

# **LA PRISE EN CHARGE DES PREMATURES A GENEVE**



Amandine Glauser  
Emeline Christophel  
Célia Fumani

Tuteurs:  
Mme Micheline Louis-Courvoisier  
Dr Armand Bottani

## **TABLE DES MATIERES**

<b>INTRODUCTION</b> .....	4
<b>L'ATTENTE</b> .....	5
<b>LA GRANDE AVENTURE</b> .....	9
<b>LE COMBAT CONTINUE</b> .....	22
<b>CONCLUSION</b> .....	30
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	31
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	32
<b>ANNEXES</b>	
<b>Entretien avec Pr Ansermet</b> .....	35
<b>Entretien avec Dr Pfister</b> .....	39
<b>Entretien avec Mme Manzoni</b> .....	48

*à Léa,*

*« La prématurité n'est pas une maladie, c'est une étape de la vie »  
Dr R.Pfister*

## INTRODUCTION

Jusqu'au XVIII<sup>ème</sup> siècle, la médecine ne se préoccupait que peu de la santé des nouveau-nés et des bébés dans leur ensemble. Cette mentalité a progressivement évolué. Le confort et la santé des bébés sont devenus un sujet de préoccupation pour les médecins de l'époque.

La rumeur dit qu'en 1878, un gynécologue-accoucheur français, Stéphane Tarnier, découvre qu'on met des œufs de poule en incubateur tiède pour faire naître les poussins et pense à reprendre cette technique pour les nouveau-nés. Il expérimente ainsi la première couveuse à la maternité de Port-Royal en 1880. Elle consiste en une caisse de bois fermée sur le dessus par un couvercle mobile en verre, ce qui assure le maintien du bébé à bonne température.<sup>1</sup>

En 1901, le mot « prématuré » est utilisé pour la première fois. Jusque là, les bébés nés avant terme étaient appelés « débiles », ce qui étymologiquement signifie faible.

Jusqu'aux années 70, la nécessité du lien mère-enfant n'était pas retranscrite dans ce domaine. De ce fait, les centres de prématurés étaient fermés aux parents notamment à cause des risques liés aux infections. La favorisation de ce lien représente une des avancées majeures de ces dernières années dans la prise en charge des prématurés.

La prématurité est définie comme la naissance avant la 37<sup>ème</sup> semaine de gestation. L'âge gestationnel représente le nombre de semaines qui se sont écoulées depuis le premier jour des dernières règles jusqu'à la naissance du bébé. Alors qu'une naissance à terme a lieu entre la 37<sup>ème</sup> et la 42<sup>ème</sup> semaine de gestation, à Genève, sur environ 4000 naissances par an<sup>2</sup>, 10 % des bébés naissent prématurément. Plus précisément, 1,5% naissent entre la 28<sup>ème</sup> et la 32<sup>ème</sup> semaine de grossesse et sont considérés comme grand prématurés. Enfin, 0,5% naissent avant la 28<sup>ème</sup> semaine de grossesse et sont appelés très grands prématurés. L'âge gestationnel est un des déterminants du pronostic mais la variabilité biologique joue également un rôle important.

La Suisse affiche un taux relativement élevé de naissances prématurées, mais celui-ci est du même ordre de grandeur que ceux enregistrés dans d'autres pays d'Europe<sup>3</sup>.

Au vue de ces chiffres, il paraît évident que la prématurité constitue un véritable problème de santé publique. De plus, elle nécessite une prise en charge multidisciplinaire, aussi bien médicale que psychologique et fait intervenir de nombreux acteurs de la santé (médecins, personnel, sages-femmes, laborantines, ergothérapeutes, physiothérapeutes, neuropédiatres, pédopsychiatres, ...) tout au long de l'enfance. Les décisions concernant les soins sont lourdes de conséquences et nécessitent donc un dialogue continu entre tous ces professionnels de santé et les parents.

De plus, les coûts engendrés par une telle prise en charge sont conséquents et soulèvent un problème de répartition des ressources financières disponibles pour d'autres domaines du système de santé. A titre d'exemple, une journée d'hospitalisation dans le service de néonatalogie est estimée à près de 2300 CHF.

Finalement, le problème de la prématurité pose de nombreuses questions éthiques sur les limites de la réanimation ainsi que sur les progrès technologiques qui permettent de les repousser.

Nous avons choisi le sujet de la prématurité pour différentes raisons. Certaines d'entre nous par curiosité pour ce domaine en plein développement et mal connu du grand public, d'autres pour des raisons plus personnelles.

Pour illustrer le problème de la prématurité, nous avons choisi de raconter l'histoire fictive de Léa, un bébé prématuré de 26 semaines. Tous les événements qu'elle relate sont tirés de faits rapportés de nos lectures et de nos différents entretiens (parents, personnel soignant) et visites (service de néonatalogie, CRER, UD).

Nous apporterons régulièrement des informations plus scientifiques afin d'aider à la compréhension de ce problème de dimension communautaire.

---

1 Dr C. Beyssac-Fargues, S Syfuss-Arnaud (2000) *Le bébé prématuré*, Paris, éditions Albin Michel

2 Vidéo d'information destinée aux parents [www.neonatalogie.hug-ge.ch](http://www.neonatalogie.hug-ge.ch)

3 OFSP: [www.statistique.admin.ch](http://www.statistique.admin.ch) santé des nouveau-nés 2008

## **L'ATTENTE:**

Léa, 23 semaines de gestation, 400g



Coucou, moi c'est Léa, alias la crevette. Je vous parle depuis le ventre de ma maman. Mes parents m'appellent la crevette parce que je suis toute petite. Je tiens à préciser que malgré mon jeune âge, je suis très maligne et perspicace.

Papa et Maman m'attendent avec impatience. Je suis au cœur de toutes les discussions. Ils imaginent que je serai belle comme Maman et forte comme Papa. A ce qu'il paraît, Maman a les yeux bleus. Oh, j'aimerais bien avoir les yeux bleus!

## **ATTACHEMENT: LA GROSSESSE**

L'attachement est un processus interactif, lent et continu qui débute au moment où naît le désir d'enfant, se développe pendant la grossesse et se poursuit au moment de la naissance et dans les mois qui suivent. Celui-ci peut être perturbé s'il est bousculé dans son déroulement normal. La construction de ce lien répond à un besoin physiologique fondamental.

Toute naissance dans le réel est précédée d'une naissance dans l'imaginaire. Durant neuf mois, les parents vont fantasmer la grossesse, l'accouchement et l'enfant. La matérialisation du projet se fait lors des premiers mouvements du bébé dans le ventre ou au moment de l'échographie. La réponse du fœtus aux stimulations de la mère renforce cet attachement.

