

Les soins à la mère et au nouveau-né dans une
perspective familiale : lignes directrices nationales

— CHAPITRE 1 —

Introduction et philosophie

Table des matières

Introduction	5
Lignes directrices : historique et contexte	5
Lignes directrices : le but	7
Lignes directrices : le contenu	7
Qu'entend-on par soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale?	8
Principes directeurs des soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale	9
Application des lignes directrices : faciliter le changement	14
Étapes facilitant la réussite d'un changement	16
Soutien, perfectionnement et formation	16
Comment les femmes et les familles peuvent-elles participer efficacement?	17
Conclusion	19
Bibliographie	21

Introduction¹

Lignes directrices : historique et contexte

Les lignes directrices relatives aux soins à la mère et au nouveau-né ont été publiées pour la première fois au Canada en 1968, puis révisées en 1974 et en 1987. Elles sont présentées ici dans leur quatrième édition. Chacune des éditions tient compte des changements qui sont survenus dans la société canadienne et qui ont influencé les soins à la mère et au nouveau-né au Canada. Au cours des trente dernières années, la prestation des soins à la mère et au nouveau-né au Canada a subi l'influence de plusieurs changements fondamentaux. Le contexte dans lequel s'inscrivent les lignes directrices actuelles est présenté ci-après.

TECHNOLOGIE

L'explosion technologique de ces dernières années n'est un secret pour personne. On dispose maintenant de nouveaux outils technologiques plus perfectionnés pour prodiguer des soins à la mère ou au nouveau-né, tels que le moniteur fœtal ou différentes mesures analgésiques invasives. Les technologies de l'information ont nettement transformé les communications dans le milieu de la santé.

PARTICIPATION DES CONSOMMATEURS ET DES PROFESSIONNELS

Un nombre croissant de consommateurs et de professionnels interprètent dorénavant la naissance comme un événement familial naturel et déplorent qu'on prodigue soins et soutien aux familles en appliquant au cycle de la procréation un « modèle de maladie ». Certains remettent en question l'application courante de la technologie et d'autres pratiques de routine pour les soins à la mère et au nouveau-né. Ils insistent sur la pleine participation des femmes et des familles aux décisions concernant leurs soins. C'est à cette école de pensée que l'on doit l'expression « soins dans une perspective familiale ».

1. Dans la mesure du possible, les lignes directrices reflètent les expressions utilisées par les femmes. C'est pourquoi on y retrouve les termes « une femme et son bébé à naître » et « une femme et son bébé » plutôt que « une femme et son fœtus ».

De plus, lorsque la grande majorité des personnes dans une catégorie d'emploi sont des femmes, le féminin est employé plutôt que le masculin.

RÉFORME DE LA SANTÉ

La réforme du système canadien de la santé se poursuit et elle se traduit par des contraintes budgétaires. Bien que cette réforme varie d'une région à l'autre, il en émerge néanmoins certains traits communs. On note par exemple une tendance à la décentralisation des services à partir du palier provincial vers le palier municipal et, dans certains endroits, à une régionalisation des services. Certains établissements réduisent actuellement leurs effectifs, d'autres ferment leurs portes, il y a transfert des services à d'autres établissements. Les séjours à l'hôpital sont de plus en plus courts. L'intégration et le rapprochement des organismes et des collectivités pour en arriver à un système totalement intégré font partie des objectifs déclarés.

PRATIQUES FONDÉES SUR DES PREUVES SCIENTIFIQUES

Les pratiques en matière de soins de santé font de plus en plus l'objet de discussions, et on exige maintenant qu'elles s'appuient sur des preuves scientifiques. En fait, les soins à la mère et au nouveau-né ont joué un rôle de premier plan dans l'évolution de cette pratique misant sur les preuves. La base de données Oxford des essais périnataux (maintenant la base de données sur la grossesse et la naissance du Centre de collaboration Cochrane/ *Cochrane Collaboration Pregnancy and Childbirth Database*) a été la première à étayer l'efficacité des interventions au moyen d'études systématiques fondées sur l'expérience clinique. De plus en plus de lignes directrices pour les pratiques cliniques des médecins, des infirmières² et des sages-femmes s'appuient sur des preuves scientifiques.

