



Soins développementaux individualisés pour les enfants prématurés

HEIDELISE ALS, Ph. D.

*Department of Psychiatry, Harvard Medical School;
Neurobehavioral Infant and Child Studies,
Children's Hospital Boston, ÉTATS-UNIS*

(Publication sur Internet le 29 septembre 2004)

Thème

Prématurité

Introduction

Les soins développementaux individualisés ont débuté dans les unités de soins intensifs destinés aux nouveau-nés (USINN) dans les années 80. Ces soins, qui reposent sur une théorie¹ et qui sont soutenus par des preuves scientifiques, sont appelés NIDCAP (*Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* soit programme de soins et d'évaluation développementaux individualisés pour les nouveau-nés).² L'approche est centrée sur une évaluation détaillée des signaux comportementaux individuels de chaque nourrisson. L'environnement et les soins sont adaptés pour améliorer les forces de chaque enfant et son auto-régulation à la fois avec le nourrisson et les parents qui jouent un rôle principal en procurant les soins quotidiens à leur bébé et en l'aidant à développer la confiance.

Sujet

Sur les 4,03 millions d'enfants qui naissent tous les ans aux États-Unis, 12 % sont prématurés, et chez les afro-américains, ce chiffre s'élève à 18 %.³ Près de 52 % des prématurés développent des problèmes à l'école et des handicaps affectifs.^{4,5} La naissance prématurée fait courir des risques de conséquences négatives pour le cerveau. Les technologies et les traitements intensifs nécessaires pour sauver les vies de ces bébés perturbent le développement du cerveau fœtal. Le double stress d'être séparé de la mère et de vivre des douleurs et des inconforts quotidiens entraîne des épisodes neurotoxiques qui altèrent le cerveau.⁶ Le défi des USINN est donc non seulement d'assurer la survie, mais aussi d'optimiser le résultat développemental. L'objectif du NIDCAP est de prévenir les charges sensorielles et la douleur inattendues et d'améliorer les forces et la compétence. Ce programme adapte les soins médicaux intensifs et l'environnement à l'individualité neurodéveloppementale de chaque nourrisson, répondant ainsi à ses besoins médicaux *et* développementaux. Le NIDCAP transforme fondamentalement les soins orientés vers la tâche en soins orientés vers la relation. Les communications comportementales du nourrisson constituent la base pour l'individualisation de l'environnement développemental et pour la planification des soins pour le nourrisson et

la famille. Ceci signifie que toutes les interventions médicales et infirmières sont prévues et adaptées en fonction de la sensibilité de chaque nourrisson. Cette approche procure simultanément du soutien aux parents et aux membres clés de l'équipe de soins. Cela demande une compréhension du développement du nourrisson, du parent et de la famille, de l'interaction des processus médicaux et développementaux et de soi en tant que personne et intervenant. Le NIDCAP permet de connaître les environnements USINN et les soins selon la perspective du bébé et de reconnaître la dépendance et la confiance complète de ce dernier.

Problèmes

Certains spécialistes en néonatalogie critiquent encore les preuves scientifiques en faveur du NIDCAP.^{7,8} Le NIDCAP ne peut être étudié en double aveugle car le nombre de sujets est peu élevé, les soins donnés aux nourrissons témoins sont contaminés par le traitement de l'étude et le NIDCAP est utilisé de façon variable.⁸ L'étude du NIDCAP pose un défi, parce qu'elle repose sur la théorie et les relations et parce qu'elle demande l'intégration de systèmes. Sa nature exempte de technologie et de matériel rend la prise de mesures difficile.^{1,9-11} Son essence est une modification ingénieuse et continue des soins en fonction des compétences et de la vulnérabilité^{2,12,13} du nourrisson et une ouverture envers le « faire, apprendre et découvrir ».^{9,14} Les méprises communes en matière de soins développementaux comprennent la « stimulation minimale » (incubateurs complètement recouverts, protégés de tout contact visuel et auditif, les « soins groupés » constitués de routines rapides à des intervalles établis) et une « approche développementale décorative » (de jolis nids et de belles couvertures d'incubateurs, un éclairage indirect, des zones de chuchotement et des soins aussi routiniers qu'avant).¹⁵ Le changement requis est interne, c'est-à-dire un changement d'esprit, d'attitude et une nouvelle vision. Les cultures et les systèmes où les processus relationnels et de réflexion sont inconnus^{10,12,16,17} et les professions médicales qui constituent l'autorité ultime dans toute prise de décision¹⁸ font face à davantage de défis. Les pouponnières peuvent différer en matière de stabilité, au plan du leadership, des ressources financières, des relations entre les divers membres du personnel, du recensement des parents, du ratio personnel/parents, des caractéristiques familiales, de l'histoire, des traditions et des cultures, en matière organisationnelle, de communication et de styles de résolution de conflits et de compétences distinctives.^{9,19} Pourtant, à travers le monde, les espoirs et les attentes des nourrissons et des familles demeurent les mêmes.¹⁷ La responsabilité consiste à combiner les meilleures technologies et soins intensifs avec les soins développementaux individualisés les plus sensibles.^{10,13} Le programme de formation NIDCAP (www.NIDCAP.org) est centré sur l'éducation et sur la formation d'équipes multidisciplinaires spécialisées dans le développement dans les USINN. Ces équipes soutiennent, éduquent et guident les professionnels en soins individualisés et intègrent pleinement les parents.

