEN C, HODGMAN JE.
Physical and social environment of newborn infants in special care units.
Science, 1984, 214, pp. 673 - 675.
31. ILLSLEY R, MITCHELL RG. Low birth weight. A medical, psychological and social study. Chichester : John Wiley and Sons, 1984, 272 p.
32. GOLDING J, HENRIQUES J, THOMAS P.
Unmarried at delivery. II. Perinatal morbidity and mortality.
Early human development, 1986, 14, pp. 217 - 227.

33. HENRIQUES J, GOLDING J, THOMAS P.
Unmarried at delivery. I. The mothers and their care.
Early human development, 1986, 14, pp. 201 - 216.
34. WEISSMAN MM, JOHN K, MERIKANGAS RK, PRUSOFF BA,
WICKRAMARATNE P, GAMMON GD, ANGOLD A, WARNER V.
Depressed parents and their children.
American Journal of Disease of Children, 1986, 140,
PP.801 - 805.
35. LONG N, FOREHAND R.
The effects of parental divorce and parental conflict on
children : an overview.
Developmental and behavioral pediatrics, 1987, 8, pp. 292
- 296.
36. MCANARNEY ER.
Young maternal age and adverse neonatal outcome.
American Journal of Disease of Children, 1987, 141, pp.
1053 - 1059.
37. BEARDSLEE WR, ZUCKERMAN BS, AMARO H, Mc ALLISTER M.
Depression among adolescent mothers : a pilot study.
Developmental and behavioral pediatrics, 1988, 9, pp.
62 - 65.
38. JESSOP DJ, RIESSMAN CK, STEIN REK.
Chronic childhood illness and maternal mental health.
Developmental and behavioral pediatrics, 1988, 9, pp. 147
- 156.
39. ZUCKERMAN BS, AMARO H, BEARDSLEE W.
Mental health of adolescent mothers : the implications of
depression and drug use.
Developmental and behavioral pediatrics, 1987, 8, pp.
111 - 116.
40. PAPIERNIK E, TRESMONTANT R.
Prévention primaire véritable de la naissance prématurée.
Archives Françaises de Pédiatrie, 1984, 41, pp. 237 -
240.
41. SPRUMONT A. Maman, bébé et Cie. Approches de la maternité
en région liégeoise. Attentes des mères et structures de
soutien. Liège : mémoire en sciences de l'Education
(ULg), 1988, 214 p.
42. DUNNINGTON RM, GLAZER G.
Maternal identity and early mothering behavior in
previously infertile and never infertile women.
Journal of Obstetrical, Gynecological and Neonatal
nursing, 1991, 20, pp. 309 - 318.

43. BRAZELTON TB. Familles en crises. Paris : Stock. Laurence Pernod, 1989, 297 p.
44. BRAZELTON TB, CRAMER B. Les premiers liens. Paris : Stock, Laurence Pernod, 1990, 301 p.
45. CREASY RK.
Lifertyle influences on prematurity.
Journal of Developmental Physiology, 1991, 15, pp. 15 - 20.
46. DEGENHART - LESKOSKY SM.
Health education needs of adolescent and non adolescent mothers.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1989, 18, pp. 238 - 244.
47. PASCOE JM, CHESSARE J, BAUGH E, URICH L, IALONGO N. Help with prenatal household tasks and newborn birth weight : is there an association ?
Developmental and Behavioral Pediatrics, 1987, 8, pp. 207 - 212.
48. WOLKIND S.
Depression in mothers of young children.
Archives of disease in childhood, 1986, 56, pp. 1 - 3.
49. BERNSTEIN J, MATTOX JH, KELLNER R.
Psychological status of previously infertile couples after successful pregnancy.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1988, 17, pp. 404 - 408.
50. FREDA MC, DAMUS CK, MERKATZ I.
What do pregnant women know about preventing preterm birth ?
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1991, 20, pp. 140 - 145.
51. WEINGARTEN CT, BAKER K, MANNING W, KUTZNER SK.
Married mothers' perceptions of their premature or term infants and the quality of their relationships with their husbands.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1990, 19, pp. 64 - 73.
52. TRAUSE MA, KRAMER LI.
The effects of premature birth on parents and their relationships.
Developmental Medicine and child neurology, 1983, 25, pp. 459 - 465.