DIVERSITÉ DE LA POPULATION CANADIENNE

La population canadienne en âge d'avoir des enfants s'est diversifiée en termes de culture, d'ethnie, d'origine raciale, de statut socioéconomique et d'âge; cela n'est pas sans répercussions sur le soutien social et les systèmes de ressources des familles et des collectivités. Bien des femmes en âge de procréer sont maintenant sur le marché du travail. Elles sont plus nombreuses à décider d'avoir leurs enfants à un âge plus avancé. Bien des familles sont dans l'impossibilité de recevoir l'aide de leur famille élargie. Il faut donc que les programmes et les services répondent à leurs besoins et qu'ils leur soient accessibles. Il importe également de moduler tous les services pour

2. Dans le document, le terme «infirmière» désigne la titulaire d'un permis de pratique en règle du corps professionnel de sa province; par exemple, il désigne une infirmière autorisée en Ontario et au Québec et une infirmière immatriculée au Nouveau-Brunswick.

tenir compte des particularités des diverses collectivités auxquels ils s'adressent. En plus d'être attrayants et pertinents, ces services doivent être accessibles aux femmes et à leur famille, en particulier à celles qui sont moins portées à s'en prévaloir ou même hésitantes à le faire. Une telle diversité pose un défi à tous les intervenants qui prodiguent des soins aux mères et aux nouveau-nés.

Lignes directrices : le but

Les lignes directrices ont pour but d'aider les hôpitaux et les autres organismes du secteur de la santé à planifier, mettre en place et évaluer des programmes et des services de soins à la mère et au nouveau-né. Elles sont conçues à l'intention des décideurs, des intervenants de la santé (notamment les médecins, les infirmières et les sages-femmes), des parents, des planificateurs et des administrateurs de programmes. Bien qu'elles ne constituent pas à proprement parler des lignes directrices de pratique clinique, il arrive toutefois qu'elles renvoient aux lignes directrices régissant la pratique clinique actuelle ou en présentent un aperçu.

En raison de la diversité des régions et des collectivités canadiennes, le présent document se veut assez souple pour englober les différents protocoles, politiques et approches des établissements, organismes, collectivités et régions de tout le pays.

Lignes directrices : le contenu

Les lignes directrices établissent d'abord les principes généraux pour ensuite présenter des précisions. Le premier chapitre commence par une *présentation des concepts* sous-jacents aux soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, puis explique le fondement de ces soins — soit les principes directeurs. Le deuxième chapitre décrit l'*organisation des services* au sein d'un système régionalisé de soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale. Les quatre chapitres suivants traitent des lignes directrices régissant les soins à prodiguer au cours du cycle de la procréation : *soins avant la conception, soins pendant la grossesse, soins durant le travail et la naissance, soins postnatals³ mère-enfant et transition vers la collectivité*. Les trois chapitres suivants analysent des thèmes relatifs aux soins

3. La présente édition des lignes directrices tient compte de l'évolution de la terminologie dans les milieux de pratique au Canada. Par exemple, les termes « prénatal, pernatal et postnatal » sont utilisés de préférence à « antepartum, intrapartum et postpartum » et « naissance » au lieu d'accouchement, lorsque le contexte s'y prête.

à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : *allaitement, perte et deuil, et transport*. Le dernier chapitre décrit les lignes directrices relatives aux *installations* et à l'*équipement* nécessaires pour la prestation des soins.

Chaque chapitre énonce d'abord les principes directeurs pertinents à l'aspect des soins aux mères et aux nouveau-nés dont il est question. Chacun comprend des renvois à des ouvrages scientifiques. Les annexes à la fin de la plupart des chapitres fournissent des détails supplémentaires sur certains domaines spécifiques.

Les lignes directrices sont fondées sur les constats de la recherche. Si ces constats laissent planer un doute ou si un aspect des soins est encore controversé, mention en est faite. Si des travaux de recherche très concluants font ressortir clairement un certain avantage, cet avantage est expliqué en détail. S'il y a des risques, ils sont définis. Enfin, si la recherche fait défaut ou est insuffisante, il est recommandé d'étudier davantage la question.

Il importe de prendre connaissance des limites de la pratique fondée sur l'expérience clinique. De toute évidence, il faut poursuivre les recherches, surtout en ce qui touche les données qualitatives reliées aux aspects psychosociaux « vécus » de la grossesse et de la naissance. Il reste aussi d'importants défis à relever pour mettre en évidence l'efficacité des interventions auprès des femmes et des familles. Par exemple, le document de bonne notoriété *A Guide to Effective Care in Pregnancy and Childbirth* (Enkin et coll., 1995) répertorie plus de trente domaines où le manque de données de recherche ne permet pas de tirer des conclusions.

Qu'entend-on par soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale ?

Par soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, on entend un processus complexe, multidimensionnel et dynamique permettant de fournir des soins de toute sécurité, compétents et personnalisés, qui tiennent compte des besoins physiques, affectifs et psychosociaux de la femme et de sa famille. Dans une telle perspective, la grossesse et la naissance constituent une étape saine et normale de la vie. Cette perspective permet également de reconnaître l'importance du soutien aux familles, de leur participation et des choix qu'elles effectuent. De fait, lorsqu'on parle de

soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, on invoque une attitude plutôt qu'un protocole (Rush, 1997, p.1).