La préoccupation maternelle primaire est un concept selon lequel le bébé devient la seule chose à laquelle la mère peut s'intéresser. Elle se met en place lors des derniers mois de grossesse et se poursuit dans les premiers jours de vie.

La naissance d'un enfant prématuré va interrompre la maturation biologique et psychique de la grossesse. La mère va ainsi passer d'un statut admiré et envié à celui de cas médical.

*Geneviève Binel (2000) Prématurité et rupture du lien mère-enfant, Paris, Gaëtan Morin éditeur*

Hier j'ai entendu Maman discuter avec le docteur, je le reconnais rien qu'à sa voix. Il m'embête tout le temps, j'ai vraiment l'impression que ça l'amuse. En plus, Maman n'aime pas non plus parce que ça la stresse et son cœur se met à battre très vite. La dernière fois c'était pas pareil, elle avait encore plus peur que d'habitude quand il lui a annoncé qu'elle avait une béance cervico-quelque chose (*béance cervico-isthmique: mauvaise fermeture du col de l'utérus qui retient mal le fœtus*). Au début j'ai pas compris mais c'est vrai que depuis quelque temps, j'ai les fesses qui tombent un peu dans le vide. Il a aussi dit qu'à cause de ça, je risquais de naître trop tôt. Il a parlé de prématurité.

En rentrant à la maison, Maman est allée voir sur internet parce qu'elle connaît rien à la prématurité. Elle a trouvé plein de choses qui peuvent faire que le bébé naît trop tôt, mais ça l'a encore plus effrayée.

Elle en a discuté avec Papa et lui aussi a l'air de se faire du souci pour nous deux. Je le connais pas très bien mais il est souvent là et je reconnais bien ses mains et sa voix.



## **CAUSES ET FACTEURS DE RISQUE DE PREMATURITE**

### **Causes gynécologiques:**

- Anomalie de l'utérus ou du placenta
- Fibromes utérins
- Bécance cervico-isthmique

### **Causes maternelles:**

- Age (moins de 18 ou plus de 35 ans)
- Infections
- Asthme
- Diabète avant la grossesse
- Hypertension chronique
- Hyperthyroïdie
- Maladies rénales, cardiaques
- Toxiques: médicaments, tabac, drogues, alcool
- Malnutrition
- Longs trajets
- Contexte socio-économique défavorable

### **Causes fœtales:**

- Maladie chromosomique
- Malformation congénitale
- Retard de croissance intra-utérin

### **Complications de la grossesse:**

- Placenta prævia
- Décollement placentaire
- Hypertension liée à la grossesse, pré-éclampsie
- Hydramnios avec sur-dimensionnement de l'utérus
- Oligohydramnios
- Incompatibilité sanguine
- Grossesse multiple
- Rupture précoce des membranes
- Manque de soins prénataux
- Procréation médicalement assistée

*Sylvie Louis (2002), Le grand livre du bébé prématuré tome 2, Montréal, éditions de l'Hôpital Sainte-Justine  
Dr C. Beyssac-Fargues, S Syfuss-Arnaud (2000) Le bébé prématuré, Paris, éditions Albin Michel*

Beaucoup de choses ont changé depuis cette visite. Maintenant, on va chez le docteur encore plus souvent. Il lui fait plein d'examens et lui met un gros bandeau autour du ventre. Il essaie de me prendre en photo mais c'est pas facile pour lui, je bouge beaucoup. Et puis, Maman et moi on fait plus rien. On va plus au travail, on va plus voir Papy et Mamie parce qu'ils habitent trop loin. On fait que rester dans le canapé et on n'a même plus le droit de manger du saucisson. Par contre, Maman lit beaucoup de livres que le docteur lui a donné. Je sens qu'elle est triste quand elle les lit. J'aime pas que ma Maman soit triste à cause de moi.

## **METHODES DE PREVENTION**

### **Médicales:**

- Réduction embryonnaire (FIV)
- Examens prénataux réguliers: tension artérielle, toucher vaginal, monitoring fœtal, échographie abdominale et endovaginale, dosages sanguins
- Administration de tocolytiques en cas de contractions
- Cerclage du col de l'utérus
- Écoute des plaintes de la mère

### **Comportementales:**

- Alimentation équilibrée
- Repos: aménagement du temps de travail, diminution des activités physiques (sport, tâches ménagères, ...)
- Diminution des déplacements en voiture surtout en présence de contractions ou après 28 semaines
- Diminution des relations sexuelles en cas de contractions
- Connaissance des signes de travail pré-terme (contractions douloureuses) et des facteurs de risque
- Possibilité de contacter un médecin ou la maternité à tout moment

### **Sociales:**

- Assistance aux parents en situation socio-économique difficile
- Planning familial

*Sylvie Louis (2002), Le grand livre du bébé prématuré tome 2, Montréal, éditions de l'Hôpital Sainte-Justine  
Dr C. Beyssac-Fargues, S Syfuss-Arnaud (2000) Le bébé prématuré, Paris, éditions Albin Michel*

## **LA GRANDE AVENTURE**

Léa, 26 semaines de gestation, 750g



Depuis quelques jours, je me sens moins à l'aise ici. C'est devenu moins confortable, j'ai l'impression de glisser et j'arrive pas à remonter. J'ai un mauvais pressentiment.

### *Le 2 Novembre*

Ce matin, tout d'un coup, j'étais serrée de tous les côtés, je sais pas ce qu'il s'est passé, mais on est tout de suite parti chez le docteur. Ça a recommencé quand on était là-bas.

Le docteur a examiné Maman et lui a dit qu'il fallait qu'il discute avec ses collègues. Il a aussi dit qu'il allait peut-être falloir me faire sortir aujourd'hui. Il nous a laissé un moment et Maman s'est mise à pleurer en disant que c'était pas possible, que c'était trop tôt. Elle disait que c'était à cause d'elle et qu'elle était même pas capable de me garder dans son ventre assez longtemps. Mais moi je sais que c'est pas sa faute. Papa lui a dit qu'il fallait qu'elle se calme, que c'était sûrement une fausse alerte et que le médecin avait dû se tromper.

Quand le docteur est revenu, il y avait un autre monsieur avec lui. Ils ont expliqué des choses à mes parents, mais j'ai pas compris. Mais ils ont dit qu'à cause de ça, il fallait que je naisse rapidement et que ça serait mieux pour moi de continuer à grandir dans une couveuse. Après ça, Maman était bizarre, elle me parlait moins. Je l'avais jamais connue comme ça, elle avait l'air toute perdue. Du coup, j'étais pas très rassurée. Papa est resté vers nous jusqu'à ce que les docteurs viennent nous chercher.

