

Rapport d'immersion en communauté 2004

# LA PRÉMATURITÉ

*JE SUIS NÉ TROP TÔT:*

*ANGOISSE POUR MES PARENTS*



Vollenweider Nathalie

Nicastro Nicolas

Sabeh Naouaf

Lambiel Julien

Pala Christophe

## **Table des matières**

### **I. Introduction**

- Motivations du groupe 1
- Historique de la prématurité 1

### **II. Aspects cliniques**

- Définition 2
- Etiologies 3
- Epidémiologie 4
- Description d'un prématuré et de ses complications éventuelles 8
- Pronostic 10
- Prise en charge 10
- Infrastructure du Service de Néonatalogie et des Soins Intensifs de Genève 11
- Sortie du nouveau-né 11
- Suivi ambulatoire 12
- Autres suivis 12

### **III. Ethique**

- Acharnement thérapeutique 13
- Euthanasie 13
- Progrès de la réanimation néonatale 13
- Le nouveau né est un être humain 14

- L'arrêt de la réanimation : conditions ? 15
- Et ensuite ? 15

#### **IV. Le vécu des parents**

- Affronter une naissance prématurée : une épreuve pour les parents 16
- Allaitement ou le contact avec la mère 19
- La méthode Kangourou 21

#### **V. Conclusion**

- Conclusion du groupe 22
- Bibliographie 23
- Remerciements 24

#### **VI. Annexes**

- Questionnaires aux parents
- Listes des rendez-vous
- Organigramme du département de pédiatrie des HUG

## **I. Introduction**

### **Pourquoi un travail sur la prématurité ?**

En formant notre groupe de cinq personnes pour notre « Immersion en Communauté », nous avons constaté qu'il y avait trois anciens prématurés parmi nous ! Nous nous sommes alors demandé s'il était si fréquent qu'il y paraissait de naître prématurément. De plus, d'après les reportages télévisuels que nous avons vus et l'opinion courante, avoir un enfant prématuré est souvent ressenti comme une catastrophe. Or, ceux d'entre nous qui sont nés avant terme sont bel et bien là et en bonne santé. Alors qu'ont-ils dû traverser avant de pouvoir jouir de la vie? Notre mémoire nous faisant quelque peu défaut, nous avons eu envie de retracer le parcours d'un enfant prématuré et de ses parents, depuis les quelques heures qui précèdent l'accouchement jusqu'à son retour à domicile.

Dès le début de nos recherches, nous avons constaté la fréquence élevée de naissances prématurées à Genève, et nous avons vite compris qu'il s'agissait bien là d'un problème avec une dimension communautaire importante. La prématurité ne se résume pas uniquement à une prise en charge purement médicale, mais englobe une vaste problématique d'ordre socio-culturel, psychologique et économique.

De plus, l'aspect éthique a une importance considérable dans ce sujet : à l'heure où les limites de la médecine sont constamment repoussées (elles l'ont été d'une manière tout à fait spectaculaire dans le domaine de la néonatalogie au cours de ces vingt dernières années), il est primordial aujourd'hui de se demander jusqu'où elles sont en accord avec les principes de la vie. Jusqu'où pouvons-nous aller pour sauver des enfants dont on ne peut connaître le devenir qu'au travers de statistiques... ?

Telles sont les questions qui nous ont poussés et motivés pour investiguer ce problème, et auxquelles nous avons tenté d'obtenir des réponses. Nous sommes bien entendu conscients que seul le futur dévoilera certaines d'entre elles, et que nous ne résoudrons pas définitivement les questions soulevées et dont les réponses sont si controversées à l'heure actuelle dans le monde scientifique. Nous souhaitons, avec toute l'humilité de rigueur, mettre en exergue certaines problématiques et entrouvrir les portes de la réflexion qui a déjà lieu et qui se prolongera dans les années à venir.

### **Historique :**

Avant de nous consacrer à l'essence de ce projet, c'est-à-dire la prise en charge des nouveaux-nés prématurés et de leurs parents, ainsi que l'aspect psychologique des conséquences d'une naissance prématurée, nous avons voulu nous intéresser à l'historique de ce sujet.

Il apparaît évident que pour que ce problème soit considéré comme tel, il faut reconnaître à la prématurité un caractère anormal, en fixant par conséquent une norme dans le délai d'une grossesse.



Depuis longtemps, il est apparu clair que le pronostic vital d'un nouveau-né s'améliorait au fur et à mesure que sa naissance approchait les neuf mois de grossesse. Hippocrate (460-377 av. J-C), le premier, semble-t-il, constatait que peu d'enfants nés avant sept mois pouvaient survivre.

Pourtant, pendant des siècles, la prématurité, et toute la néonatalogie en général, ne constituait pas une véritable branche médicale pour les praticiens, la qualité d'êtres vivants n'ayant été accordée aux nouveaux-nés que très récemment. Ce manque de considération, ajouté à un niveau d'hygiène largement insuffisant et bien entendu une technologie rudimentaire, rendait la mortalité infantile, et notamment périnatale, très importante. Et à plus forte raison pour les bébés qui présentaient le désavantage d'être nés avant terme.

Ce n'est que vers la fin du XVIIIe siècle qu'apparaissent les premiers hôpitaux réservés aux enfants, mais il faudra attendre encore un siècle pour que l'on puisse parler véritablement de médecine pour les enfants : Granger, élève de Pasteur, est en 1879 le pédiatre le plus ancien que l'on connaisse à ce jour. C'est à cette époque que les premières couveuses (une simple caisse en bois isolant l'enfant) voient le jour, suite à l'idée ingénieuse d'un accoucheur du nom de Tarnier, d'appliquer à des prématurés une méthode utilisée pour des incubateurs à œufs de poulets. Il exposera même des prématurés dans une couveuse lors de l'Exposition Universelle de 1889 !

C'est ce même Tarnier qui pose les bases essentielles de la réanimation néonatale et des soins aux prématurés : hygiène rigoureuse, isolement des enfants dans une atmosphère humide et à température constante. Ces nouvelles règles permettent une amélioration spectaculaire de la survie des prématurés. En effet, grâce aux couveuses, la mortalité des enfants de moins de 2 kg passe de 66 à 38% entre 1879 et 1882 ! En contrepartie, la rigueur dans l'application de ces règles implique que, durant des années, le prématuré se trouve séparé de ses parents durant de longues semaines. Le handicap biologique évident, qu'il soit surmonté ou pas, se double d'un handicap psychique longtemps mal compris. Dans les années 60, quelques praticiens émettent l'idée que ce handicap pourrait provenir du manque de contact initial parents-bébé, conséquence de la séparation à la naissance. La maîtrise relative du risque biologique permet progressivement l'ouverture des services de néonatalogie aux parents, qui sont invités à prendre « contact » avec le nouveau-né, lui faire la toilette, le bain, lui donner le biberon... Les parents sont aujourd'hui de véritables partenaires dans la prise en charge de leur prématuré, leur amour faisant partie intégrante de son traitement.

## II. Aspects cliniques

### **Définitions :**

Etat attribué à un enfant né avant terme, c'est-à-dire avant 37 semaines d'aménorrhée et ceci quel que soit son poids. On distingue trois grandes phases de prématurité :



- a) La prématurité moyenne
- b) La prématurité sévère
- c) La prématurité extrême

- a) Cette notion s'applique aux enfants nés entre la 32 et 37<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée. Ces enfants bénéficieront d'un pronostic de survie généralement excellent.
- b) Elle concerne les enfants nés à moins de 32 semaines. Ceux-ci présenteront un taux élevé de complications et de mortalité.
- c) Définie dès lors que l'accouchement se déroule en dessous de la 27<sup>ème</sup> semaine.