Principes directeurs des soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale

Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale s'appuient sur les principes directeurs suivants :

La naissance est un événement heureux — un événement normal et sain.

La majorité des femmes vivent une grossesse sans problème et donnent naissance à un bébé en santé et très attendu. Grâce à l'appui de la famille et des proches, la naissance peut correspondre à un moment de grande joie et de satisfaction. Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale sont fondés sur le principe suivant : la grossesse est un événement sain et naturel, et la naissance, un processus physiologique tout à fait normal. Il s'agit d'un événement marquant dans la vie d'une femme et de sa famille.

Par contre, certaines femmes et certaines familles n'ont peut-être pas prévu la grossesse ou ne la désirent pas; des complications peuvent survenir ou des circonstances sociales négatives peuvent entrer en jeu. La naissance elle-même peut s'avérer difficile et connaître un dénouement inattendu. Dans de telles situations, les soins prodigués dans une perspective familiale prennent encore plus d'importance, puisqu'ils sont axés sur les besoins particuliers de chaque famille.

Chaque femme vit sa grossesse et la naissance de façon unique.

Les femmes n'ont pas toutes le même vécu ni les mêmes besoins. Les femmes et les familles ont des philosophies différentes de la naissance d'après leurs connaissances, leurs expériences, leur culture, leurs contextes social et familial, et leur système de croyances. Le soutien et les soins offerts doivent donc tenir compte de ces facteurs. Certaines femmes éprouvent des craintes ou des sentiments négatifs face à la naissance et hésitent à prendre en charge leurs soins. Il faut savoir reconnaître ces sentiments. Pour prodiguer des soins adéquats aux mères et aux familles, il faut s'adapter à leurs besoins plutôt

que de s'attendre à ce que les femmes et les familles s'adaptent aux besoins des organismes ou des intervenants.

Le principal objectif de la prestation de soins aux femmes, aux bébés et aux familles est d'optimiser la probabilité qu'une femme en santé donne naissance à un bébé en santé.

La femme enceinte et sa famille se soucient plus que tout autre du dénouement heureux, en toute sécurité, de la grossesse. Elles visent à ce que la grossesse, la naissance et la période postnatale immédiate soient une expérience positive et enrichissante. C'est aussi le but des intervenants de la santé. De toute évidence, il faut reconnaître que chaque femme est un être à part entière et que chacune a besoin de renseignements impartiaux et clairs sur les choix qui s'offrent à elle.

Les soins à la mère et au nouveau-né s'appuient sur des preuves scientifiques.

Les lignes directrices nationales s'appuient, dans la mesure du possible, sur des preuves scientifiques. Comme on l'a déjà mentionné, si les essais ne sont pas concluants, mention en est faite. Par contre, si un avantage se dégage clairement des essais cliniques, il est expliqué en détail. Les risques, s'il y a lieu, sont également rapportés. Si la recherche fait défaut ou si elle est insuffisante dans un domaine, il est recommandé d'élaborer des travaux de recherche. Les ressources suivantes peuvent aider à évaluer la recherche existante ainsi qu'à planifier et à réaliser des projets de recherche : la bibliothèque Cochrane (Cochrane Library); les programmes ou les écoles universitaires de sciences infirmières, de médecine, de sages-femmes et autres; les centres régionaux de périnatalité; les centres de santé communautaires et les centres locaux des services communautaires (CLSC); les chercheurs et les consultants. Enfin, il faut être conscient des limites des pratiques fondées sur des preuves scientifiques, la collecte de données probantes étant loin d'être terminée.

Les rapports entre les femmes, les familles et les intervenants de la santé reposent sur la confiance et le respect mutuel.

Il importe que les intervenants de la santé respectent et soutiennent la femme et sa famille. Cela aidera la femme à donner naissance en toute sécurité, dans la dignité et dans un contexte où elle aura davantage de contrôle sur l'expérience qu'elle vit. La femme et sa famille doivent, à leur tour, respecter

les intervenants et leur faire confiance. La prestation efficace de soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale repose sur ce respect mutuel et ce lien de confiance.

Les soins sont prodigués aux femmes dans leur contexte familial.

La famille de la femme joue un rôle de première importance pendant la grossesse et la naissance. De fait, la famille fait partie du plan de soins. Il revient à la femme de définir sa famille et le soutien dont elle veut s'entourer; c'est à elle de choisir qui est inclus et qui est exclu. Sa définition de la famille peut n'inclure qu'une seule personne ou s'élargir à plusieurs; il peut s'agir du père, des frères, des sœurs et des grands-parents de l'enfant; du conjoint; des oncles et tantes de l'enfant; des amis; ainsi de suite. Les soins axés sur la famille considèrent la famille comme une unité de soins.

Pour faire des choix éclairés, les femmes et les familles ont besoin de connaissances sur les soins prodigués.