J'ai d'abord entendu beaucoup de monde autour de nous. Et d'un seul coup il y a eu beaucoup de lumière et j'ai senti des mains froides m'attraper. Et là, il a fallu respirer! C'est super dur de respirer.

J'ai pas compris ce qu'il se passait, j'étais plus avec ma Maman. Je voyais pas comment c'était possible, je croyais qu'on pouvait pas nous séparer.

J'étais partagée entre la peur et l'excitation parce que j'allais enfin voir comme elle est belle ma Maman. Mais en fait j'ai rien eu le temps de voir. Je l'ai juste entendu demander au docteur comment j'allais. J'étais déçue et en plus, ils m'ont emmené loin d'elle. Je les aimais déjà pas avant mais maintenant, je les déteste!

## **GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE**

### **Décision de déclencher l'accouchement :**

- Prise par une équipe pluridisciplinaire
- Basée sur un suivi régulier de la grossesse
- Le pédiatre se pose la question de savoir si la poursuite de la grossesse est risquée pour l'enfant alors que l'obstétricien, lui, se demande si continuer la grossesse s'avère dangereux pour la mère. La décision est alors un compromis entre ces deux aspects.

### **Annonce :**

- Par qui : le gynécologue. Eventuellement accompagné par un psychologue
- Quand : le travail a commencé ou souffrance materno-fœtale
- Comment : le gynécologue fait l'annonce le plus rapidement possible, même en cas d'incertitude. Puis, le pédiatre intervient pour expliquer aux parents le bien fondé du placement de leur enfant en couveuse ainsi que le déroulement de la prise en charge. Il peut alors proposer une visite du service de néonatalogie. Le gynécologue doit veiller à ce que cette annonce ne détériore pas sa relation avec les parents.

### **Réaction des parents face à l'annonce :**

- Choc émotionnel, effroi et confusion
- Sidération face à la précipitation des événements
- Dans la majorité des cas, la mère est plus émotive et a tendance à paniquer, alors que le père tente de rassurer sa femme

### **Accouchement :**

- Équipe présente pour la mère : 1 sage-femme, un médecin si l'accouchement se fait par voie basse. Si l'accouchement s'avère difficile, un chef de clinique peut être appelé
- Équipe présente pour 1 enfant : 3 médecins, 1 infirmière
- La césarienne a été beaucoup utilisée dans le passé, mais aujourd'hui on revient de plus en plus à l'accouchement par voie naturelle. En effet, on s'est aperçu que le système pulmonaire et vasculaire souffraient du passage trop rapide entre respiration placentaire et respiration aérienne.

Entretien avec Dr Boulvain, Gynécologue-obstétricien, le 3/06/2010

Plein de gens me manipulaient. Ils me mettaient des tubes dans le nez et dans la bouche. Je sentais aussi des trucs collants sur ma peau. Il y avait beaucoup d'agitation et de bruit. J'étais perdue, j'avais plus ma Maman. J'avais froid et j'avais peur.  
Finalement, j'avais raison de m'inquiéter.

## REANIMATION PRIMAIRE

### **Quand:**

- Immédiatement après la naissance

### **Ventilation:**

- Permet d'ouvrir les alvéoles pulmonaires encore immatures

### **Score d'Apgar:**

- But : apprécier l'état du bébé au plus vite et le surveiller
- Les critères d'évaluation sont l'apparence, le pouls, les grimaces, l'activité et la respiration
- Se fait à 1, 5, et 10 minutes de vie

### **Examens:**

- Recherche de malformations
- Surveillance cardio-pulmonaire
- Observation de la peau, de la bouche, des oreilles, du squelette, des membres, du dos et des organes génitaux externes
- Examen neurologique: tonus, réflexes
- Pesée du nouveau-né
- Examens biologiques: liquide gastrique, méconium, placenta, groupe sanguin

*Dr C. Beyssac-Fargues, S Syfuss-Arnaud (2000) Le bébé prématuré, Paris, éditions Albin Michel  
Entretien avec Dr Pfister, responsable de l'unité de néonatalogie, le 26/05/2010*

Après m'avoir examinée sous toutes les coutures, les docteurs m'ont mise dans une boîte en plastique toute chaude. J'étais branchée à des appareils qui faisaient beaucoup de bruit.  
Ensuite, ils m'ont encore changée de place. Je savais pas où j'allais. Et là, je l'ai reconnue. Ma Maman!  
Elle était encore plus belle que ce que j'avais imaginé. Elle avait l'air perdu elle aussi. Je crois qu'elle m'en veut un peu d'être arrivée trop tôt. J'espère qu'avec Papa ils ont eu le temps de m'acheter des doudous au moins.  
Elle a passé ses mains dans les trous de la boîte et m'a câliné le ventre sans rien dire. Les docteurs lui ont dit que tout allait bien, à part ma main droite qui marche pas très bien.  
Papa était là, j'ai reconnu sa voix et ses caresses. Il est resté avec moi et m'a rassurée, j'avais enfin un repère. Il m'a dit d'être forte et ça m'a encouragée à pas pleurer.  
Puis Papa est venu avec les docteurs et moi pour m'installer dans une nouvelle pièce avec plusieurs autres bébés comme moi. Avec tous ces événements, j'ai beaucoup dormi et je me rappelle plus très bien du début.  
Je préférais être dans le ventre de Maman parce qu'ici, il y a beaucoup de bruit, de lumière et de remue-ménage.

## **EQUIPEMENT ET SURVEILLANCE**

### **Monitoring:**

- Cardio-vasculaire: tension artérielle, ECG
- Respiratoire: saturation, fréquence respiratoire, CO2 sanguin
- Température

### **Incubateur:**

- But : maintenir une température et une humidité adéquat
- Régulation de la température automatique selon la température du bébé
- Régulation manuelle de l'humidité pour limiter ou favoriser les pertes d'eau

### **C-PAP:**

- But: améliorer la fonction respiratoire
- Maintient une pression positive en fin d'expiration afin de garder les voies respiratoires ouvertes
- Permet d'adapter la fraction inspiratoire d'oxygène

### **Sonde naso-gastrique:**

- But: alimenter les bébés encore trop immatures pour se nourrir par tétée
- Permet également de contrôler la présence de résidus d'alimentation dans l'estomac

### **Voie veineuse:**

- But : avoir un accès au sang veineux
- Utilisé pour l'administration de médicaments, ainsi que pour certains prélèvements sanguins

### **Cathéter:**

- But: alimenter les grands prématurés dont le système digestif est encore trop immature
- Permet également l'administration de médicaments

### **Examens:**

- Analyses d'urine
- Examens sanguin: bilirubine, glycémie
- Guthrie
- EEG
- Échographie transfontanellaire
- Radiographie des poumons
- Tests neurologiques (tonus, réflexes)
- Permettent une prise en charge précoce et un dépistage rapide

### **Visioconférence:**

- But: permettre aux mamans hospitalisées et ne pouvant pas se déplacer, de voir leur bébé et de garder le lien, via une webcam

Cette liste est non-exhaustive car aux HUG de très nombreux équipements sont disponibles en fonction de la pathologie de l'enfant.