La limite de viabilité a été fixée à 24 semaines d'aménorrhée, même si il existe d'exceptionnelles situations où des enfants nés plus tôt ont survécu.

Remarques :

- L'incidence annuelle des prématurés dans le canton de Genève se trouve environ aux alentours de 8% des 3500 naissances.
- Parmi ceux-ci, on recense en moyenne 100 cas par année d'enfants nés avant 32 semaines, qui nécessiteront des soins intensifs.

## Etiologie :

On peut subdiviser l'accouchement prématuré en 2 situations :

- 1) Prématurité spontanée
- 2) Prématurité provoquée

- 1) Celle-ci intervient la plupart du temps suite à des anomalies maternelles, ou ovulaires telles que :



Anomalie de l'utérus  
 Infections bactériennes ou virales  
 Travail pénible  
 Conditions socio-économiques mauvaises  
 Stress physique ou psychique  
 Grossesse multiple et avortements  
 Excès de liquide amniotique  
 Antécédents d'accouchement prématuré  
 Fibrome  
 Béance cervico-isthmique  
 Diabète  
 Taille maternelle inférieure à 150 cm  
 Poids maternel inférieur à 45 kg  
 Ages extrêmes  
 Intervalles entre les grossesses : < 1an ou >10ans

- 2) On parle de prématurité provoquée dans le cas où l'on doit déclencher l'accouchement avant que celui-ci soit à terme, ceci dans le but de sauver la vie du fœtus, voire de la mère, ou d'éviter de graves complications. Tel que lors de :

Prééclampsie  
 Hématome rétroplacentaire  
 Souffrance fœtale



Diabète instable de la mère  
Maladie maternelle grave  
Incompatibilité Rhésus

## Epidémiologie

Les prématurés, toutes catégories confondues, représentent entre 7% et 8% du total des naissances en Suisse. Il s'agit donc d'un réel problème de santé publique pour lequel la connaissance de données statistiques à jour concernant la mortalité et la morbidité à long terme est primordiale, étant donné que c'est elle ainsi que les règles d'éthiques et de déontologie qui vont déterminer la prise en charge de l'enfant.

Depuis le début des années 90, on a observé une augmentation non négligeable de la grande prématurité (<33 SA) et de la très grande prématurité (<28 SA). Il y a plusieurs raisons à ce phénomène, le facteur le plus important étant évidemment l'amélioration de la prise en charge périnatale des prématurés, mais il faut également noter l'effet d'une amélioration dans l'enregistrement des naissances prématurées qui sont désormais répertoriées systématiquement ainsi que l'augmentation des grossesses multiples. Une meilleure prise en charge périnatale a permis de réduire les taux de mortalité chez les prématurés et repousser les limites de viabilité (un cas de prématuré ayant moins de 22 SA à la naissance est répertorié), mais a également fait surgir de nouvelles questions dues aux forts taux de morbidité chez les grands prématurés qui représentent les 50% de la mortalité périnatale et 50% des infirmités motrices cérébrales de l'enfance.

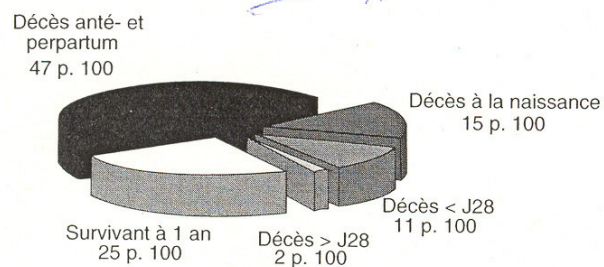
Avant tout, il est important de se rendre compte des proportions que représentent les différentes catégories de prématurés. La prématurité moyenne (entre 33 et 36 SA) représente 80% des prématurés. Ces enfants ont en grande partie un pronostic favorable, puisque 95% survivront et seuls 5% auront des séquelles. Les grands prématurés (entre 28 et 32 SA) et les très grands prématurés (entre 24 et 28 SA) ont un pronostic moins favorable qui dépendra notamment de l'âge gestationnel, le pronostic étant d'autant moins favorable que l'âge gestationnel est bas (les séquelles peuvent atteindre 15 à 30% des survivants chez les très grands prématurés). Pour ces deux dernières catégories, les progrès dans la prise en charge périnatale ont été très importants dans les trente dernières années.

## Mortalité

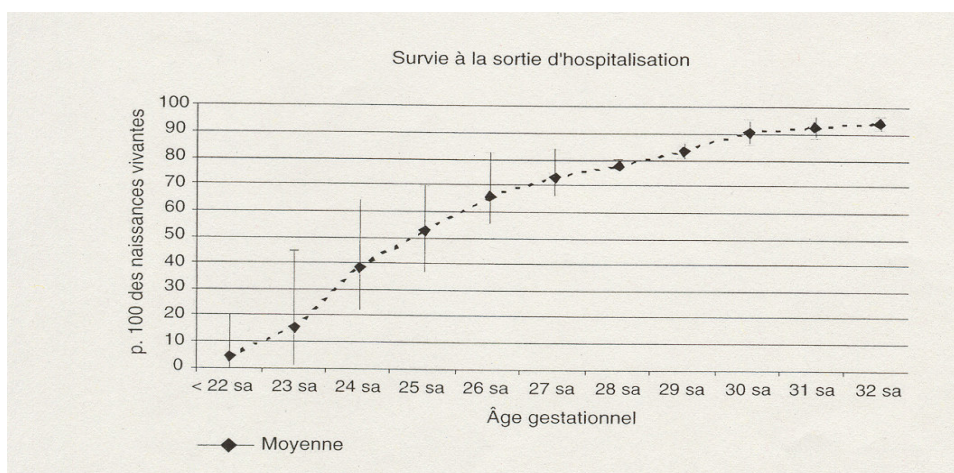
Le taux de mortalité chez les nouveaux-nés prématurés dépend en grande partie de l'âge gestationnel ainsi que du poids de l'enfant à la naissance. La mortalité est inversement proportionnelle à ces deux variables. Plus l'âge gestationnel est bas, plus le taux de survivants sera faible, de même, plus le poids de naissance est faible et plus la mortalité sera élevée. Il est à relever un point important concernant la mortalité hospitalière : elle représente quasiment tous les décès chez les prématurés, la mortalité extra-hospitalière étant aujourd'hui à peu près identique à la mortalité infantile.

A noter encore que les grands prématurés représentent environ 50% des morts-nés à l'heure actuelle et que le risque de mort subite semble être multiplié par deux chez les anciens prématurés.

Mortalité foeto-infantile d'une population de prématurés de 28 semaines.

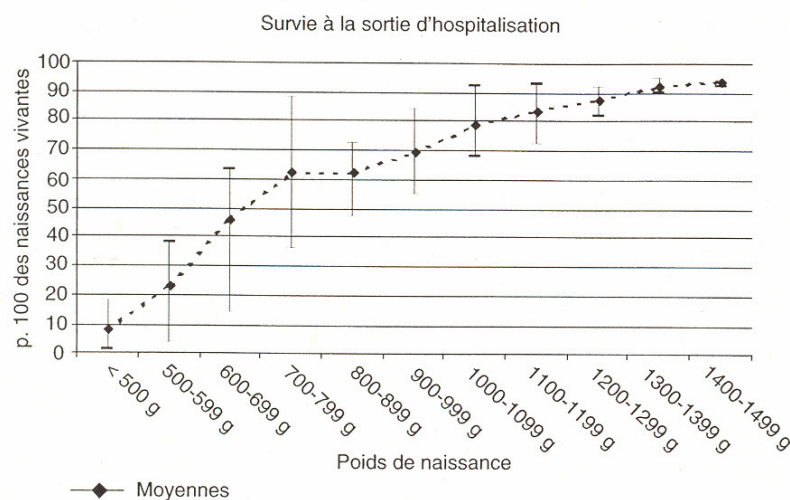


Survivants à 1 an : 25 p. 100 de la totalité des naissances  
47 p. 100 des naissances vivantes  
66 p. 100 des nouveau-nés admis dans les services de néonatalogie.