Contexte de la recherche

Le NIDCAP a été étudié dans plusieurs essais à phases historiques décalées et critiqué à cause de la probabilité de contamination par des variables non contrôlées. Le devis préféré est l'essai aléatoire contrôlé. Les essais sur le NIDCAP demandent de grandes USINN afin de recevoir les groupes expérimentaux et les groupes témoins. Le personnel

doit avoir une compréhension de la recherche comportementale. La contamination croisée des interventions mises en place par les intervenants est inévitable. Les effets expérimentaux doivent donc être supérieurs aux effets de la contamination. La recherche sur le NIDCAP requiert des spécialistes du développement expérimentés, un leadership hors pair en néonatalogie et en soins infirmiers ainsi qu'une expertise importante en recherche pour superviser l'intégrité de l'intervention, l'acquisition de bases de données complexes et l'analyse de grandes séries de données. Tout ceci demande énormément de travail. La généralisation des résultats est limitée par les caractéristiques de la population et de l'USINN.

Questions clés pour la recherche

Les principales questions de recherche concernent l'efficacité du NIDCAP en matière de résultats médicaux, neurocomportementaux, neurophysiologiques et de structure du cerveau; les effets sur les parents; les résultats à long terme et les effets sur le personnel et les systèmes. Certaines études examinent les changements de processus et l'efficacité différentielle des sous-groupes de nourrissons. Une étude de plusieurs centres européens est prévue et une étude américaine semble indiquée. Les prochaines étapes consistent à établir des critères et des compétences pour les pouponnières NIDCAP et à faire adopter le programme par les différents systèmes de santé et les compagnies d'assurances. L'applicabilité à d'autres domaines de la santé comprend la gériatrie, la médecine psychosomatique et les soins médicaux intensifs.

Récents résultats de recherche

Quatre essais historiques²⁰⁻²³ et six essais aléatoires contrôlés²⁴⁻²⁹ ont examiné l'efficacité du NIDCAP. À part une recension négative récente,⁸ les résultats fournissent des preuves cohérentes d'amélioration de la fonction pulmonaire, du comportement alimentaire et de la croissance, une durée d'hospitalisation réduite, une amélioration du fonctionnement neurocomportemental et neurophysiologique et récemment,²⁹ une amélioration du développement du système fibreux cérébral du lobe frontal et de la capsule interne. Un essai effectué dans trois centres²⁸ comprenant deux USINN ambulantes et une interne a montré des résultats positifs, y compris une diminution du stress parental, une amélioration de la compétence parentale et une individualisation du nourrisson plus élevée. Plusieurs études ont démontré des résultats considérablement meilleurs à l'échelle de Bayley^{30,31} sur le développement mental et psychomoteur aux âges corrigés de trois, cinq²² et neuf mois,^{20,24,29} ainsi qu'une amélioration de l'attention, de l'interaction, de la planification cognitive, de la régulation de l'affect, de la modulation de la motricité globale et fine et de la communication (*Kangaroo-Box Paradigm*).^{20,24} À l'âge corrigé de trois ans, une étude suédoise³² a documenté un meilleur traitement auditif et langagier (échelles de développement de Griffith),³³ moins de symptômes de comportement (*Höök-Cedarblad Child Behaviour Interview à Kleberg*)³² et une meilleure communication mère-enfant (*Parent-Child Early Relational Assessment Scale-ERA*)³⁴; à l'âge corrigé de six ans,³⁵ des taux plus élevés de survie sans handicaps développementaux, particulièrement sans déficience intellectuelle et déficits de l'attention.