L'aptitude à choisir entre diverses possibilités repose sur l'information fournie à la femme et à sa famille relativement aux choix réels qui leur sont offerts, sur un dialogue respectueux de leurs craintes et de leurs opinions, et sur des politiques souples, favorables à la planification et à la prise de décisions. L'échange des renseignements devient la responsabilité mutuelle des intervenants de la santé, des organismes, des femmes et des familles. Les avantages et les risques de toutes les procédures doivent être expliqués aux femmes et aux familles, de même que tous les choix possibles. Il ne suffit pas de s'attendre à ce que les femmes fassent des « choix ». Les intervenants de la santé doivent leur donner le temps, le soutien et l'encouragement nécessaires pour explorer les diverses possibilités entre lesquelles choisir.

Les femmes prennent des décisions autonomes. Grâce au respect qu'on leur manifeste et à la possibilité de faire des choix éclairés, les femmes sont en mesure d'assumer leurs responsabilités.

Les femmes sont les premières responsables des décisions relatives à leurs soins. De concert avec leur famille, elles fondent cependant leurs décisions sur divers facteurs — notamment les compétences des professionnels. Les intervenants de la santé peuvent encourager les femmes et les familles à trouver les ressources dont elles ont besoin pour prendre des décisions et ils peuvent les guider. Une fois qu'elles ont obtenu l'information susceptible de les aider à atteindre leurs buts, les femmes sont guidées, non dirigées,

par les intervenants avec qui elles ont choisi de partager la responsabilité de leurs soins.

Les intervenants de la santé exercent une profonde influence sur les femmes qui donnent naissance et leur famille.

Les sentiments d'une femme face à la grossesse et à la naissance sont déterminés par au moins deux facteurs importants : ses expériences antérieures et le soutien affectif reçu au cours de ces expériences. Des études portant sur la satisfaction des femmes envers leur expérience de la naissance et sur leur perception des répercussions personnelles de cette naissance démontrent que la satisfaction est associée davantage au soutien affectif reçu pendant le travail qu'au processus de la naissance. Les femmes se souviennent toute leur vie des événements entourant la naissance et des sentiments qui s'y rattachent (Simkin, 1996). Elles se souviennent aussi avec précision des mots et des gestes des intervenants. Leur satisfaction est liée au type de soins reçus et à leurs sentiments de maîtrise personnelle et de réalisation. Les intervenants de la santé doivent donc être conscients du pouvoir qu'ils ont d'influencer la portée à long terme de l'expérience de la naissance sur la vie de la femme.

Les soins à la mère et au nouveau-né peuvent être prodigués par des intervenants de différentes disciplines.

Les femmes choisissent entre différents types d'intervenants du secteur de la santé pour obtenir les soins et le soutien dont elles ont besoin pendant la grossesse, la naissance et les premiers mois suivant la naissance pour l'ajustement à leur nouveau rôle de parent. Il est important que les intervenants communiquent entre eux, se traitent avec respect et se fassent confiance pour travailler ensemble au bien-être de la femme, de son bébé et de sa famille. Ces intervenants comprennent des médecins, des infirmières, des sages-femmes, des accompagnantes/accompagnatrices ou des doulas⁴, des monitrices de cours prénatals et bien d'autres personnes qui aident à satisfaire différents besoins physiques et sociaux.

4. Doula, du grec ancien «servante de la femme». La doula accompagnatrice désigne une personne, autre qu'un être cher, qui procure un soutien physique et émotif et de l'information de façon continue à la mère et à son conjoint avant, pendant et immédiatement après la naissance du bébé. La doula postnatale apporte son aide aux familles pour le rétablissement postnatal. Les doulas ont une formation et une certification en soins périnatals, et elles travaillent à domicile et à l'hôpital. Elles n'appliquent que des techniques non médicales et n'accomplissent aucune tâche clinique (Simkin, 1998). Les fonctions des accompagnantes au Québec s'apparentent à celles des doulas.

En matière de soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, la technologie est utilisée à bon escient.

Le recours à la technologie doit être judicieux et se faire à bon escient; il doit se limiter aux cas où l'on a démontré qu'il sera bénéfique. Par exemple, il est important de ne pas substituer la technologie aux soins de soutien directs ou à l'observation. De plus, on ne devrait pas justifier une intervention et une surveillance technologiques qui ne sont *pas nécessaires* en invoquant des raisons de sécurité; cela ne fait que reléguer l'expérience de la mère et de la famille au deuxième plan.

La qualité des soins se mesure à l'aide de plusieurs indicateurs.