Taux de survie parmi les naissances vivantes en fonction de l'âge gestationnel

Ce graphique montre très clairement l'importance de l'âge gestationnel de l'enfant en ce qui concerne son pronostic. Avant 24 semaines, le taux de mortalité est extrêmement élevé, et les séquelles graves présentes avec une forte incidence. C'est pourquoi il est recommandé en Suisse de ne traiter intensivement les prématurés qu'à partir de la 24<sup>ème</sup> semaine et d'instaurer des soins palliatifs pour les enfants nés avant et pour lesquelles le risque de graves séquelles est très grand. Il est évident toutefois que les décisions de ne pas instaurer des soins intensifs ou de les arrêter varient selon les situations. Les données statistiques ne sauraient en aucun cas être un argument suffisant pour prendre des décisions d'une telle importance.



Taux de survie parmi les naissances vivantes en fonction du poids de naissance.

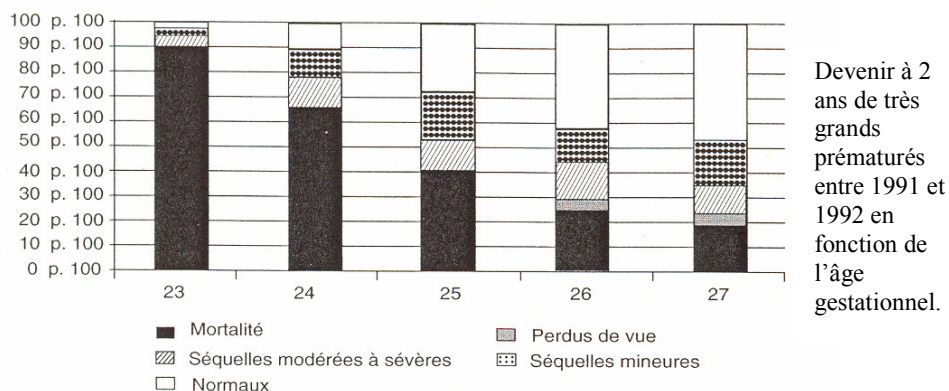
De même qu'en ce qui concerne l'âge gestationnel, il existe une relation très forte entre le poids de naissance et la mortalité. En-dessous de 500 grammes, le taux de mortalité s'approche de 100%, alors qu'à partir de 1500 grammes, il approche de 0%. Le poids de naissance est effectivement lié fortement à l'âge de gestation et donc à la maturation des organes, mais pas uniquement. Il varie également en fonction de nombreux facteurs environnementaux ou génétiques.

## Morbidité et séquelles neurologiques

Les séquelles d'ordre neurologique font parties des grandes inquiétudes des parents ainsi que du corps médical et sont au centre de leurs préoccupations. En effet, les risques d'infirmités motrices sont 15 à 30 fois plus élevés chez les enfants prématurés que chez les enfants nés à terme. Les néonatalogues se doivent d'évaluer le risque de séquelles et leur impact sur la qualité de vie future de l'enfant afin de pouvoir informer les parents le plus précisément possible et de prendre éventuellement des décisions de modification des soins vers des soins palliatifs (comfort care). Comme expliqué précédemment, près de la moitié des infirmités motrices d'origine cérébrale touchent des anciens prématurés et leur fréquence est d'autant plus grande que l'âge gestationnel est bas. Cependant, beaucoup des séquelles visibles lors de l'enfance ne seront décelées que bien après la sortie du bébé de l'hôpital, le cerveau du nouveau-né n'achevant sa maturation que des années après sa naissance et possédant une grande plasticité.

A 31-32 semaines, environ 5% des anciens prématurés présentent des séquelles neurologiques, entre 28 et 31 semaines, ce chiffre passe entre 10 et 15% (avec la moitié de ces enfants ayant un handicap sévère), et en-dessous de 28 semaines, la fréquence d'atteinte neurologique atteint entre 15 et 30%. A 23 semaines, entre 50 et 70 % auront des séquelles.

Toutefois, il faut remarquer une nette diminution dans l'incidence de ces séquelles chez les prématurés moyens (entre 33 et 36 SA) depuis les années 80 grâce à l'amélioration des techniques de prise en charge périnatale.



## Description d'un prématuré et de ses complications éventuelles :

C'est un bébé qui présente de nombreuses différences physiologiques par rapport à un bébé né à terme. Ainsi on peut voir qu'il présente à sa naissance :



- Une taille plus petite
- Un poids plus faible
- Une peau très fine, rouge, recouverte « de lanugo »
- Cartilage des oreilles mou
- Membres fins
- Abdomen protubérant
- Pouls et respiration plus rapides
- Étroitesse de la cage thoracique
- Immaturité générale des organes et de leurs fonctions (causes principales de mortalité ou de problèmes de développement)
- Etc....

Complications :

Maladie des membranes hyalines  
 Pneumothorax  
 Détresse respiratoire (problème lié au surfactant)  
 Apnée  
 Cyanose  
 Bronchodysplasie  
 Hypotension artérielle  
 Hémorragie cérébroméningée  
 Souffle au cœur par persistance du canal artériel  
 Hypothermie  
 Hypoglycémie  
 Hypocalcémie  
 Ostéopénie  
 Ictère augmenté  
 Entérocolite nécrosante  
 Hémorragie intracrânienne  
 Rétinopathie  
 Anémie  
 Sepsis Nosocomiale

Remarque : les poumons sont un des organes les plus susceptibles d'être atteint lors de l'accouchement des prématurés car étant peu ou même totalement inactifs lors de la période utérines et encore immatures chez un prématuré, ils ne sont généralement pas prêts à subvenir au besoin respiratoire de l'enfant. Ce qui explique le nombre de complications respiratoire que nous venons de citer ci-dessus.

Néanmoins, ce que l'on craint le plus est l'apparition de séquelles motrices suite à des atteintes corticales qui à l'heure actuelle ne sont pas encore guérissables.

Parmi celles-ci :

- Quadriparésie Spastique
- Hémiparésie Spastique
- Déficits cognitifs

Ces maladies handicaperont l'enfant durant toute sa vie et, à l'inverse de celles citées précédemment, ne pourront se résoudre avec le temps.

Toutefois il est important de signaler que tous les prématurés ne présentent pas les mêmes risques de développer des séquelles, le facteur de risque le plus important étant la durée de gestation qui varie d'un enfant à un autre.

## Pronostic :

Il dépendra de l'âge gestationnel de l'enfant, de son poids de naissance et de la cause de sa prématurité. Ainsi un bébé né au-delà de 32 semaines présentera un risque de mortalité et de séquelles très faible (< de 5%), alors que dans le cas d'une naissance en dessous de 32 semaines et avec un poids inférieur à 1000g, il y aura une augmentation très nette de la fréquence des complications, tant d'un point de vu de la mortalité (20-40%) que de l'apparition de séquelles neurologiques et psychomotrices (10-20%). De plus dans les cas d'extrême prématurité (< 27 semaines), la mortalité peut atteindre 50% et le pronostic à long terme reste très incertain.