Conclusions

Le modèle NIDCAP est basé sur des preuves scientifiques et entraîne probablement des économies en matière d'USINN et d'éducation. La formation au NIDCAP, bien que requérant un investissement en temps et en ressources financières, est rentable, et on a documenté des réductions de coûts de 4 000 à 120 000 dollars américains par nourrisson.^{23,24,26} Une équipe composée d'au moins deux spécialistes qualifiés en NIDCAP du développement, d'un professionnel médical et développemental dirige les soins tels que testés dans les diverses études. Des observations hebdomadaires détaillées sont suivies par de la documentation écrite, des discussions et des conseils aux familles et aux intervenants pour soutenir les forces des nourrissons et la réduction du stress. La résolution quotidienne de problèmes amène des changements environnementaux et de soins adaptés pour améliorer les forces uniques des nourrissons et des familles et pour réduire la vulnérabilité. L'ingrédient principal du succès de l'intervention repose sur un soutien fiable du spécialiste du développement. Il assure de petits incréments réguliers des progrès des forces émergentes et évite les rechutes même mineures, souvent dues à une mauvaise information concernant les sensibilités et les réactions actuelles.

Implications

Étant donné les résultats encourageants des études sur le NIDCAP, il incombe aux responsables des USINN d'obtenir une formation et d'acquérir les connaissances nécessaires pour le modèle NIDCAP. L'introduction du NIDCAP dans un système implique des investissements considérables à tous les niveaux de l'organisation. Cela peut nécessiter des changements physiques et des adaptations. En tout premier lieu, cela nécessite des efforts éducatifs et des changements considérables en matière de pratique des soins. Comme le NIDCAP est aussi très reconnu en ce qui concerne l'éthique et directement conforme aux soins centrés sur la famille, il promet de devenir la norme en matière de soins dans les futures USINN. L'approche individualisée nécessite du soutien au leadership¹⁰ en plus de la formation du personnel, de l'éducation et de la définition de rôle.¹⁰ Un programme international d'enseignement officiellement établi se centre sur une telle éducation et fournit des consultations sur place pour amener des changements institutionnels, un leadership et pour aider à développer le processus de réflexion. Le NIDCAP demande de développer une conscience de soi professionnelle, une capacité à être présent dans l'instant et une capacité pour maintenir des relations et des interactions complexes. Les professionnels du développement qualifiés en USINN combinent des compétences techniques plus élevées enchâssées dans des habiletés relationnelles plus élevées. Tout le travail d'USINN implique l'interaction humaine à plusieurs niveaux et dans l'interface complexe de la vulnérabilité physique et affective.

En son centre se trouve le petit nourrisson fœtal, immature, totalement dépendant, très sensible et qui se développe rapidement et ses parents, pleins d'espoir, ouverts et vulnérables, confiants et qui comptent sur l'attention et sur l'investissement des intervenants. Tels sont les défis et les opportunités des soins développementaux des USINN.

PRÉMATURITÉ

Remerciements : soutenu par les bourses NIH/NICHD RO1HD38261; US Department of Education R305T990294; la bourse de la Irving B. Harris Foundation Chicago à H. Als; et la bourse Mental Retardation Research Center P30HD18655 à J. J. Volpe.

RÉFÉRENCES

1. Als H. Toward a syntactic theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal* 1982;3(4):229-243.
2. Als H. *Program Guide - Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP®): An education and training program for health care professionals*. Rev ed. Boston, Mass: Children's Medical Center Corporation; 2002.
3. Martin JA, Hamilton BE, Ventura SJ, Menacker F, Park MM, Sutton PD, Division of Vital Statistics. *Births: Final data for 2001*. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services Center for Disease Control; 2002. National Vital Statistics Reports, Vol 51, No. 2. Disponible sur le site: http://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr51/nvsr51_02.pdf. Page consultée le 25 octobre 2007.
4. Hack M, Friedman H, Fanaroff AA. Outcomes of extremely low birth weight infants. *Pediatrics* 1996;98(5):931-937.
5. Taylor HG, Klein NM, Minich N, Hack M. Middle-school-age outcomes in children with very low birthweight. *Child Development* 2000;71(6):1495-1511.
6. Anand KJS, Scalzo FM. Can adverse neonatal experiences alter brain development and subsequent behavior? *Biology of the Neonate* 2000;77(2):69-82.
7. Symington A, Pinelli JM. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001;4.
8. Jacobs S, Sokol J, Ohlsson A. The newborn individualized developmental care and assessment program is not supported by meta-analyses of the data. *Journal of Pediatrics* 2002;141(3):451-452.
9. Gilkerson L, Als H. Role of reflective process in the implementation of developmentally supportive care in the newborn intensive care nursery. *Infants & Young Children* 1995;7(4):20-28.
10. Als H, Gilkerson L. Developmentally supportive care in the neonatal intensive care unit. *Zero to Three* 1995;15(6):1-10.
11. Als H. Developmental care in the newborn intensive care unit. *Current Opinion in Pediatrics* 1998;10(2):138-142.
12. McGrath JM. Developmentally supportive caregiving and technology in the NICU: Isolation or merger of intervention strategies? *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2000;14(3):78-91.
13. Lawhon G. Providing developmentally supportive care in the newborn intensive care unit: An evolving challenge. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 1997;10(4):48-61.
14. Tremmel R. Zen and the art of reflective practice in teacher education. *Harvard Educational Review* 1993;63(1):434-458.
15. Westrup B, Stjernqvist K, Kleberg A, Hellstrom-Westas L, Lagercrantz H. Neonatal individualized care in practice: a Swedish experience. *Seminars in Neonatology* 2002;7(6):447-457.