Pour mesurer la qualité des soins, il faut non seulement tenir compte de divers indicateurs, comme les taux de morbidité et de mortalité, mais aussi évaluer l'expérience de la femme en matière de grossesse, de naissance et de soins postnatals. Il faut considérer l'évaluation de l'expérience de la femme durant la naissance et la période postnatale comme une activité importante d'assurance de la qualité des soins offerts. Les intervenants de la santé peuvent recourir à diverses méthodes pour obtenir les commentaires des femmes sur les différentes approches des soignants, sur le libre arbitre qu'elles peuvent exercer, leur confort et leur perception du milieu, la formation reçue, la qualité de la préparation, et ainsi de suite. Des entrevues, des sondages et des questionnaires réalisés de façon régulière, de même que des cartes de commentaires ou des boîtes à suggestions, peuvent aussi aider à recueillir leurs observations.

Le choix des mots est important.

Le niveau de langue et les mots choisis pour les affiches, les documents et les conversations en disent parfois aussi long que l'information elle-même. Les mots peuvent refléter une attitude de respect ou de manque de respect, d'inclusion ou d'exclusion, de jugement ou d'acceptation; il s'ensuit donc que le langage peut favoriser ou entraver la communication. Ainsi, d'une part, les expressions «lignes directrices», «travailler ensemble» et «bienvenue» transmettent des idées d'ouverture, de compréhension de la situation et de valorisation de la famille. D'autre part, les termes «politiques», «permis» et «interdit» laissent présager de la part des professionnels une position d'autorité sur les femmes et les familles. En qualifiant les parents et les membres de la famille de «partenaires», de «collègues», de «collaborateurs dans la prise de décision» ou «d'experts», on reconnaît

le rôle essentiel des familles : celles-ci apportent de l'information et des points de vue importants sur la grossesse et la naissance et, avec les professionnels de la santé, elles constituent une équipe.

Application des lignes directrices : faciliter le changement

La culture, les attitudes et les normes des organismes et des établissements influencent les approches et les pratiques des soins offerts aux femmes et à leur famille. Pour prodiguer des soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, les organismes doivent continuer à développer et à mettre au point une culture plus humaniste. Pour apporter de véritables changements, il leur faut examiner d'abord leur propre culture et leurs valeurs. Cela signifie, notamment, qu'ils doivent comprendre comment, à titre d'organismes, ils s'insèrent dans cette culture humaniste et comment ils peuvent l'améliorer.

Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale peuvent nécessiter un changement dans la façon de penser et d'exercer sa pratique. Il faudra peut-être aussi procéder à certaines modifications, dont les suivantes :

Passage	à
d'une perspective de maladie et de déficit	une perspective qui reconnaît les forces de la personne et de la famille, et qui mise sur ces forces;
d'une dépendance envers l'expertise professionnelle et institutionnelle	un partenariat et une collaboration des professionnels et des établissements avec les femmes et les familles;
de pratiques qui nourrissent un état de dépendance	des pratiques qui donnent du pouvoir aux femmes, aux familles et aux collectivités;
d'une dépendance envers la technologie	une reconnaissance des capacités et du savoir-faire des femmes, des familles et des professionnels, et un contexte qui limite la technologie à des indications spécifiques justifiables;
d'une conception des services et des programmes menée dans l'isolement	une redécouverte de l'importance de la participation communautaire et des partenariats avec la collectivité.

Adaptation de *Advances in Family-Centered Care*, Institute for Family-Centered Care, 1995, p. 2.

Un cadre de travail axé sur la famille peut modeler les pratiques des établissements et des services non seulement au niveau de l'organisation, mais aussi des interactions des personnes qui travaillent ensemble. Les organismes dont l'approche des soins et des services est déjà mieux axée sur la famille font appel aux stratégies suivantes pour assurer leur réussite :

-
- Ils témoignent de respect envers les femmes et les familles en s'informant de leur expérience, de leurs plans et de leurs besoins.
 - Ils évaluent les ressources et les services existants, et sont disposés à répondre aux souhaits de la famille et d'y voir un complément aux politiques et aux programmes en place.
 - Ils précisent clairement les valeurs fondamentales au moyen d'une démarche de collaboration à grande échelle pour définir et promouvoir des valeurs axées sur la famille.
 - Ils reconnaissent l'importance du leadership. Ainsi, les membres d'un organisme peuvent s'efforcer de prodiguer les meilleurs soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, mais de tels soins de qualité ne seront véritablement prodigués que dans la mesure où il y a correspondance avec les priorités et l'engagement du conseil de direction, de l'administration et des personnes clés parmi les médecins, les infirmières et les sages-femmes. Le soutien du milieu est nécessaire pour favoriser le changement.
 - Ils modifient la prise de décisions relatives aux politiques administratives en invitant les femmes et les familles à intervenir dès le début du processus décisionnel, c'est-à-dire à partir de la planification des programmes, des services et des institutions, et de l'élaboration des politiques.
 - Ils reconnaissent que le passage à une approche davantage axée sur la famille requiert des efforts soutenus, de la patience, de la créativité et une vision.