*Visite du service de néonatalogie des HUG le 28/05/2010*

*Entretien avec Dr Pfister, responsable de l'unité de néonatalogie, le 26/05/2010*

*Dr C. Beyssac-Fargues, S Syfuss-Arnaud (2000) Le bébé prématuré, Paris, éditions Albin Michel*

## PERSONNEL ET LOGISTIQUE A GENEVE

### Infrastructure:

- Néonatalogie: 15 lits
- En cas de besoin, le service peut accueillir 3 bébés supplémentaires
- Unité de soins intensifs: 5 lits, admission à partir du moment où le bébé est intubé

### Médecins:

- Stagiaires
- Internes: 2 la journée, 1 la nuit
- Chef de clinique: 1,5 la journée, 0,5 la nuit (se partagent entre les deux services)
- Médecin adjoint: 1
- Chef de service: 1

### Infirmières:

- 140 pour les deux services
- Au moins 7 dans chaque service à tout moment
- En moyenne, 1 infirmière pour 2 bébés

### Rôle:

- Pratiquer les soins nécessaires au bébé
- Soutien/ éducation des parents
- Infirmière de référence: fait le lien entre les parents et l'équipe médicale. Elle est un repère pour les parents.

### Visites:

- A toute heure et pour la durée souhaitée, en ce qui concerne les parents et les frères/ sœurs
- Rarement une personne extérieure accompagnée d'un parent

*Entretien avec Dr Pfister, responsable de l'unité de néonatalogie, le 26/05/2010*

Le point positif dans tout ça, c'est que je me suis fait des copains. Au fil des jours j'ai appris à les connaître et je leur ai même donné des surnoms. En face de moi, il y a Victoria alias Vicky la capricieuse. Elle est un peu plus âgée que moi, pourtant elle a plus de problèmes pour respirer. Quand son appareil sonne, tout le monde se précipite en un rien de temps. A côté de Vicky se trouve Karim, dit Karim le Minus. Son problème c'est qu'apparemment il prend pas de poids. En même temps, c'est normal il garde rien de ce qu'il mange. Peut-être que son estomac a un trou? Pour finir, à côté de moi, il y a César le petit nouveau. Je lui ai pas encore trouvé de surnom, mais je suis sur une piste. Il est arrivé hier au milieu de la nuit et a réveillé tout le monde. A ce que j'ai compris, il est très mal en point. Il est tout petit, maigrichon et tout mou. Ses alarmes se déclenchent toutes les cinq minutes parce qu'il a pas assez de force pour respirer. Moi ça me fait de la peine parce que j'aimerais bien pouvoir lui donner des conseils mais comme il y a toujours beaucoup de monde autour de lui, on peut pas vraiment discuter.

## **COMPLICATIONS**

### **Cérébrales:**

- Épisodes d'apnées/bradycardies: centres respiratoires immatures qui n'enclenchent pas la respiration. L'apnée provoque une bradycardie.
- Hémorragies: dues à la fragilité des vaisseaux cérébraux
- Hydrocéphalie: secondairement à une hémorragie, le liquide céphalorachidien s'accumule dans les ventricules cérébraux
- Leucomalacie périventriculaire: ralentissement du débit sanguin au cerveau provoquant des zones de destruction cellulaire
- Convulsions: peut passer inaperçu chez le nouveau-né (clignement de paupière, sursaut)
- Manque d'oxygène

### **Pulmonaires:**

- Tachypnée transitoire du nouveau-né: mauvaise résorption du liquide présent dans les poumons à la naissance
- Syndrome de détresse respiratoire (maladie des membranes hyalines): dû à une immaturité des alvéoles pulmonaires et une mauvaise production de surfactant
- Pneumopathie chronique du nouveau-né et dysplasie bronchopulmonaire: mauvais développement des tissus pulmonaires ce qui affecte leur fonction
- Pneumothorax: rupture des alvéoles pulmonaires, ce qui permet une diffusion de l'air autour des poumons

### **Cardiaques:**

- Persistance du canal artériel: passage du sang destiné aux poumons dans la circulation systémique, ce qui entraîne une mauvaise oxygénation du sang

### **Oculaires:**

- Immaturité du système visuel
- Rétinopathie du prématuré

### **Auditives:**

- Immaturité du système auditif
- Surdité

### **Digestives:**

- Reflux gastro-oesophagien: mauvaise fermeture de l'estomac à cause de l'immaturité du cardia, ce qui entraîne une remontée des sécrétions gastriques dans l'œsophage
- Jaunisse: due à l'immaturité du foie
- Hernies
- Oesophagite: due à la sonde gastrique
- Iléus fonctionnel: bouchon se formant dans l'intestin dû à son immaturité
- Entérocolite nécrosante: infection du nouveau-né touchant les intestins et provoquant des saignements douloureux

**Rénales:**

- Immaturité des reins: peut provoquer une rétention d'eau ou au contraire une déshydratation, ainsi qu'une mauvaise régulation des électrolytes

**Autres:**

- Immaturité de la peau: altération de sa fonction de barrière (régulation de la température, de l'humidité, infections) et augmentation du risque d'abrasions
- Ostéopénie: ossification incomplète (cartilage)
- Anémie: déficit en vitamine K ou réserves en fer insuffisantes
- Immaturité du système de régulation de la température
- Immaturité du système immunitaire: augmentation du risque d'infections
- Retard de croissance intra-utérin
- Désordres métaboliques: hypo-/hyperglycémie
- Infections materno-foetales aux saprophytes et infections nosocomiales

*Sylvie Louis (2001), Le grand livre du bébé prématuré tome 1, Montréal, éditions de l'Hôpital Sainte-Justine  
Dr C. Beyssac-Fargues, S Syfuss-Arnaud (2000) Le bébé prématuré, Paris, éditions Albin Michel*

A force d'être toute la journée ensemble, c'est vrai qu'entre prémas, on commence à bien discuter, surtout quand les nannys sont pas là.