## La prise en charge :

### a) Au moment de la naissance

Il est nécessaire d'avoir :

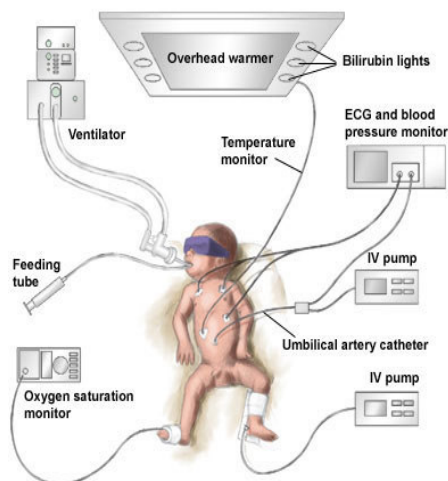
1. Un néonatalogue senior
2. Un médecin responsable de la ventilation
3. Un médecin responsable de l'accès vasculaire
4. Une à deux infirmières responsables de l'équipement
5. Un système de monitoring
6. Une protection thermique et infectieuse

### b) Après la naissance :

La naissance doit se faire de manière rapide et organisée au vu de la situation d'urgence que présente la naissance d'un bébé prématuré qui se trouve être très fragilisé dans les premiers mois de sa vie. Ceci explique l'important dispositif tant matériel que humain qui entoure l'arrivée du chérubin. La présente liste doit être vue comme une description non exhaustive des divers moyens mis en œuvre pour garantir la survie d'un prématuré :



- Une *couveuse (isolette)* à oxygénation et température constante. Celle-ci pouvant être aussi muni d'hublot permettant d'effectuer les soins dans un maximum d'asepsie.
- Une *sonde gastrique* qui permettra d'alimenter le tout petit soit de manière continue (si il est hypoglycémique ou de très petits poids) ou discontinue (environ toutes les 3 heures).
- *L'alimentation* : à base de lait maternelle enrichi en protéines et en  $Ca^{++}$  ou en utilisant du lait artificiel. Un ajout de vitamines E, D, C, acide folique. N.B : si l'enfant a été victime lors de sa naissance d'une défaillance respiratoire, il sera nourri par i.v.
- Un *système de réanimation respiratoire*
- Une *CPAP nasal*
- Une *lunette à oxygène*



- Un sphygmomanomètre
- Un saturomètre
- Une photothérapie, consistant en une exposition du nouveau-né à une lumière bleue (surtout lors d'ictère).
- Un monitoring cardio-pulmonaire.
- Un appareil enregistreur muni d'une alarme contrôlant les fonctions respiratoires, cardiaques et thermiques.
- De nombreux tests (glycémie, observations des selles, des résidus gastriques, de la formule sanguine, de la bilirubinémie.
- Sage-femme, infirmière, pédiatre....

### L'infrastructure du service de néonatalogie et de soins intensifs à Genève :

Le service de néonatalogie et de soins intensifs est dirigé par le Prof. E. Berner. Il fait partie du département de pédiatrie, et est en étroite collaboration avec les unités de développement et de soins intensifs médico-chirurgicaux de pédiatrie. (cf. en annexe L'organigramme du département de pédiatrie).

Le service dispose de 20 lits répartis de la manière suivante :

- 5 lits pour les cas purement intensifs.
- 15 lits non intensifs, dont 7 pour des soins intermédiaires à intensifs et 8 pour des soins continus.

Remarque : Les soins intensifs accueillant les bébés devant être ventilés à la naissance et /ou qui sont instables mettront à disposition une infirmière par enfant en permanence. On comprend donc que le besoin en personnel est important. En effet, en tenant compte des rotations du personnel, il faut 3 à 4 infirmières par jour et par enfant prématuré sévère.

### Sortie du Nouveau-né :

Lorsque le bébé va mieux, en général si tout s'est bien passé, aux alentours de ce qui aurait dû être la 36<sup>ème</sup> semaine de gestation, l'équipe médicale décide, au grand soulagement des parents, qu'il est temps pour le prématuré de découvrir le foyer familial, et on procède à la préparation de la sortie du nourrisson. Mais sa sortie reste néanmoins conditionnée à certaines garanties. Il est par exemple indispensable que le bébé, avant de pouvoir sortir, prouve sa capacité à se nourrir au biberon, évitant dès lors une alimentation par voie parentérale, réservée naturellement au milieu hospitalier. Il est également souvent préférable que la maturation de ses poumons soit telle qu'ils lui permettent de respirer sans aide extérieure (bien qu'une oxygénothérapie à domicile reste parfois envisageable). Bien que cette condition soit moins « absolue » que les deux premières, le nourrisson devrait satisfaire encore une dernière garantie en atteignant un certain poids critique.

Après ce temps plus ou moins long pendant lequel le prématuré est resté hospitalisé, il est enfin temps pour les parents de le prendre avec eux, de pouvoir quitter l'hôpital avec le bébé dans les bras et de commencer leur vie de parents telle qu'ils l'imaginaient auparavant, ou presque...

## **Suivi Ambulatoire :**

Nous avons rencontré le Dr Lacour, pédiatre installé à Genève, qui a eu l'extrême gentillesse de nous recevoir. Il a aimablement répondu à nos questions, nous faisant profiter de son immense expérience.

Il a notamment été question du suivi ambulatoire des enfants prématurés, et nous avons cherché à connaître les éventuelles différences qui pourraient exister chez les praticiens lorsqu'il s'agit de prendre en charge ces patients particuliers en comparaison des enfants nés à terme.

Selon le Dr Lacour, les différences se retrouvent essentiellement chez les parents, pour qui le caractère parfois miraculeux de la survie de leur enfant le rend plus précieux et vulnérable encore qu'il ne le serait dans d'autres circonstances, plus « normales », avec un enfant qui serait né en excellente santé. Le cas de la prématurité s'apparente alors, au niveau la vision qu'ont les parents de leur enfant, à n'importe quelle autre situation où le nouveau-né rencontre des difficultés telles que son pronostic vital est mis en jeu à sa naissance (situation fréquente pour des prématurés mais rencontrée dans de nombreux cas en néonatalogie).

La prise en charge par le pédiatre d'un enfant prématuré ne change que très peu comparée à celle choisie pour un enfant né à terme ; c'est un patient « comme les autres », avec ses caractéristiques intrinsèques, et des facteurs de risque spécifiques liés à sa condition d'ancien prématuré. Le risque encouru de séquelles impose naturellement une attention particulière et il convient évidemment de ne pas négliger les éventuelles implications des résultats de certains tests. Mais il importe aussi et surtout de ne pas dramatiser la situation, le médecin ne doit pas dépasser sa fonction et interviendra le cas échéant s'il y a lieu de le faire, tout en suivant son patient – l'enfant prématuré – avec ni plus ni moins d'importance et de considération que tout autre.

De la même manière, le rapport qu'observe le pédiatre avec les parents de prématurés ne diffère pas significativement de celui entretenu avec les autres parents. Il reste conscient de la nature de l'attention toute particulière que portent ces parents à leur enfant, mais, en tant que praticien, il se doit de garder une attitude professionnelle envers tous ses patients, notamment, pour commencer, en les plaçant tous au même niveau, et à la même échelle.

## **Autres suivis (non exhaustifs)**

Une fois à domicile, durant les premières semaines, la jeune maman reçoit la visite d'une sage-femme ou d'une infirmière. Celle-ci vient, dans certains cas, tous les jours pour peser l'enfant et s'assurer qu'il prend bien du poids. Petit à petit les pesées et les visites s'espacent, mais la sage-femme reste toujours à disposition pour toute question, mais surtout celles relatives à l'allaitement. Ces visites sont généralement organisées par l'infirmière de liaison avec des indications du médecin, juste avant que le bébé ne sorte de l'hôpital.