Adaptation de *Advances in Family-Centered Care*, Institute for Family-Centered Care, 1995, p. 3.

Étapes facilitant la réussite d'un changement

Le processus de changement comprend des étapes bien précises, comme le démontre le tableau 1.1.

Tableau 1.1 Étapes facilitant la réussite d'un changement

1. Déterminer le noyau de base dont le rôle sera de faciliter le changement.
2. Faire participer les femmes et les familles à toutes les étapes du processus de changement.
3. Créer des occasions pour en arriver à une compréhension commune des soins prodigués dans une perspective familiale. Par exemple, offrir aux soignants des occasions de perfectionnement et de partage des connaissances — réunissant des membres de la famille et des professionnels de différentes disciplines et de divers départements et organismes.
4. Encourager les gens à exprimer leurs divergences d'opinions.
5. Planifier d'abord des changements qui peuvent réussir. Ne pas s'attaquer de front aux tâches les plus complexes ou les plus difficiles. Commencer de façon modeste.
6. Demander à des membres clés du personnel de faire la démonstration des nouvelles façons de penser et de travailler. Les encourager à enseigner par l'exemple.
7. Donner des séances de perfectionnement et de formation à l'intention du personnel et des familles, et les aider à adopter de nouvelles façons de travailler.
8. Établir des mécanismes pour mesurer le changement et en évaluer les effets.

Adaptation de *Caring for Children and Families: Guidelines for Hospitals*, Johnson et coll., Association for the Care of Children's Health, 1992.

Soutien, perfectionnement et formation

Le soutien, le perfectionnement et la formation des intervenants sont essentiels au succès de la mise en œuvre des soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale. Ce qui compte le plus, ce sont les attitudes et le savoir-faire.

Non seulement faut-il que les soignants aient diverses compétences, ils doivent de plus adopter des attitudes qui correspondent aux principes fondamentaux des soins prodigués dans une perspective familiale. De tels soins exigent des changements à la fois subtils et profonds dans les pratiques professionnelles : il faut passer du modèle traditionnel de service « spécialisé » à un modèle qui favorise la collaboration et incorpore un perfectionnement continu axé sur les valeurs, les attitudes et les pratiques (Cannon et Ploof, 1991).

De plus, il peut être nécessaire que le personnel explore ses attitudes, en prenant comme point de départ les concepts présentés au tableau 1.2.

Tableau 1.2 Concepts pour explorer les attitudes

- La volonté et la force nécessaires pour céder le contrôle (à l'exception des situations où il y a clairement des risques pour la santé).
 - Une approche empathique et respectueuse à l'égard des femmes et des familles.
 - La conviction que les compétences uniques des femmes et des familles enrichissent la relation intervenant-client.
 - La conviction que les points de vue et les opinions des femmes et des familles sont aussi importants que ceux des professionnels.
 - La présomption que toutes les femmes, toutes les familles et toutes les collectivités ont des forces, et la volonté de les découvrir.
 - Un respect du rôle primordial des femmes et des familles dans la prise de décisions pour tous les niveaux de soins.
 - La volonté d'améliorer les compétences en relations humaines et les efforts nécessaires pour y arriver.
-

Comment les femmes et les familles peuvent-elles participer efficacement?

Les femmes et les familles peuvent conseiller de différentes façons les responsables de la planification des programmes ou de la prestation des services. Cette participation peut être officielle et continue, ou simplement ponctuelle. Toute participation, quelle qu'elle soit, est nécessaire pour s'assurer que les services satisfont vraiment les besoins de la famille. Le tableau 1.3 présente diverses façons d'inciter les femmes et les familles à participer de manière efficace.

Tableau 1.3 Pour une participation efficace des familles

- Tenir des rencontres de groupes avec des femmes et des familles, à mesure que des problèmes et des questions se présentent.
- Prévoir une pause café mensuelle réunissant les familles et le personnel.
- Solliciter la rétroaction de familles pour évaluer les besoins de la collectivité et des programmes.
- Faire siéger des femmes et des familles aux comités sur les soins à la mère et au nouveau-né ou à d'autres comités ou conseils pertinents.
- Inclure des familles dans les équipes qui visitent d'autres programmes ou centres.
- Prévoir des séances de remue-méninges avec des familles avant d'élaborer du matériel éducatif.
- Demander aux familles de lire et de commenter les ébauches de tous les documents éducatifs écrits.
- Inviter des familles à présenter des exposés lors de la formation d'accueil des nouveaux employés.
- Élaborer un sondage pour mesurer la satisfaction des femmes et des familles.
- Tenir un livre de suggestions à portée de la main pour que les familles puissent y inscrire leurs idées.
- Inviter les familles à présenter des exposés dans le cadre d'ateliers organisés à l'interne pour le personnel.