Les nannys c'est les dames en blanc qui s'occupent de nous. Des fois, je les aime bien parce qu'elles nous font des câlins, elles nous parlent. Par contre, c'est aussi elles qui nous font les piqûres et qui nous mettent des tuyaux dans le nez ou dans la bouche. J'aime pas du tout ça, mais elles font toujours attention si on leur montre qu'on a mal. Par exemple, si je me crispe brusquement, ou que je fais des grimaces, les nannys me tiennent dans leurs mains et ça me rassure. Par moments, j'en profite pour qu'elles s'occupent de moi.

Il y a presque que des femmes, mais il y a aussi un homme, c'est Damien. Ah Damien!

C'est mon préféré. Il s'occupe presque toujours de moi. Je crois que lui aussi il m'aime bien. Il me parle à longueur de journée. L'autre jour, Victoria qui avait l'air d'aller mieux, a attrapé une infection au bras, à cause du « catéter » comme disent les grands. Alors Damien qui nous surveillait toutes les deux s'est beaucoup occupé d'elle.

Ça m'a tellement énervée que j'ai arrêté de respirer. Résultat: je suis devenue toute bleue et les alarmes se sont mises à sonner de tous les côtés. Du coup, j'ai récupéré Damien.

J'ai peut-être l'air d'aller bien, mais au fond de moi, c'est pas le grand bonheur.

C'est dur physiquement, parce que je dois lutter toute la journée pour respirer, pour manger, et pour me faire comprendre. En plus, j'ai mal partout, avec ces fils qui me gênent. Mais c'est pas ça le plus dur, c'est surtout de pas pouvoir être avec ma Maman et mon Papa.

Bien sûr, ils viennent souvent me voir, mais j'aurais besoin qu'ils soient là tout le temps.

Alors quand ils me rendent visite, j'essaie de leur faire plaisir pour qu'ils restent plus longtemps. Par exemple, quand ils viennent après la visite des docteurs, je pleure très fort et dès qu'ils s'approchent, je m'arrête. Et si je suis en forme, je gesticule, pour leur montrer que je suis contente de les voir. Des fois, j'arrive même à leur faire des sourires. On dit que les bébés savent pas sourire mais c'est pas vrai.

Quand ils sont là, ils peuvent pas faire grand chose parce que je suis trop fragile. Alors ils me caressent et me parlent. Mais je sais que quand je serai plus forte, ils pourront prendre soin de moi comme la maman de Karim.

L'autre jour, quand elle est venue, elle l'a allaité et l'a changé. Il a de la chance, Karim!

## ATTACHEMENT: LA SEPARATION

L'accouchement est une séparation nécessaire qui donne au fœtus le statut d'enfant.

Dans tous les cas, cette expérience est traumatisante pour les mères.

Lors d'un accouchement à terme, la confrontation entre l'enfant réel et l'enfant imaginé provoque une déception qui est surmontée par la bonne santé de l'enfant.

Dans le cas de la prématurité, l'enfant est retiré à sa mère après seulement quelques minutes, ce qui empêche cette confrontation. De plus, les problèmes de santé de l'enfant n'apportent pas de soulagement et l'appareillage ne fait que matérialiser sa fragilité.

Au moment de la séparation, les mères sont dans un état de sidération, incapables de comprendre ce qu'il s'est passé. Elles n'ont qu'une seule pensée: ils me l'ont pris.

Le retrait de l'enfant est vécu comme une déchirure et crée une douleur insupportable.

« C'est dur de ne pas avoir vu l'enfant, rien. J'avais accouché, je n'avais pas de bébé, je n'avais rien. Ça fait mal. »<sup>1</sup>

A ce moment, le peau à peau peut s'avérer vital car l'enfant vit cette séparation comme une disparition de sa mère. Cette privation affective peut provoquer une dépression du nourrisson (dépression anaclétique).

« La rupture brutale de la dyade mère/enfant nouée in utero, l'angoisse qui entoure la naissance prématurée, la privation des interactions précoces gratifiantes et paisibles entre la mère et l'enfant peuvent représenter autant d'obstacles à l'établissement d'une relation satisfaisante et à la formation d'un processus d'attachement harmonieux »<sup>1</sup>

Les parents doivent faire face différents deuils:

- Premièrement, le deuil de la grossesse idéale:

*« (...) c'était pas le moment, elle était trop petite. On se sent aussi coupable de pas avoir pu mener cette grossesse à terme »*

*une maman*

- Deuxièmement, le deuil de la naissance normale car ils ne peuvent pas s'occuper de leur bébé et doivent le confier à des professionnels. Les parents sont dépossédés des fonctions qui les définissent. La mère peut même ressentir une certaine jalousie envers le père et le personnel soignant. Cette naissance devient une épreuve où l'idée de mort se mêle à l'idée de vie.

*« Tout va trop vite et de manière trop inattendue. L'enfant n'est pas vraiment né mais est déjà à risque de mourir. »<sup>1</sup>*

- Troisièmement, le deuil de l'enfant imaginé. Ceci va provoquer la mise en place de mécanismes de défense de la part des parents. D'une part, ils établissent une distance physique et psychique de peur de s'attacher à un enfant qui risque de mourir. D'autre part, ils peuvent ressentir l'envie d'avoir un nouvel enfant pour remplacer celui-ci.

« Les parents décrivent souvent dans un premier temps, leur enfant nouveau-né comme un enfant difficile à approcher, pas vraiment encore un bébé, un enfant étrange. L'enfant prématuré apparaît même comme difficile à penser en tant qu'être humain, à percevoir dans sa globalité, de part sa taille, la couleur particulière de sa peau, les proportions habituelles de son corps et la situation dans laquelle il est en néonatalogie. »<sup>1</sup>

« Quand on voit ce petit être qui est maigre, c'est presque inconcevable qu'il arrive à devenir un bébé. C'est comme s'il fallait faire machine arrière, il a un physique plus vieux, il est très décharné. On disait : il a l'air vieux déjà. »<sup>1</sup>

« J'ai hésité à rentrer. Je suis restée debout devant la porte. J'ai eu un moment d'arrêt parce que je savais qu'elle était en danger. On a peur de s'attacher si elle meurt demain. Alors je me suis dit: je me protège ou j'y vais. Et évidemment j'y suis allée. »

une maman

Ces deuils sont d'autant plus douloureux que l'enfant n'est pas près d'eux. Le bébé est alors un inconnu pour ses parents et le fait qu'ils n'arrivent pas à le reconnaître parmi d'autres renforce leur culpabilité. C'est pour cette raison que la rencontre parent-enfant doit être faite le plus tôt possible. En effet, c'est dans les premières minutes de vie que se crée la famille.