Nous sommes d'ailleurs aller visiter un CASS (Centre d'Action Sociale et de Santé), où un infirmier nous a reçu et expliqué les moyens mis à disposition des jeunes mamans. Il nous a aussi mentionné l'existence d'une « consultation du nourrisson » qui a lieu au CASS une fois par semaine, où les parents peuvent poser toutes les questions qui les tracassent et rencontrer d'autres parents. Cette consultation n'est toutefois pas spécifique des enfants nés prématurément. D'autre part nous avons tenté de rentrer en contact avec l'association des parents prématurés sur Genève, malheureusement celle-ci se trouve être moribonde. Néanmoins ceci ne semble pas représenter un réel manque pour le canton de Genève qui possède un réseau d'aide extrahospitalier multidisciplinaire très satisfaisant et répondant de manière suffisante aux attentes des parents d'enfants prématurés.

### **III.Ethique :**

#### **Aspects éthiques de la réanimation néonatale :**

Jusqu'où peut-on aller en médecine ? Cette question lapidaire peut se poser lorsqu'on parle d'euthanasie, d'avortement, de recherche médicale, mais aussi de décisions de fin de vie en réanimation néonatale. Ce dernier point, comme les autres d'ailleurs, soulève des opinions divergentes et à la pertinence relative. Il est clair que les progrès énormes réalisés en réanimation néonatale et en obstétrique durant ces trente dernières années nous ont confronté à des situations inédites et nous ont amené à nous poser certaines questions fondamentales : comment définir la viabilité ? Quelles sont les limites à la médicalisation ?

C'est pourquoi nous allons tenter de résumer en quelques points les différents aspects éthiques de la réanimation néonatale après s'être attardé brièvement sur quelques définitions utiles.



#### Acharnement thérapeutique

Il définit l'attitude médicale qui consiste à « poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui a pour résultat de prolonger la vie ». Ce terme n'était utilisé à l'origine que pour les tentatives de réanimation dans les cas de coma dépassé, mais cette acception s'est ensuite étendue à tous les traitements qui prolongent la vie. Il est à remarquer cependant que cette pratique n'est pas vraiment thérapeutique dans la mesure où elle ne tient pas compte du contexte dans lequel existera le patient (qualité de vie et bénéfice du patient après cet événement).

#### Euthanasie

Il s'agit de l'acte de mettre fin de manière délibérée, rapide et indolore à la vie d'une personne atteinte d'une maladie évolutive et incurable conduisant inexorablement à la mort. Les arrêts de réanimation, la limitation de traitement et la sédation sont de tels exemples.

#### Progrès de la réanimation néonatale

Les progrès techniques en réanimation néonatale effectués durant ces trente dernières années ont été bouleversants. Ainsi, on a repoussé toujours plus loin les limites de la viabilité et diminué la fréquence des séquelles. Les critères de réanimation diffèrent d'un pays à l'autre, mais sont souvent basés sur le poids et l'âge de gestation. On essaye cependant de prendre en

compte d'autres aspects tels que la cause de la prématurité ou le pronostic, lorsque cela est possible.

Voici quelques données françaises de 1994-1995 :

AGE GESTATIONNEL	SURVIE
25-26 semaines	50-60%
27-28 semaines	60-80%
> 29 semaines	> 90%

AGE GESTATIONNEL	Séquelles motrices Et intellectuelles
< 25 semaines	30-50%
27-30 semaines	10-30%
> 30 semaines	6-8%

Ces données n'ont pour unique but que d'illustrer les progrès dont nous venons de parler et de justifier en quelque sorte les mesures de réanimation néonatale. La notion d'acharnement thérapeutique n'est clairement pas applicable lorsqu'on parle d'un nouveau-né dont l'âge gestationnel est de 30 semaines : sa survie est importante et la fréquence de séquelles neurologiques est assez faible.

Ce qui impressionne véritablement est la place qu'a pris le nouveau-né au sein de la société : l'époque où les enfants supposés non viables étaient abandonnés sans aide dans la salle d'accouchement jusqu'à ce qu'ils décèdent est bien loin et révolue. Aujourd'hui, le nouveau-né est un patient à part entière, qui nécessite des soins et une assistance en toutes circonstances.

### Le nouveau-né est un être humain

Cette affirmation peut paraître évidente mais un conflit existe entre certains théoriciens et praticiens. M. Tooley, par exemple, considère que les nouveaux-nés sont des êtres humains et non pas des personnes ; à la différence d'un être humain, une personne a conscience de sa vie et exprime son désir d'exister. Ainsi, selon Tooley, l'avortement et l'infanticide dans les premières semaines de vie ne sont pas condamnables. En effet, l'autonomie d'un prématuré reste très relative, car les décisions médicales qui influenceront sa vie future ne pourront être prise par lui-même, étant donné son incapacité à exprimer ses volontés et son absence de discernement. Ainsi toutes ces décisions seront prises par ses représentants légaux.

Ces définitions fastidieuses servent principalement à justifier l'arrêt de la réanimation néonatale lorsque les conditions de l'enfant et le pronostic sont mauvais, sans devoir subir des contrecoups légaux de la part de l'établissement médical, d'une commission d'éthique ou des parents.

Nous pouvons aussi observer l'existence d'un conflit très important entre la déontologie médicale dont le but est de maintenir la vie et les notions d'innocuité et de bénéfice. Suivant la Société Suisse de Néonatalogie, une solution serait de faire « un compromis entre ces deux positions éthiques extrêmes, en évaluant les thérapies envisagées de façon individuelle et en comparant les résultats potentiels aux souffrances éventuelles liés à un traitement ». De plus,

« l'indication à renoncer ou à interrompre une thérapie chez un prématuré n'est pas motivée par le désir d'éviter une survie avec un handicap mais d'éviter des souffrances démesurées ». Ceci nous démontre parfaitement si besoin était que l'intérêt premier pour tout personnel soignant est non seulement de prolonger la vie mais tout autant de soulager les souffrances.

#### L'arrêt de la réanimation : quelles en sont les conditions ?

L'arrêt de la réanimation est une indication médicale ; sa décision se base sur une évaluation précise de la pathologie et du pronostic de l'enfant. Voici les principales situations où l'arrêt est envisagé :

- processus de mort déjà engagé
- souffrances physiques extrêmes, pronostic neurologique catastrophique avec survie très incertaine

Par ailleurs, certaines situations peuvent poser l'éventualité d'un arrêt de la réanimation :

- ischémie périventriculaire et anoxie cérébrale d'origine périnatale
- détresses respiratoires précoces et dysplasies bronchopulmonaires sévères
- syndromes polymalformatifs

#### Et ensuite ?

Selon la Société Suisse de Néonatalogie, les « mesures entreprises doivent être continuées aussi longtemps que les évolutions rapprochées permettent un espoir justifié de survie du prématuré avec une qualité de vie acceptable. [...] Si par contre l'équipe soignante et les parents doivent reconnaître que les soins prodigués engendrent des souffrances au-delà de l'acceptable par rapport au résultat attendu, les mesures intensives perdent alors leur sens [...] et tout devra alors être entrepris pour permettre à l'enfant un décès digne. » On fait référence ici aux soins palliatifs (comfort care), souvent à base d'opiacés, pour permettre de soulager les douleurs et souffrances au maximum. La Société Suisse de Néonatalogie va même plus loin en stipulant que « dans le but d'obtenir une analgésie efficace, on pourra administrer des doses d'opiacés pouvant éventuellement compromettre la survie, mais jamais dans l'idée de mettre fin à la vie ».

## **IV. Le vécu des parents**

### **Affronter une naissance prématurée : une épreuve pour les parents :**

Une naissance est généralement un événement heureux, attendu et préparé par les parents depuis de nombreux mois. Lorsqu'une mère accouche de manière prématurée, il s'agit la plupart du temps d'une situation aussi subite qu'imprévue. Il est ainsi facile d'imaginer que le fait d'avoir un enfant prématuré bouleverse la représentation même de l'accouchement et du bébé que s'en étaient fait les parents.