Source : Jeppson E.S., J. Thomas. *Essential Allies: Families as Advisors*, Institute for Family-Centered Care, 1999.

Pour que les femmes et les parents puissent participer de façon efficace aux comités et aux conseils, il faut souvent modifier l'organisation du travail. Le tableau 1.4 offre quelques suggestions utiles.

Tableau 1.4 Pour une participation efficace des familles aux comités

- Préparer un plan pour préciser quelles seront les femmes et les familles qui seront invitées à participer.
- Aider le personnel à comprendre l'importance de la participation des familles.
- Prévoir le temps nécessaire pour présenter aux familles et au personnel les enjeux, les participants et le processus.
- Faire en sorte que l'heure et l'endroit des réunions conviennent aux familles.
- Rétribuer les familles pour le partage de leurs connaissances, leur temps et leurs dépenses.
- Fournir, avant la réunion, des renseignements exacts, à jour et opportuns, clairs, pertinents et dénués de jargon.
- Équilibrer la représentation des familles et des professionnels dans les comités; un seul représentant des familles ne suffit pas.
- Considérer la possibilité de direction conjointe; par exemple, un parent et un professionnel pourraient être coprésidents.
- Reconnaître que certaines familles pourraient avoir besoin d'aide supplémentaire pour participer de façon efficace.

Source : Jeppson, E.S., J. Thomas. *Essential Allies: Families as Advisors*, Institute for Family-Centered Care, 1999.

Une bonne planification est nécessaire pour inciter tous les partenaires de la collectivité à participer aux comités. On trouve des stratégies utiles au tableau 1.5.

Tableau 1.5 Stratégies pour stimuler la participation de la collectivité

- Organiser des groupes de discussion ou des tribunes pour connaître les réactions à des programmes ou à des enjeux précis.
 - Préciser la composition des comités pour y inscrire officiellement des représentants de la collectivité ou des parents.
 - Placer des annonces dans les journaux locaux, les bulletins des organismes et les affiches des départements pour recruter des représentants de la collectivité. Préciser les qualités requises suivantes :
 - la volonté d’assister aux réunions;
 - la capacité de faire valoir le point de vue des consommateurs;
 - la capacité d’être membre pour au moins un an (préciser le mandat);
 - le recours au programme durant la dernière année.
 - S’assurer que tous saisissent clairement le rôle des représentants communautaires.
 - Jumeler un membre du comité avec un représentant des parents à des fins de soutien, de présentation, de participation, d’information et de bilan.
 - Considérer la possibilité de rembourser les frais de déplacement, de stationnement et de garde d’enfants, ou d’allouer des fonds à ces frais.
 - Penser à d’autres « consommateurs » de la collectivité : des éducateurs dans le cadre de programmes s’adressant aux mères et aux familles; des organismes fréquemment sollicités (notamment les agences de protection de l’enfance, les centres d’accueil pour femmes violentées, les maisons de naissance, les centres de santé communautaires); des groupes choisis (par ex., des monitrices de cours prénatals, des doulas, des groupes de soutien pour parents, des cliniques de suivi périnatal); des représentants des médias ou du milieu de la publicité.
-

Conclusion

En participant davantage aux décisions concernant la grossesse, la naissance et les premiers mois après la naissance, les femmes et les familles ont davantage confiance en leur capacité de s’occuper des enfants. La création de liens efficaces parents-enfant commence dès avant la grossesse, se poursuit durant la période prénatale et s’intensifie lorsque les deux parents participent à la naissance et aux soins de l’enfant. Les parents confiants et compétents exercent une forte influence au sein de la société. Leur contribution est essentielle à la croissance et à l’épanouissement de leurs enfants.

Dans un contexte de soins axés sur la famille, la grossesse et la naissance sont des événements marqués par de grands changements affectifs,

sociaux et physiques, mais ils ne sont pas considérés comme des phases d'une maladie. D'une part, les intervenants mettent leur expertise à la disposition des parents; d'autre part, les intervenants et les parents font équipe.

Les soins décrits dans les lignes directrices nationales s'appuient sur la philosophie sous-jacente aux soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale. Ce premier chapitre a présenté un aperçu des principes directeurs des soins axés sur la famille. Le reste du livre vise à aider les intervenants du secteur de la santé et les parents à mettre ces principes en pratique.

Bibliographie

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA. *Plan directeur de l'examen de certification en soins infirmiers en périnatalité*, chez l'auteur, 1999. Aussi publié en anglais sous le titre *Blueprint for the Perinatal Nursing Certification*, Canadian Nurses Association.

BLACK, Sir D. « The limitations of evidence », *Journal of the Royal College of Physicians of London*, vol. 32, n° 1 (1998), p. 23-26.