« On m'a amené vers une couveuse, mais en même temps, ça aurait pu être n'importe laquelle. »

un papa

La manière dont le personnel soignant parle de l'enfant peut avoir une grande influence sur la façon dont les parents vont considérer cet enfant par la suite. Afin de favoriser l'attachement, le personnel soignant doit être attentif à laisser assez de place aux parents.

« L'apparition de souvenirs, images, émotions qui font intrusion dans la vie quotidienne du sujet (rêves, pensées, images) ; [...], l'évitement de tout ce qui peut rappeler directement ou indirectement l'événement traumatisant ; [...] un état d'alerte général qui handicape l'adaptation du sujet dans sa vie quotidienne (perte de la concentration, troubles du sommeil, labilité émotionnelle) [...] sont des indices d'un état de stress post-traumatique »<sup>1</sup>

« L'histoire d'une naissance prématurée est celle d'une rencontre hors du commun entre des parents en devenir et un être en survivance. »<sup>1</sup>

<sup>1</sup>: Muller Nix C., Forcada Guex M., Borghini A., Pierrehumbert B., Ansermet F. (2009), *Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant: éléments cliniques et données de recherche, psychiatrie de l'enfant*, LII, 2, 423 -450

Geneviève Binel (2000) *Prématurité et rupture du lien mère-enfant*, Paris, Gaëtan Morin éditeur

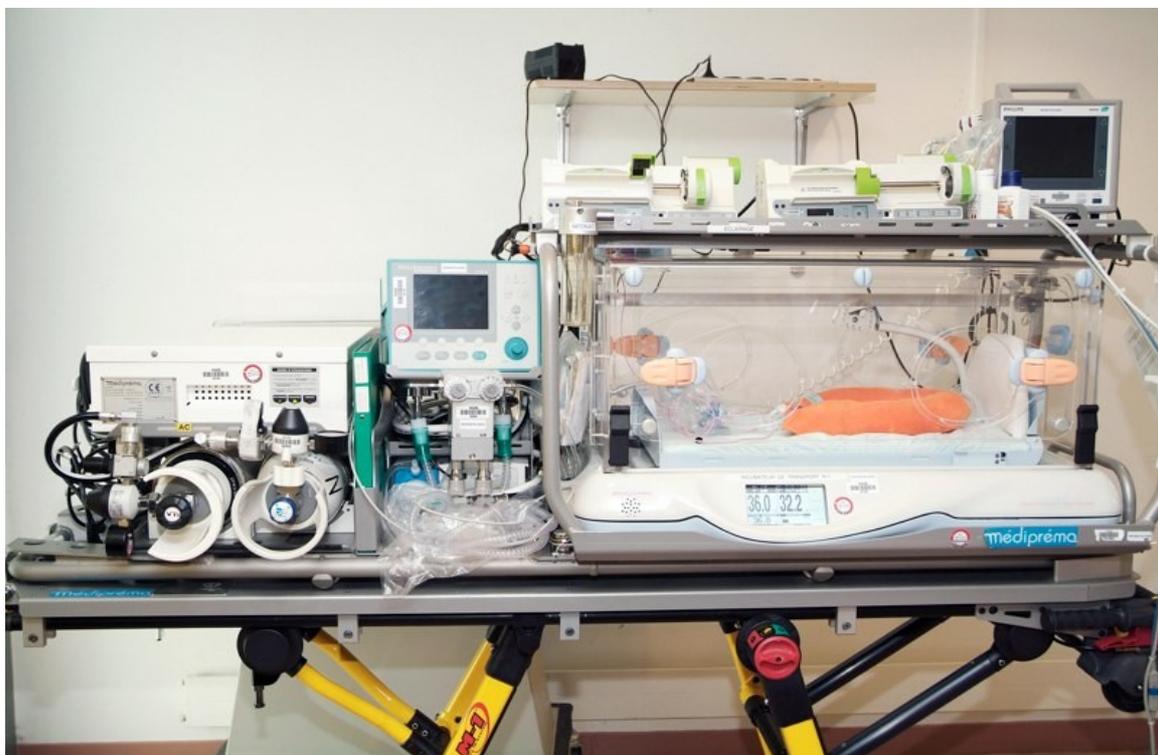
Mais j'ai quand même de la chance parce qu'ils peuvent venir me voir.  
Par contre, pour Danny, ça doit être plus dur. Lui, il est dans la chambre de l'autre côté du couloir.  
J'ai entendu les nannys dire qu'il était né dans un autre hôpital et qu'il était venu en hélicoptère parce qu'il y avait pas assez de place dans le service des bébés là-bas.  
Du coup, il est tout seul. Son Papa vient le voir de temps en temps mais sa maman est encore à l'autre hôpital.  
Heureusement, elle doit venir le rejoindre demain.  
Je le connais pas très bien mais ça doit vraiment être dur pour lui. Parce qu'on a tous vraiment besoin de nos parents, surtout quand on va pas bien.

## **TRANSFERT**

Le transfert dans un autre hôpital se fait de préférence in-utero (avant l'accouchement) mais dans certains cas, le bébé est transféré seul, après la naissance.

Afin de faciliter ces transferts, un réseau national a été mis en place, afin de connaître les hôpitaux disposant de places libres pour accueillir un nouveau prématuré.

*Entretien avec Dr Pfister, responsable de l'unité de néonatalogie, le 26/05/2010*



*Couveuse de transport*

Mais qu'est-ce qu'il se passe, pourquoi ça sonne?

La nanny de César dit qu'il respire plus. Il est tout bleu.

Elle essaie de le réveiller, mais ça marche pas, il bouge toujours pas. César réveille-toi! Respire!

Là, elle appuie sur la sonnette et tout le monde se précipite: les docteurs, les infirmières. J'ai peur!

La nanny lui met un masque sur le visage mais il y a tellement de monde que j'arrive pas bien à voir ce qu'il se passe. Mais qu'est-ce qui t'arrive César?

J'ai l'impression que ça va mieux, parce que les alarmes se sont calmées.

Mais qu'est-ce qu'ils font, pourquoi ils l'emmènent?

Il vient juste de passer devant moi et il a un tube dans la bouche. Il bouge toujours pas.

Damien vient me rassurer. Il m'explique que César va pas très bien et qu'il doit aller dans une autre chambre.

## **REANIMATION DANS LE SERVICE**

L'arrêt respiratoire est la principale cause de réanimation en néonatalogie. Chez les nouveaux-nés, celle-ci est très efficace.

Dans de très rares cas, le débit cardiaque ne reprend pas. Si tel est le cas après 10 minutes, en présence d'une personne compétente en réanimation néonatale, les mesures de réanimation peuvent être interrompues. En pratique, la réanimation dure plus longtemps car l'arrêt du débit cardiaque est très difficile à diagnostiquer.