Ceux-ci, partagés entre bonheur et surprise sont alors confrontés à des angoisses très particulières. La question de savoir si le bébé va vivre, s'il aura des complications et des séquelles, s'il va devoir rester longtemps à l'hôpital hante dès lors l'esprit des parents, qui s'étaient sûrement imaginé vivre la naissance de leur enfant plus sereinement !

De plus, l'image que la société a d'un prématuré est souvent très négative, conditionnée notamment par les reportages télévisés qui prennent souvent en exemple des cas de prématurité extrême, des enfants très petits et très maigres, alors que la majorité des prématurés ne ressemblent pas à cela. Il est alors bien compréhensible que les parents soient angoissés face à un accouchement prématuré. Une jeune maman nous a confié qu'elle avait eu peur avant l'accouchement d'être effrayée par son bébé quand elle le verrait la première fois, elle avait peur de le trouver trop maigre et « tout bleu ».

Immédiatement après la naissance, les parents et plus directement la mère, doivent accepter l'idée d'être séparés de leur enfant, de ne pas pouvoir tout de suite le toucher, le garder dans les bras, le voir dormir dans la même chambre que la maman... En effet, l'enfant prématuré est très vite emmené pour subir une série de soins et de tests, afin de bien évaluer son état, et est très rapidement placé dans une isolette. Cette rupture brutale est une source légitime de frustration pour les parents. Au-delà de cette frustration, il y a une grande déception de n'avoir pas eu « un bébé parfait » dans des « conditions parfaites » : le bébé prématuré est souvent maigre et évidemment très petit, il ne correspond pas du tout à l'image d'un beau poupon bien potelé que se font les gens d'un nouveau-né. Les parents, même s'ils n'osent pas toujours l'exprimer, trouvent parfois que leur enfant est laid, qu'il ressemble à un « enfant du tiers-monde » comme nous avons pu l'entendre.

Cette déception se mêle souvent à un sentiment de détresse, d'impuissance lors de la confrontation avec l'enfant prématuré dans son isolette. Ce petit être est envahi de tuyaux, de fils, d'appareils, d'électrodes sur tout son corps, ce qui rend la rencontre particulièrement pénible pour les parents. De plus, les sons, l'atmosphère des soins intensifs plongent les parents dans un monde inconnu et inquiétant, ce qui ne fait qu'accroître leur angoisse.

Nous avons rencontré M-C qui nous a généreusement fait partager son expérience. Alors que sa grossesse n'était pas à risque, une hypertension a précipité l'accouchement. Apprendre qu'elle allait accoucher avant le terme (à 32 semaines) n'a tout d'abord pas particulièrement inquiété cette maman. Cependant quand on a emmené son enfant aux soins intensifs pour une aide respiratoire, puis quelques heures plus tard, qu'on lui a annoncé que son bébé avait fait un pneumothorax et avait besoin de drains, ses angoisses et sa déception sont arrivées « d'un coup ».



La première visite à son enfant s'est faite le lendemain matin, accompagnée du papa. Tous deux ont été impressionnés par le matériel et l'ambiance du lieu. La vision de leur enfant « plein de tuyaux » a évidemment été un choc pour leur moral. Pour PhB, c'est le contraste entre son premier enfant et celui qui venait de naître qui était choquant.

Une fois plus ou moins acceptée l'idée de voir son enfant aux soins intensifs, il va encore falloir aux parents beaucoup de courage pour affronter le parcours de leur bébé jusqu'à sa sortie. On va souvent leur annoncer des complications, on aura toujours des périodes de doute quant à l'évolution du prématuré, mais heureusement on aura aussi de bonnes nouvelles à leur communiquer. L'équipe soignante essaiera au maximum de maintenir la confiance chez les parents pour les empêcher de sombrer dans le négativisme.



Pendant ce « parcours du combattant », certaines mères éprouveront un sentiment de culpabilité quant à l'état de leur enfant, se demanderont ce qu'elles ont fait de mal pendant leur grossesse ; la colère et le sentiment d'injustice sont eux aussi très souvent ressentis par les parents : « pourquoi ça nous arrive à nous ? ».



Beaucoup d'entre eux passeront par des moments de désespoir, de fatigue de découvrir tous les jours quelque chose de nouveau qui ne va pas chez leur enfant. Dans tous ces cas, il y aura aussi l'inquiétude et la fatigante attente d'une amélioration.

M-C nous dira à ce sujet : « On n'en avait marre d'arriver tous les jours et d'apprendre qu'il y avait encore autre chose qui n'allait pas. A la longue il y a une phrase qu'on ne pouvait plus entendre : **« Ne vous inquiétez pas, c'est fréquent et ce n'est pas grave ! » Mais pour nous c'était grave ! »**

Ou encore : « *On n'avait pas envie de tout savoir !* » nous ont dit A-M et Y., qui ont été bien informés de l'évolution de leur bébé, mais qui trouvent que les examens généraient à chaque fois un souci supplémentaire.

Face à l'angoisse, l'incertitude, certains parents auront de la peine à s'attacher à leur enfant, s'y refuseront même, dans le but de se protéger « au cas où le bébé mourrait ». M-C nous a d'ailleurs confié que pendant les deux premiers jours, elle avait eu du mal à s'attacher, mais dès qu'elle a pu toucher, parler à son enfant, tout le processus d'attachement s'est déclenché. D'autres l'aimeront tout de suite, mais n'oseront pas le toucher, d'autres encore n'arriveront pas à aller le voir... Bref, il existe autant de situations différentes que de personnes confrontées à leurs bébés prématurés. Il est alors très important que les parents soient soutenus, que leurs émotions quelles qu'elles soient, puissent être extériorisées, entendues et légitimées. Dans tous les cas, on insistera cependant pour qu'un contact soit établi le plus rapidement possible après la naissance entre les parents et l'enfant. L'équipe soignante incite les mères à aller voir leur bébé, même en fauteuil roulant si elles ne peuvent marcher jusqu'au service de soins intensifs, à le toucher et à lui parler. Car au milieu de tant d'incertitudes, une chose reste certaine : l'enfant perçoit la voix de ses parents, leur réconfort, leur amour. Le contact avec ses parents est très important pour son développement. On propose parfois aux parents de laisser un mouchoir imprégné de leurs odeurs dans l'isolette, et dans certains services on peut même laisser un enregistrement de la voix des parents, d'une chanson douce... L'enfant exprime d'ailleurs très tôt des mimiques, des positions, des regards qui montrent son contentement ou au contraire son mal-être.

**« La première fois que j'ai pris mon fils sur moi, c'était une semaine après la naissance. Ce fut grandiose et il a aussi eu l'air d'aimer !! », explique notre jeune maman.**

La relation qu'ont les parents avec l'équipe soignante est elle aussi très importante pour l'accompagnement des parents et de l'enfant dans cette phase difficile. Parfois les parents vivront une relation de dépendance avec le personnel soignant, mais aussi de reconnaissance pour ce qu'il fait pour leur enfant ; la plupart du temps la confiance est à la base de leur relation avec les médecins et infirmières. Il arrive aussi que ces relations soient ambivalentes, mélange de reconnaissance et de jalousie vis-à-vis de ceux qui sont 24h/24 avec leur enfant.

D'ailleurs certains parents se demandent si l'enfant n'est pas plus attaché aux infirmières qu'à eux, et s'il sent qui sont ses parents.

« *Avec toutes ces voix, tout ce va-et-vient, je me disais : « est-ce qu'il te reconnaît au moins ? » »* nous explique A-M.