53. RUTLEDGE DL, PRIDHAM KF.
Postpartum mothers' perceptions of competence for infants care.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1987, 16, pp. 185 - 194.
54. MC CORMICK MC, STEMMLER MM, BERNBAUM JL, FARRAN AC.
The very low birth weight transport goes home, import on the family.
Developmental and behavioral pediatrics, 1986, 7, pp. 217 - 223.
55. LEMMER CM.
Early discharge : outcomes of primiparas and their infants.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1987, 16, pp. 230 - 236.
56. KOLOTYLO CJ, PARKER NI, CHAPMAN JS.
Mothers' perceptions of their neonates in -hospital transfers from a neonatal intensive-care unit.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1991, 20, pp. 146 - 153.
57. ROMANS-CLARKSON SE, CLARKSON JE, DITTMER ID, FLETT R, LINSELL C, MULLEN PE, MULLIN B.
Impact of a handicapped child on mental health of parents.
British Medical Journal, 1986, 293, pp. 1395 -1397.
58. BROOTEN D, GENNARO S, KNAPP H, BROWN L, YORK R.
Clinical specialist pre-and post discharge teaching of parents of very low birth weight infants.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1989, 18, pp. 316 - 322.
59. SIEGEL E.
Early and extended maternal-infant contact.
American Journal of Disease of children, 1982, 136, pp. 251 - 257.
60. BELSKY J, FISH M, ISABELLA R.
Continuity and discontinuity in infant negative and positive emotionality : family antecedents and attachment consequences.
Developmental psychology, 1991, 27, pp. 421 - 431.
61. FORTIER JC, CARSON VB, WILL S, SHUBKAGEL BL.
Adjustment to a newborn. Sibling preparation makes a difference.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1991, 20, pp. 73 - 79.

62. SPUNGEN LB, FARRAN AC.
Effect of intensive care unit exposure on temperament in low birth weight preterm infants.
Developmental and behavioral pediatrics, 1986, 7, pp. 288 - 292.
63. PEREHUDOFF B.
Parents' perceptions of environmental stressors in the special care nursery.
Neonatal network, 1990, 9, pp. 39 - 44.
64. COLE JG, BEGISH-DUDDY A, JUDAS ML, JORGENSEN KM.
Changing the NICU environment : the Boston City Hospital model.
Neonatal network, 1990, 9, pp. 15 - 23.
65. CATLETT AT, HOLDITCH-DAVIS D.
Environmental stimulation of the acutely ill premature infant : physiological effects and nursing implications.
Neonatal network, 1990, 8, pp. 19 - 26.
66. LEVINE L, COLL CTG, OH W.
Determinants of mother-infant interaction in adolescent mothers.
Pediatrics, 1985, 75, pp. 23 - 29.
67. GORSKI PA, LEWKOWICZ DJ, HUNTINGTON L.
Advances in neonatal and infant behavioral assessment : toward a comprehensive evaluation of early patterns of development.
Developmental and behavioral pediatrics, 1987, 8, pp. 39 - 50.
68. ZEANAH CH, Mc DONOUGH S.
Clinical approaches to families in early intervention.
Seminars in Perinatology, 1989, 13, pp. 513 - 522.
69. KRUSKAL MOB, THOMASGARD MC, SHONKOFF JP.
Early intervention for vulnerable infants and their families : are emerging agenda.
Seminars in Perinatology, 1989, 13, pp. 506 - 512.
70. RESNICK MB, ARMSTRONG S, CARTER RL.
Developmental intervention program for high-risk premature infants : effects on development and parent-infant interactions.
Developmental and behavioral pediatrics, 1988, 9, pp. 73 - 78.
71. BARRERA ME, CUNNINGHAM CE, ROSENBAUM PL.
Low birth weight and home intervention strategies : preterm infants.
Developmental and behavioral pediatrics, 1986, 7, pp. 361 - 366.