16. Phillips SS. Introduction. In: Phillips SS, Benner P, eds. *The crisis of care: affirming and restoring caring practices in the helping professions*. Washington, DC: Georgetown University Press; 1994:1-16.
17. Chen CH. *Challenge in implementation of developmental care. Proceedings of the 13th Congress of the Federation of Asia and Oceania Perinatal Societies, Medimond, Bologna, Italy*. In press.
18. Heermann JA, Wilson ME. Nurses' experiences working with families in an NICU during implementation of family-focused developmental care. *Neonatal Network - Journal of Neonatal Nursing* 2000;19(4):23-29.
19. Gilkerson L. Understanding institutional functioning style: A resource for hospital and early intervention collaboration. *Infants & Young Children* 1990;2(3):22-30.
20. Als H, Lawhon G, Brown E, Gibes R, Duffy FH, McAnulty G, Blickman JG. Individualized behavioral and environmental care for the very low birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: Neonatal Intensive Care Unit and developmental outcome. *Pediatrics* 1986;78(6):1123-1132.
21. Becker PT, Grunwald PC, Moorman J, Stuhr S. Effects of developmental care on behavioral organization in very-low-birth-weight infants. *Nursing Research* 1993;42(4):214-220.
22. Parker SJ, Zahr LK, Cole JG, Brecht ML. Outcome after developmental intervention in the neonatal intensive care unit for mothers of preterm infants with low socioeconomic status. *Journal of Pediatrics* 1992;120(5):780-785.
23. Petryshen P, Stevens B, Hawkins J, Stewart M. Comparing nursing costs for preterm infants receiving conventional vs. developmental care. *Nursing Economics* 1997;15(3):138-145, 150.
24. Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG. Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 1994;272(11):853-858.
25. Buehler DM, Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Liederman J. Effectiveness of individualized developmental care for low-risk preterm infants: Behavioral and electrophysiological evidence. *Pediatrics* 1995;96(5 Pt 1):923-932.
26. Fleisher BE, VandenBerg K, Constantinou J, Heller C, Benitz WE, Johnson A, Rosenthal A, Stevenson DK. Individualized developmental care for very-low-birth-weight premature infants. *Clinical Pediatrics* 1995;34(10):523-529.
27. Westrup B, Kleberg A, von Eichwald K, Stjernqvist K, Lagercrantz H. A randomized, controlled trial to evaluate the effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program in a Swedish setting. *Pediatrics* 2000;105(1 Pt 1):66-72.
28. Als H, Gilkerson L, Duffy FH, McAnulty GB, Buehler DM, VandenBerg K, Sweet N, Sell E, Parad RB, Ringer SA, Butler SC, Blickman JG, Jones KJ. A three-center, randomized, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: Medical, neurodevelopmental, parenting and caregiving effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 2003;24(6):399-408.
29. Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, Warfield SK, Huppi PS, Butler SC, Conneman N, Fischer C, Eichenwald EC.

- Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 2004;113(4):846-857.
30. Bayley N. *Bayley Scales of Infant Development*. New York, NY: The Psychological Corporation; 1969.
 31. Bayley N. *Bayley Scales of Infant Development*. 2nd ed. San Antonio, Tex: The Psychological Corporation; 1993.
 32. Kleberg A, Westrup B, Stjernqvist K. Developmental outcome, child behaviour and mother-child interaction at 3 years of age following Newborn Individualized Developmental Care and Intervention Program (NIDCAP) intervention. *Early Human Development* 2000;60(2):123-135.
 33. Griffiths R. *The abilities of young children*. London: Child Development Research Centre; 1970.
 34. Clark R, Paulson A, Conlin S. Assessment of developmental status and parent-infant relationships: The therapeutic process of evaluation. In: Zeanah CH Jr, ed. *Handbook of infant mental health*. New York, NY: Guilford Press; 1993:191-209.
 35. Westrup B, Böhm B, Lagercrantz H, K. S. Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Development Care and Assessment Program (NIDCAP). In: *Developmentally supportive neonatal care: A study of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) in Swedish settings*. Stockholm: Karolinska University Press; 2003:Repro Print AB.VI:1-21.

Pour citer ce document :

Als H. Soins développementaux individualisés pour les enfants prématurés. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2004:1-8. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/AlsFRxp.pdf>. Page consultée le [insérer la date].

Copyright © 2004