M-C et son mari estiment avoir été bien informés de l'évolution de leur enfant, même si parfois ils se sont demandés si on leur disait tout, ou si on voulait éviter de les inquiéter dans les moments de doutes quant aux complications. Les infirmières des soins intensifs étaient vraiment à leur écoute, ils se sont sentis « bien encadrés », « libres de ressentir quoi que ce soit ».

Si la séparation initiale à la naissance est généralement mal vécue, l'éloignement psychique et géographique de son enfant jusqu'à sa sortie de l'hôpital est une véritable épreuve de tous les jours. En effet, une mère qui rentre à la maison sans son enfant est difficilement perçue comme une mère par l'entourage ; elle-même aura souvent de la peine à réaliser qu'elle a bien

accouché, cela même après avoir porté son enfant plusieurs mois. L'absence de l'enfant génère très souvent un vide profond en elle.

Au quotidien, il faudra supporter les trajets (plus ou moins longs selon les cantons, les circonstances...) pour aller voir son enfant plusieurs fois par jour. Par conséquent, l'organisation de toute la vie familiale s'en trouve bouleversée : la garde des frères et sœurs, les problèmes financiers s'il y a nécessité de dormir près de l'hôpital, les séparations quotidiennes d'avec le bébé chaque soir... Cela a duré un mois pour M-C et son mari, mais dans certains cas cela peut aller au-delà de trois mois ! A ce propos, voici ce qu'elle a ressenti : « Je l'ai eu tout contre moi et là, j'ai eu un sentiment de bonheur et de tristesse mélangés. Pour la première fois depuis la naissance j'ai eu un gros coup de blues, et c'était dur de me dire que j'allais à nouveau rentrer à la maison sans lui ! »

Quand enfin un retour à la maison est envisagé, les parents se trouvent confrontés à d'autres sentiments, à d'autres angoisses. A la joie, se mêle la peur de ne pas être à la hauteur dans les soins prodigués au bébé, la peur de ne pas savoir réagir en cas de problèmes, l'angoisse de complications survenant plus tard. Il peut aussi y avoir un sentiment d'insécurité, loin de l'équipe médicale, du matériel adéquat pour réanimer, soigner l'enfant. Lors d'une sieste le premier jour du retour à la maison, M-C nous confie n'avoir pas réussi à fermer l'œil, elle avait peur que son bébé s'arrête de respirer. Mais la joie de ramener l'enfant l'emporte généralement sur le reste. C'est ainsi que FB nous dit que, dès le moment où on lui permit de prendre l'une de ses filles, il n'a pas imaginé une seconde ne pas profiter de pareille permission. « J'avais peur de passer pour un mauvais père si je ne prenais pas ma fille », ajoute-t-il aussi.

Une fois toutes ces épreuves surmontées, avec le temps, les parents diront en général que leur enfant est « un enfant comme les autres, plein de vie ». Il subsistera bien évidemment des mauvais souvenirs, des comportements plus ou moins protecteurs, mais avec du recul, beaucoup de parents admettent qu'ils ont toujours fait confiance à leur petit, qu'ils savaient inconsciemment qu'il allait se battre pour vivre... D'ailleurs combien de personnages historiques nés prématurément, s'étant battus au début de leur existence, ont eu une intelligence remarquable et une vie extraordinaire : Isaac Newton, Charles Darwin, Johann von Goethe, Victor Hugo, Voltaire, Winston Churchill...

## Allaitement, ou le contact avec la mère :

*« Exprimer mon lait pour mon fils au même rythme que si je l'avais allaité m'a permis de réaliser que j'avais vraiment eu un bébé »*

Le nouveau-né prématuré ne peut, la plupart du temps, pas s'alimenter de lui-même en tétant au sein ou au biberon, car il a du mal à coordonner déglutition et respiration. Il a en général une sonde gastrique, et s'il est né en dessous de 34 semaines, un soluté (H<sub>2</sub>O, glucose, sels minéraux) par cathéter. Dans les cas de prématurité les plus sévères, on introduit une alimentation parentérale.



En général, on essaie d'introduire le lait dans l'alimentation du bébé le plus tôt possible. Du fait que le bébé prématuré a des difficultés à téter au début de sa vie, la mère ne peut pas l'allaiter elle-même tout de suite. Elle peut tirer son lait, si elle le désire, afin que celui-ci soit donné à son enfant par sonde ou par biberon. On stimule les mamans à tirer leur lait le plus tôt possible après l'accouchement, ainsi elles peuvent tenter de maintenir une production de lait suffisante en attendant de nourrir leur bébé au sein.

Les mères bénéficient des conseils des sages-femmes pour toutes les questions en rapport avec l'allaitement. Le lait maternel se conservant très bien sous certaines conditions et températures, cela permet à la mère d'amener son lait aux infirmières tous les jours pour qu'il puisse être donné petit à petit au bébé. Le colostrum, puis le lait des jours suivants sont très importants pour le bébé. Ils sont particulièrement nourrissants et fournissent des défenses naturelles à l'enfant. Il est donc important de respecter l'ordre de tirage du lait quand on nourrit l'enfant avec le lait que sa mère a apporté pour lui.

Il n'est pourtant pas si facile pour une mère d'exprimer son lait dans les conditions particulières de la prématurité. Cependant, le contact avec l'enfant et le tirage régulier du lait aident la mère à maintenir une certaine production de lait.

L'impossibilité d'allaiter tout de suite son enfant peut constituer une frustration de plus pour la mère, en plus de la séparation précoce d'avec son bébé. Certaines mères, malgré la frustration, la déception, continuent de tirer leur lait jusqu'à ce que l'enfant puisse téter au sein ; elles ont ainsi l'impression d'être « utiles », de participer de manière directe à l'évolution de leur bébé. L'allaitement leur donne un rôle actif et diminue leur sentiment d'impuissance face à leur bébé, de plus elles prennent du plaisir à voir leur enfant prendre du poids par leur propre contribution.

*« Dès que X. a commencé à être nourri avec mon propre lait, je me suis sentie vraiment fière de moi : je réalisais enfin quelque chose d'important pour aider mon bébé ! »*

Dans d'autres cas, les mères se sentent frustrées de tirer leur lait sans contact avec leur enfant, elles n'éprouvent pas de plaisir direct à le faire et le prennent comme une obligation. Le tirage du lait selon un certain horaire peut être fastidieux et vite devenir décourageant. Il n'est en effet pas rare qu'une maman commence à tirer son lait, puis n'y arrive plus, soit car celui-ci vient difficilement, soit à cause de la distance entre le foyer et l'hôpital, ou encore car la situation de fragilité psychologique rend la production de lait difficile. Cela peut être vécu

comme un deuxième échec, après la naissance prématurée. Dans tous les cas, il est essentiel que la mère puisse en parler, trouver des réponses à ses questions, et surtout qu'elle n'affronte pas cette difficulté supplémentaire seule.

Quand finalement l'enfant peut être mis au sein, les difficultés du tirage de lait s'oublient vite ! En effet, le contact avec son bébé et le plaisir d'allaiter permettent à la mère de « rattraper le temps perdu »; l'allaitement favorise l'attachement et il introduit une intimité toute particulière entre la mère et son enfant.

*« L'allaitement a instauré une véritable intimité entre nous, presque une symbiose. Je me sentais irremplaçable. Quand X. s'endormait au sein, alors là, c'était le summum ! C'était comme si nous retrouvions l'instinct animal en nous et le cours normal des choses. »*

*« Quand H. était blotti contre moi et prenait le sein, j'avais l'impression de le nourrir d'amour et de lait. Je me réappropriais le bébé qui m'avait été enlevé à la naissance et je devenais vraiment sa mère. »*

## **La Méthode Kangourou :**

En 1979 en Colombie, deux médecins de Bogota créent la « méthode Kangourou ». Celle-ci permet aux bébés stables, sans indications particulières de poids, d'aller dans les bras de leurs parents. Cette méthode particulière implique le contact peau à peau de la mère ou du père avec son bébé, le parent jouant dès lors un rôle « d'incubateur humain » pour quelques heures. Au Québec, les parents sont autorisés à prendre leur enfant de 1 à 3 heures par jour, du moment qu'il est stable. Parfois un enfant sous respirateur pourra bénéficier de ce contact avec ses parents, mais les conditions varient selon les hôpitaux.