Si l'équipe soignante et les parents doivent reconnaître que les mesures médicales intensives perdent leur sens, d'autres aspects de la prise en charge (soulager les douleurs et les souffrances) deviennent prioritaires. La décision d'arrêter les mesures de réanimation est celle de l'équipe médicale, après discussion et en accord avec les parents. Les informations qui leur sont données doivent être complètes et compréhensibles. Ils doivent également être renseignés sur les possibles séquelles. La perception du handicap par la société peut donc parfois jouer un rôle dans la poursuite ou l'arrêt de la réanimation. Le personnel de néonatalogie suit pour cette raison une formation spécifique d'éthique.

Sur environ 400 naissances prématurées par an à Genève, seuls 6 à 8 décès surviennent sans qu'il y ait eu de redirection de soins.

*Entretien avec Dr Pfister, responsable de l'unité de néonatalogie, le 26/05/2010  
Swiss Society of Neonatology, guidelines, 2002, [www.neonet.ch](http://www.neonet.ch)*

J'ai regardé la porte pendant longtemps. Je ne sais pas si c'était des heures ou des minutes mais c'était très long. Et puis finalement, j'ai arrêté d'attendre. J'ai senti qu'il allait plus revenir. Ça m'a rendue triste. Damien est venu et m'a expliqué simplement que César était monté au ciel près des anges.

## **EN CAS DE DECES**

Dès le moment où l'on renonce à maintenir artificiellement le prématuré en vie, les soins sont redirigés afin d'offrir à l'enfant un décès digne. La mort doit être accompagnée. Tout est fait pour qu'il n'ait pas mal et qu'il ne soit pas seul. Ainsi faut-il faciliter les adieux des parents en favorisant un contact étroit avec leur enfant. Il meurt dans les bras de sa mère, de son père ou dans ceux de l'infirmière qui s'occupe de lui.

Il est préférable d'ancrer l'enfant dans les rites de la famille, par exemple le faire baptiser. Il faut également légitimer le statut des parents et prendre en considération ce qu'ils ont vécu. Ainsi, il est important de donner le plus rapidement possible un prénom à l'enfant. Contrairement à ce que peuvent penser les parents, il est préférable d'annoncer la naissance de cet enfant au plus vite afin de pouvoir par la suite annoncer sa mort. Ce processus facilite le travail de deuil.

*Entretien avec Dr Pfister, responsable de l'unité de néonatalogie, le 26/05/2010*

*Swiss Society of Neonatology, guidelines, 2002, [www.neonet.ch](http://www.neonet.ch)*

*Geneviève Binel (2000) Prématurité et rupture du lien mère-enfant, Paris, Gaëtan Morin éditeur*

Quelque temps après, j'ai entendu une nanny dire que Karim allait rentrer chez lui. Ça m'a trop énervée. J'ai crié et j'ai pleuré pour montrer que j'étais pas contente. Non mais c'est vrai ! Pourquoi moi je peux pas rentrer et lui oui ?

### **CRITERES DE SORTIE**

- Thermorégulation correcte: le bébé peut vivre sans source de chaleur externe particulière
- Respiration autonome: pas d'apnée/bradycardie depuis au moins 48h
- Alimentation active et autonome sans sonde nasogastrique

*Swiss Society of Neonatology, guidelines, 2002, www.neonet.ch*

### **ATTACHEMENT: RETOUR A LA MAISON**

Le retour à la maison doit impérativement être préparé car les responsabilités de l'équipe médicale vont être déléguées aux parents. C'est pour cette raison que la date de sortie est fixée une semaine à l'avance. L'équipe doit s'assurer que non seulement le bébé, mais aussi les parents sont prêts. L'un d'eux peut par exemple rester une nuit auprès de son enfant seul.

Le retour à la maison avec le nouveau-né est une autre étape du lien parents-enfant. Pendant trois ou quatre semaines, le nouveau né et la mère vivent en symbiose, surtout si la mère l'allait. Cette période de retour à la maison permet de désorganiser le couple pour organiser une famille.

C'est une période dure, presque de dépression, mais qui va beaucoup renforcer le lien mère-enfant en montrant à la mère qu'elle sait s'occuper de son enfant. Pour le bébé, c'est aussi un changement. En effet, il passe d'un endroit où chaque chose est programmée à une certaine heure, à quelque chose de plus laxiste. De plus, son environnement change : il va connaître le calme, l'obscurité. Pour le père, c'est le moment où il réalise ce qu'il s'est passé. Ses sentiments sont similaires à ceux ressentis par la mère au moment de l'accouchement (sidération, culpabilité, angoisse).

Finalement, les rôles vont changer. Il n'y a plus une personne pour les soins, l'infirmière, et une pour les câlins, la maman, mais les deux sont réunies dans chacun des parents.

*Geneviève Binel (2000) Prématurité et rupture du lien mère-enfant, Paris, Gaëtan Morin éditeur*

## **LE COMBAT CONTINU**

Léa, 2 ans et 3 mois, 12 kg



Coucou, me revoilà. Je sais que ça fait longtemps que je ne vous ai pas donné de nouvelles, mais comme on dit: pas de nouvelles, bonnes nouvelles. Il s'en est passé des choses pendant ces deux dernières années.

Pour commencer, j'ai grandi et j'ai pris du poids, au grand bonheur de mes parents.

Autre bonne nouvelle, je n'ai pas de grosses séquelles de ma prématurité. Il y a quelque temps, les docteurs ont annoncé à mes parents que comme j'avais passé la date fatidique des 2 ans et que je n'avais aucun signe évocateur, je ne serai pas IMC (infirmes moteur cérébral). Je sais pas ce que c'est, mais ça a l'air de faire plaisir à tout le monde.

Je pensais qu'avec cette grande nouvelle, mes parents allaient enfin me laisser tranquille. Parce que depuis que je suis sortie de l'hôpital, ils arrêtent pas de me coller, ils m'étouffent! Il faut tout le temps faire les exercices. Ils ont tout le temps peur que je me fasse mal en jouant avec la voisine et au moindre petit bobo, c'est retour à l'hôpital. Ça me fatigue!

Une fois, j'ai essayé de leur cacher que je m'étais cognée. Manque de bol, à l'heure du bain, j'avais un gros bleu, et là c'était le drame. Maman a regardé sur internet, elle se demandait si je n'étais pas hémophile. Papa a téléphoné à l'hôpital qui pour finir, lui a dit que c'était qu'un hématome et que ça passerait dans quelques jours.

Bref, tout ça pour vous dire que la vie d'ancien préma, c'est pas facile!

Moi tout ce que je voudrais, c'est pouvoir courir avec mes copines et faire du vélo, c'est pas compliqué!