72. AVERY ME, LITWACK G. Née trop tôt. Bruxelles :
Pierre Mardaga, 1983, 164 p.
73. ZEANAH CH, Mc DONOUGH S.
Clinical approaches to families in early intervention.
Seminars in perinatology, 1989, 13, pp. 513 - 522.
74. HAMPSON SJ.
Nursing interventions for the first three postpartum
months.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal
nursing, 1989, 18, pp. 116 - 122.
75. GENNARO S, BROOTEN D, BAKEWELL-SACHS S.
Postdischarge services for low-birth-weight infants.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal
nursing, 1991, 20, pp. 29 - 36.
76. EVANS CJ.
Description of a home follow-up program for childbearing
families.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal
nursing, 1991, 20, pp. 113 - 118.
77. COFFMAN S, LEVITT MJ, DEETS C.
Personal and professional support for mothers of NICU and
healthy newborns.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal
nursing, 1990, 20, pp. 406 - 415.
78. BALEY JE, HANCHARIK SM, RIVERS A.
Observations of a support group for parents of children
with severe bronchopulmonaria dysplasia.
Developmental and behavioral pediatrics, 1988, 9, pp. 19
- 24.
79. TIBAUX F. Rôle de l'infirmière de néonatalogie dans le
cadre de l'instauration du lien maternel. Liège :
Mémoire, Université de Liège, Faculté de Médecine, Année
1990 -1991, 123 p.
80. MALONI JA, Mc INDOE JE, RUBENSTEIN G.
Expectant grandparents class.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal
nursing, 1987, 16, pp. 26 - 29.
81. KRENER P, ADELMAN R.
Parent salvage and parent sabotage in the care of
chronically ill children.
American Journal of disease of children, 1988, 142, pp.
945 - 951.

82. RAUH VA, NURCOMBE B, ACHENBACH T, HOWELL C.
The mother-infant transaction program.
Clinics in Perinatology, 1990, 17, pp. 31 - 45.
83. SHRAGO L, BOCAR D.
The infant's contribution to breastfeeding.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1987, 16, pp. 422 - 429.
84. HARRISON LL, WOODS S.
Early parental touch and preterm infants.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1991, 20, pp. 299 - 306.
85. MATTHEWS MK.
Mothers' satisfaction with their neonates' breastfeeding behaviors.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1991, 20, pp. 49 - 55.
86. GRUNWALD PC, BECKER PT.
Developmental enhancement : implementing a program for the NICU.
Neonatal network, 1991, 9, pp. 29 - 45.
87. YOUNG LY, CREIGHTON DE, SAUVE RS.
The needs of families of infants discharged home with continuous oxygen therapy.
Journal of obstetrical, gynecological and neonatal nursing, 1988, 17, pp. 187 - 193.
88. LEONARD CH, CLYMAN RI, PIECUCH RE, JUSTER RP, BALLARD RA, BEHLE MB.
Effect of medical and social risk factors on outcome of prematurity and very low birth weight.
Journal of Pediatrics, 1990, 116, pp. 620 - 626.

A N N E X E S . . .

Rocourt, le

* * *
Vous êtes le père, la mère, les parents
de l'enfant
né le / / 198 et hospitalisé au centre néonatal à
..... jours ou heures de vie.

Il s'agit de votre : 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7ième enfant.

Nous allons vous poser une série de questions. Vos réponses, en effet, sont une façon pour nous de mieux comprendre certains sentiments et, ainsi, essayer d'améliorer notre aide aux difficultés émotives des parents et de la famille en général.

Question 1.

Aviez-vous envisagé, au cours de la grossesse, l'éventualité d'être séparé de l'enfant ? Non - Oui

Si oui : - à quelle époque (en mois) :

- pour quelle raison :

- en avez-vous parlé : non - oui.

Avec qui et avec quel effet :

à * entourer par la personne qui répond. Si vous voulez rester anonyme, donner le poids de naissance : g, la durée de la grossesse en semaines et la durée du séjour en jours

Question 2.

Aviez-vous envisagé, au cours de la grossesse, l'éventualité que l'enfant pourrait avoir une malformation ? Non - Oui.

Si oui : - à quelle époque (en mois) :
- pour quelle raison :

- En avez-vous parlé : non - oui
Avec qui et quel effet :

Question 3.

Avez-vous eu, au cours de la grossesse, des moments de grande joie ? Oui - Non.

Si oui : - à quelle époque (en mois)
- si vous le désirez, vous pouvez en écrire la raison :

Question 4.

Avez-vous eu, au cours de la grossesse, des moments pénibles? Non - Oui.