Cette méthode a plusieurs avantages. Premièrement, elle permet d'établir un lien précoce entre les parents et l'enfant, de favoriser l'attachement réciproque. En plus de ses bienfaits affectifs, la méthode Kangourou permet également de diminuer le taux de mortalité et d'infection des bébés prématurés ; on constate aussi une prise de poids plus rapide chez les bébés bénéficiant de ce contact rapproché avec leurs parents.

Il a été constaté que le bébé respire mieux dans cette position semi-verticale, que ses rythmes respiratoire et cardiaque sont plus réguliers et que le contact avec son père ou sa mère favorise l'éveil de ses sens. Il ne s'agit là d'ailleurs que de quelques bienfaits par rapport à tous ceux ayant été observés...

Pour les parents, cette méthode permet de diminuer le sentiment de frustration dû au manque de contact physique avec leur bébé. Par ailleurs, la position et le contact peau à peau renforcent le sentiment d'être le père ou la mère de ce petit être, il y a une intimité qui s'installe entre eux, dans des services où celle-ci est souvent difficile à trouver... Pour la mère, la méthode Kangourou favorise encore la production de lait.

Tous ces bienfaits font que cette méthode a été reconnue en 1983 par l'Unicef.

Qu'on mentionne le nom de « méthode Kangourou » ou pas, qu'on l'applique comme une réelle méthode ou de manière instinctive, dans tous les cas on favorise le contact précoce parents-enfant prématuré dans les services, car on est conscient aujourd'hui des répercussions positives d'un tel contact.

*« La première fois que j'ai pu prendre A. en Kangourou, je me sentais très nerveux, se souvient F.. En effet, je n'avais encore jamais tenu mon bébé. On ne se rend vraiment compte combien un bébé est petit que lorsqu'on le tient dans les bras (...). Ça ne faisait pas une minute que Alice était sur moi que nous étions mouillés de sueur tous les deux. Au bout d'un quart d'heure d'immobilité, j'ai commencé à ressentir des crampes mais je n'ai pas osé changer de position. »*

## **V. Conclusion**

### **Conclusion du groupe :**

Après un mois passé à rencontrer des parents, des médecins, à lire des témoignages et des ouvrages sur la prématurité, nous constatons que le sujet est bien plus vaste qu'il n'y paraît. Nous avons pu explorer la « pointe de l'iceberg », mais combien de choses encore nous resterait-il à traiter... Nous nous sommes particulièrement penchés sur l'impact psychologique d'une naissance prématurée sur les parents qui y sont confrontés et leur quotidien. La composante psychologique nous est apparue évidente quand nous avons accédé au service des soins intensifs. En effet, si pour nous la quantité de matériel semble déjà énorme, que doivent ressentir des parents qui ne sont pas familiarisés avec le milieu médical... ? De plus, se poser tous les jours des questions quant à la survie et à l'évolution de son enfant demande une sacrée dose d'énergie ; il faut souvent beaucoup de courage et de persévérance pour aller voir quotidiennement son bébé à l'hôpital. Au travers des témoignages des parents et des médecins, nous avons pu nous rendre compte de l'impact que pouvait avoir une telle naissance.

Ce qui nous a également marqué, c'est le dévouement et la compétence de l'équipe soignante. Il y a tellement de connaissances, de moyens mis en œuvre pour soigner au mieux ces petits êtres et leur donner les meilleures chances pour débiter dans la vie... D'ailleurs les parents que nous avons rencontrés sont très sensibles à cela. Alors, à l'heure où les critiques pleuvent sur le corps médical, nous tenons à tirer un grand coup de chapeau à tous ceux qui s'investissent corps et âme pour le bien-être de ces enfants prématurés, et de tous les autres... !

## Bibliographie :

- Berregard F. (2000), *Je suis né(e) trop tôt*, Paris, SPARADRAP
- Berger T.M, *Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation)*.
- Comte I.(1991), *Thèse sur l'accouchement prématuré à Genève*, Genève, Editions Médecine et Hygiène
- Dr. C. Beyssac-Fargues et Dr. S. Syfuss-Arnaud (2000), *Le bébé prématuré*, Paris, Albin Michel
- Druon C. (1996), *A l'écoute du bébé prématuré*, Paris, Aubier
- Golse B. (2001), *Bébés en réanimation-Naitre et Renaître*, Paris, éditions Odile Jacob
- Grassin M. (2001), *Le nouveau-né entre la vie et la mort*, Paris, éditions Desclée de Brouwer
- Louis S. (2001), *Grand livre du bébé prématuré*, Editions de l'hôpital Ste Justine

Sites consultés en juin 2004

[www.bliss.org.uk/support/feeding.asp](http://www.bliss.org.uk/support/feeding.asp)

[www.bmlweb.org/consensus\\_limite\\_viabilite.pdf](http://www.bmlweb.org/consensus_limite_viabilite.pdf)

[www.premature-baby.com/](http://www.premature-baby.com/)

[www.news.bbc.co.uk/1/low/health/976874.stm](http://www.news.bbc.co.uk/1/low/health/976874.stm)

[www.porrentruy.com/brazelton/fichiers/photos1.htm](http://www.porrentruy.com/brazelton/fichiers/photos1.htm)

[www.redmorgan.com/html/baby.html](http://www.redmorgan.com/html/baby.html)

[www.seasonsindia.com/pregnancy/premature\\_sea.htm](http://www.seasonsindia.com/pregnancy/premature_sea.htm)

[www.sfdermato.com/.../hemangiomes3.htm](http://www.sfdermato.com/.../hemangiomes3.htm)

[www.sifatip.com.tr/csh-en.htm](http://www.sifatip.com.tr/csh-en.htm)

[www.superanne.com/hamilelik/bebek/kanguru3.shtml](http://www.superanne.com/hamilelik/bebek/kanguru3.shtml)

[www.walgreens.com/library/topics/PrematureBirtha.jhtml](http://www.walgreens.com/library/topics/PrematureBirtha.jhtml)

## **Remerciements :**

Nous tenons à remercier chaleureusement les personnes suivantes pour leur aide précieuse dans l'élaboration de ce rapport :

- Le Docteur Olivier Duperrex, pédiatre communautaire au service de santé de la jeunesse et à l'IMSP et notre tuteur
- Le Professeur Michel Berner, chef du Service des Soins Intensifs et de Néonatalogie de Genève
- Le Docteur Riccardo Pfister, médecin responsable de l'Unité de Néonatalogie de Genève
- Le Docteur Marc Lacour, pédiatre en cabinet
- M. P. Freydier, infirmier SMI, CASS de Carouge
- Marie-Claude et David H, parents
- Anne-Muriel B et Yves H, parents
- Philomène B et Fausto B, parents

## **VI. Annexes**

### **Liste des Rendez-vous :**

9h30	Mardi	15.06.04	Prof. Berner
9h30	Vendredi	18.06.04	1 <sup>ers</sup> parents
12h00	Lundi	21.06.04	Dr. Lacour
13h45	Lundi	21.06.04	CASS de Carouge
19h00	Jeudi	24.06.04	2 <sup>èmes</sup> parents
12h00	Vendredi	25.06.04	Dr. Pfister
15h00	Vendredi	25.06.04	3 <sup>èmes</sup> parents