BRADLEY, C.R., et S. WIGGINS. « An evaluation of family-centered maternity care », *Women and Health*, vol. 8, n° 1 (1983), p. 35-47.

CANNON, S., et D. PLOOF « Family-centered care in acute care hospitals », *Medical Home Newsletter* (1991), p. 3, 9-11.

CARROLL, J.C., et A. BIRINGER. « The growth of a family: a family-oriented approach to pregnancy care », *Canadian Family Physician – Médecin de famille canadien*, vol. 37 (1991), p. 1905-1912.

COALITION FOR IMPROVING MATERNITY SERVICES. *The Mother-Friendly Childbirth Initiative*, Washington, chez l'auteur, 1996.

DAYA, S. « Evidence-based medicine », *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada*, vol. 18 (1996), p. 851-855.

ENKIN, M., M.J.N.C. KEIRSE, M. RENFREW et J. NEILSON. *A Guide to Effective Care in Pregnancy and Childbirth*, Oxford, Oxford University Press, 1995.

INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE. *Advances in Family-Centered Care*, Bethesda (MD), chez l'auteur, vol. 2, n° 1 (1995).

JEPPSON, E.S., et J. THOMAS. *Essential Allies: Families as Advisors*, Bethesda (MD), Institute for Family-Centered Care, 1999.

JOHNSON, B.H., E.S. JEPPSON et L. REDBURN. *Caring for Children and Families: Guidelines for Hospitals*, Bethesda (MD), Association for the Care of Children's Health, 1992.

« Language – harmful or helpful », *The Accoucheur: A Newsletter for Primary Care in Childbirth*, vol. 1, n° 1 (1995), p. 1-2.

McDERMOTT, C. « Choice », *International Journal of Childbirth Education*, vol. 11, n° 3 (1996), p. 19.

MIDMER, D.K. « Does family-centered maternity care empower women? The development of the woman-centered childbirth model », *Family Medicine*, vol. 24, n° 3 (1992), p. 216-221.

NEILSON, J.P., C.A. CROWTHER, E.D. HODNETT et G.J. HOFMEYR (éd.). *Pregnancy and Childbirth Module of The Cochrane Database of Systematic Reviews* (Module de la grossesse et de la naissance, base de données Cochrane d'études systématiques), Oxford, Centre de collaboration Cochrane, 1^{re} parution. Mise à jour du logiciel : 1998. [Base de données sur disquette, CD-ROM et en ligne; mise à jour le 2 décembre 1997.] Mise à jour trimestrielle.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. « La surmédicalisation et le recours excessif à des méthodes invasives peuvent dresser des obstacles », *Améliorer la qualité des services de santé maternelle*, Journée mondiale de la Santé, Maternité sans risque, 7 avril 1998, JMS 98.08.

REYNOLDS, J.L. « Obstetric care one hundred years ago », *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada*, vol. 18 (1996), p. 941-943.

RUSH, J. *Family-Centred Maternity Care Scoring Tool Project: Phase II: Obtaining Parent Input*, Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, Direction générale des services institutionnels, Initiatives face aux mères et aux nouveau-nés, 1997.

SIMKIN, P. « Le soutien pendant l'accouchement : doulas, sages-femmes et autres intervenants », ébauche de traduction du document en préparation, publié en anglais sous le titre *Labor Support by Doulas, Midwives, and Others*, 18 décembre 1998, et distribué par DONA (Doulas of North America), Seattle (WA).

SIMKIN, P. « The experience of maternity in a woman's life », *Journal of Obstetric, Gynecological and Neonatal Nursing*, vol. 25, n° 3 (1996), p. 247-252.

YOUNG, D. « Changing childbirth: for better and for worse », *Birth*, vol. 22, n° 4 (1995), p.189-190.

YOUNG, D. « Family physicians and maternity care: High tech or high touch? », *Birth*, vol. 21, n° 4 (1994), p. 191-193.

Autres ressources

BHÉRER RACINE, A. « L'accompagnante – Une alternative méconnue pour faciliter l'accouchement », *Le Familier*, juin 1997, tiré à part distribué par Naissance Renaissance Outaouais (Québec).

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC. Montérégie. Programme de soins intégrés et personnalisés en pré, per et postnatal, Centre hospitalier Pierre-Boucher, Jocelyne Mailhot, inf. Bsc., *Répertoire d'expertises infirmières*, chez l'auteur, 3^e éd., Montréal, 1997.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Mieux vivre avec son enfant, de la naissance à deux ans, Guide pratique pour les parents*, chez l'auteur, gouvernement du Québec, 1997.

WIELAND LADEWIG, P., M. L. LONDON et S. BROOKENS OLD. *Soins infirmiers en maternité et néonatalogie*, 2^e éd., adaptation française par Joëlle De Courval, Éditions du Renouveau pédagogique, Montréal, 1996.