Si oui : - à quelle époque (en mois)
- si vous le désirez, vous pouvez en écrire la raison :

Entourer la réponse qui vous convient.

Question 5.

Avez-vous compris la raison d'hospitalisation de votre enfant ? Non - Oui.

Si oui : écrivez ici ce que vous avez compris :

Si non : écrivez ici les raisons selon vous de cette non compréhension :

Question 6.

Lors de la séparation d'avec votre enfant, y a-t-il quelqu'un ou quelque chose qui vous ait réconforté ? Non - Oui.

Si non : croyez-vous que le corps soignant aurait pu faire quelque chose ?

Si oui : de quoi ou de qui s'agissait-il ?

Ecrivez ici vos éventuels conseils ou remarques :

Question 7.

Pendant les jours où votre enfant était à l'hôpital, y a-t-il quelqu'un ou quelque chose qui vous ait réconforté ?

Non - Oui.

Si non : croyez-vous que le corps soignant aurait pu faire quelque chose ?

Si oui : est-ce d'emblée ou après quelques jours.
Quelle en est, selon vous, la raison :

Ecrivez ici vos éventuels conseils ou remarques :

Question 8.

Avez-vous eu, au cours de l'hospitalisation de votre enfant, des moments de grande joie ? Non - Oui.

Si oui : - à quelle(s) occasion(s) :

Si non : si vous le désirez, vous pouvez en écrire la raison :

Question 9.

Avez-vous eu, au cours de l'hospitalisation de votre enfant, des moments pénibles ? Non - Oui.

Si oui : à quelle(s) occasion(s) :

Si vous le désirez, vous pouvez expliquer ici vos sentiments :

Question 10.

Avez-vous compris le parcours de votre enfant en cours d'hospitalisation ? Non - Oui.

Si oui : écrivez ici ce que vous avez retenu :

Si non : écrivez ici les raisons selon vous de cette non compréhension :

Question 11.

Quels sont les conseils et remarques que vous aimeriez faire au personnel soignant ?

Vous venez de répondre à une série de questions, et nous vous en remercions.

Auriez-vous l'amabilité de répondre à quelques questions concernant la lière année de votre enfant en famille ? Non - Oui.

Si non, vous pourriez peut-être nous dire pour quelle raison :

Si oui, en ce cas, nous vous enverrons un questionnaire.

Nous vous demandons de bien vouloir renvoyer ce questionnaire au Docteur Battisti, Centre Néonatal, Clinique Saint-Vincent, 4420 Rocourt.

Avec tous mes remerciements.

APPRECIATION DU SEJOUR DE VOTRE ENFANT AU CENTRE NEONATAL

1. Quelle fut la durée de séjour de votre bébé au centre néonatal ? _____ jours
 _____ semaines
 _____ mois
- Quel était son poids de naissance _____
 Quel était l'âge de la grossesse _____ mois
2. Quelle est la distance approximative entre votre domicile et le centre néonatal _____
3. Nombre d'enfants dans la famille de moins de 3 ans _____
 de 3 à 6 ans _____
 de 6 à 12 ans _____
4. Dans quelle maternité avez-vous accouché ? _____
5. **A.** Durant la grossesse avez-vous pensé que votre enfant pourrait être hospitalisé ? OUI - NON
 Si oui, y avez-vous été préparé de façon satisfaisante ? OUI - NON
 Selon vous, qui doit jouer ce rôle aide ?
 Pédiatre/Infirmière/Gynécologue/autre personne QUI ?
- B.** Si vous avez été hospitalisée pendant votre grossesse Auriez-vous souhaité rencontrer
 - un pédiatre du centre néo-natal OUI - NON
 - voir la vidéo sur l'organisation du service OUI - NON
 - visiter le centre néonatal avant la naissance OUI - NON
- C.** Avez-vous vu la vidéo sur l'organisation du centre avant votre accouchement ? OUI - NON
 Si non pensez-vous que cela aurait pu vous aider ? OUI - NON
 L'avez-vous vue :
 - avant la première visite au centre OUI - NON
 - après la première visite au centre OUI - NON
6. Avez-vous ressenti un manque d'intimité avec votre enfant lors des contacts OUI - NON
 lors de l'allaitement OUI - NON
 Si oui, quelles sont vos suggestions pour y remédier ?
7. Avez-vous été préparée et aidée de façon satisfaisante pour allaiter votre bébé ? OUI - NON
8. Quels ont été les événements importants du séjour de votre enfant au centre ?
 -
 -
 -
9. Avez-vous été suffisamment tenus informés de l'évolution médicale de votre enfant ? OUI - NON
10. Avez-vous été rassurés par la qualité de la surveillance et des soins donnés à votre bébé. OUI - NON
 Si non, pourquoi ?

11. **A.** Si vous avez d'autres enfants, avez-vous eu des problèmes de garde pendant le séjour du bébé au centre ? OUI - NON
- B.** Avez-vous pu trouver une solution de garde pour vos aînés ? OUI - NON
Si oui, laquelle ?
- C.** Avez-vous été limités dans vos visites au centre
- par la présence de vos autres enfants OUI - NON
 - par la distance OUI - NON
 - par le manque de moyens de transport OUI - NON
 - par l'état de santé de la maman OUI - NON
 - autres, lesquels ? OUI - NON
- D.** La vie de vos aînés a-t-elle été fort perturbée par l'hospitalisation du bébé ? OUI - NON
- E.** Avez-vous été empêchés de venir ensemble auprès de votre enfant aussi souvent que vous l'auriez souhaité ? OUI - NON
Si oui, pour quelles raisons ?
- F.** Une possibilité de garderie au centre vous aurait-elle aidée ? OUI - NON
12. **A.** Vous sentez-vous prête à reprendre votre bébé à la maison ? OUI - NON
Avez-vous trouvé de l'aide au centre pour préparer ce retour ? OUI - NON
- B.** Avez-vous reçu toutes les informations que vous souhaitez concernant :
- l'alimentation de l'enfant OUI - NON
 - le sommeil OUI - NON
 - les pleurs OUI - NON
 - les sorties OUI - NON
 - les difficultés liées aux grandes différences de condition de vie de l'enfant au centre et à la maison OUI - NON
 - autres, lesquelles
- C.** Auriez-vous été intéressés de participer à des séances d'informations sur ces différents sujets OUI - NON
13. **A.** Souhaiteriez-vous recevoir la visite
- de parents ayant vécu la même situation OUI - NON
 - d'une infirmière du centre OUI - NON
- B.** Auriez-vous souhaité rencontrer une personne étrangère aux soins, c'est-à-dire
- un(e) psychologue OUI - NON
 - une infirmière sociale ou une assistante sociale OUI - NON
 - d'autres parents ayant déjà vécu une hospitalisation au CNN OUI - NON
- Si oui pourquoi et à quel moment ?
- C.** Seriez-vous intéressés de participer à une association de parents OUI - NON
Si oui, pourriez-vous laisser vos coordonnées à un médecin.
- D.** Avez-vous été aidés pour informer vos autres enfants, les grands-parents, les parrain et marraine de l'état de santé du bébé ? OUI - NON
Si non, auriez-vous souhaité une aide OUI - NON

14. Les pédiatres du Centre organisent des consultations appelées Follow-up ; celles-ci ont pour but de suivre les progrès de développement de votre enfant. Cette consultation ne remplace pas celle de votre médecin-pédiatre, elle en est complémentaire. Souhaitez-vous que votre enfant soit revu dans une consultation organisée par les pédiatres du Centre ?
Si oui, pourquoi ? OUI - NON
15. A. Avez-vous eu des problèmes administratifs ou financiers à l'admission pendant le séjour au centre au départ de l'enfant OUI - NON
OUI - NON
OUI - NON
- B. Avez-vous été aidés pour résoudre ces difficultés ? OUI - NON
- C. Vous a-t-on proposé une aide au centre ? OUI - NON
16. Avez-vous des questions ou des appréhensions qui sont restées sans réponse ?
- après la 1ère visite au centre OUI - NON
lesquelles -
-
-
- pendant le séjour du bébé au centre OUI - NON
lesquelles -
-
-
- à la sortie du bébé OUI - NON
lesquelles -
-
17. Avez-vous d'autres remarques ou suggestions à nous faire ?

Merci pour l'aide que vous venez de nous donner en répondant à ce questionnaire

Le personnel
du Centre Néonatal