## ATTACHEMENT: ET APRES...

L'effort fourni pour surmonter la séparation au cours de l'accouchement puis de l'hospitalisation de l'enfant rendent le lien d'attachement encore plus fort que lors d'une naissance à terme. Les mères deviennent souvent surprotectrices.

*« Les parents peuvent continuer à imaginer (l'enfant ancien prématuré) à risque dans son évolution, sa santé, sa sécurité, voire même sa survie sans qu'il n'y ait plus de lien direct avec la prématurité. »<sup>1</sup>*

*« J'ai peur, j'ai peur qu'il meure tout le temps. Je suis sur la route, c'est affreux, j'ai peur qu'il se fasse écraser, j'ai peur qu'il tombe. Je vois le lac, j'ai peur, j'imagine qu'il pourrait se noyer dedans. J'ai peur, c'est affreux, j'ai peur de tout. Et ça je suis sûre que c'est parce que j'ai eu trop peur qu'il meure, ça me restera, j'en suis sûre. »<sup>1</sup>*

<sup>1</sup>: Muller Nix C., Forcada Guex M., Borghini A., Pierrehumbert B., Ansermet F. (2009), *Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant: éléments cliniques et données de recherche, psychiatrie de l'enfant, LII, 2, 423 -450*  
Geneviève Binel (2000) *Prématurité et rupture du lien mère-enfant, Paris, Gaëtan Morin éditeur*

Depuis la sortie du bâtiment des petits (néonatalogie), il y a pas que mes parents qui m'embêtent. Il y a plein de gens en blouse blanche qui s'intéressent à moi. Quand on va dans le bâtiment des enfants, on monte au deuxième étage dans un endroit qui s'appelle l'UD (unité de développement). On n'y va pas très souvent, mais je trouve ça pénible. Là-bas, on fait des jeux qui ne sont même pas drôles et la dame qui joue avec moi veut jamais s'arrêter. Elle me fait jouer avec des cubes et des bâtonnets de plusieurs couleurs et dessiner. Des fois, elle me fait même courir et sauter, monter et descendre des faux escaliers. Mais à quoi ça rime tout ça? Ils sont vraiment bizarres ces adultes! Ensuite, ils me font passer dans le tube blanc qu'ils appellent l'IRM pour prendre des photos de mon cerveau. J'ai eu un peu peur la première fois parce que ça faisait beaucoup de bruit. Mais Maman m'a rassurée en m'expliquant que c'était juste pour vérifier que j'avais pas de problème au cerveau. Apparemment: bonne nouvelle, il va bien.

## UNITE DE DEVELOPPEMENT

*« Surveiller, dépister, accompagner, conseiller, soigner ou améliorer en permanence le vécu des enfants à risque de problèmes de développement, tels sont les défis majeurs que doivent relever les services spécialisés sur cette question qui peut avoir un lourd impact sur la scolarité et le devenir à long terme de ces enfants. »*

*DVD le développement de l'enfant prématuré, HUG 2008*

### Départements:

- L'UD fait partie avec le Service d'endocrinologie et la Maternité du Service de développement et de croissance
- Se compose d'une unité d'hospitalisation et d'une consultation du développement

**Rôle:**

- Transition entre l'hospitalisation en néonatalogie et le retour à la maison
- Signe un changement des préoccupations des parents. (survie/ séquelles)
- Prise en charge des grands prématurés (moins de 32 semaines) après leur séjour en néonatalogie, ainsi que des enfants nés à terme pouvant être sujets à des complications de développement

**Hospitalisation:**

- En priorité les enfants ayant besoin de soins sur le long terme
- Soins spécifiques au bon développement de l'enfant en continuité avec ceux prodigués en néonatalogie

**Consultation:**

- Multidisciplinaire
- A 3, 6, 12, 18 mois et 2, 3, 5 ans avec les parents et les enfants
- Jusqu'à 1 an: axé sur le développement moteur, mais aussi les interactions sociales, l'intellect et les prémices du langage
- Jusqu'à 3 ans: axé sur l'intellect et le langage
- Jusqu'à 4-5 ans: axé sur les fonctions plus fines de la vie quotidienne (mathématiques et lecture)
- L'évaluation consiste en une anamnèse de la santé générale, développementale et sociale, un status pédiatrique général et neurologique suivi d'un examen neurodéveloppemental
- Des examens psychologiques complémentaires sont ajoutés selon l'âge de l'enfant. Un rapport détaillé de chaque consultation est envoyé au médecin traitant. D'éventuelles actions sont programmées d'un commun accord avec les parents, dans le but d'améliorer le développement de l'enfant.
- Le dépistage précoce d'un problème de développement permet une prise en charge rapide et joue un rôle important pour le pronostic

**Relation avec les parents:**

- Education et conseils aux parents pour le retour à la maison
- Prise de décision quant à la prise en charge de l'enfant, en partenariat avec les parents et l'équipe médicale

**Relation avec les autres professionnels de santé:**

- Logopédistes, pédopsychiatres, médecins, infirmières, assistantes sociales, physiothérapeutes, généticiens, Service Educatif Itinérant (SEI)

**Financement:**

- Par l'Assurance Invalidité (AI) selon certains critères
- Le tarif d'une consultation est d'environ 466 CHF

**Expériences professionnelles:**

- Point positif: peut suivre l'évolution de l'enfant sur le long terme

*Entretien avec Cristina Borradori, médecin adjointe à l'Unité de Développement, le 31/05/2010*

Comme je tiens pas en place, ils ont décidé d'envoyer un psychologue à la maison une fois par semaine. ça s'appelle le Service Educatif Itinérant (SEI). Il conseille mes parents sur leur façon de s'occuper de moi et les aide à me comprendre.

Mais mes préférées c'est Christine, la physiothérapeute et Françoise, l'ergothérapeute. Je sais, ça à l'air compliqué comme mot, mais je vais vous expliquer. La physio, elle travaille avec ses mains. Quand j'étais plus petite, elle expliquait beaucoup de choses à Maman, par exemple comment me tenir, me changer ou me donner à manger. Maintenant, elle s'occupe un peu plus de moi, elle me fait des massages et me manipule.



## PHYSIOTHERAPIE

### En néonatalogie:

- Peu d'intervention car l'urgence médicale prime sur la réadaptation
- Dans de rares cas, elle peut intervenir pour la stimulation du bébé
- Complète la formation des infirmières sur les gestes appropriés en ce qui concerne la manipulation et le positionnement du bébé.
- La prise en charge respiratoire est effectuée par les infirmières

### A l'Unité de Développement (UD):

- Plusieurs contacts lors des consultations
- Travail principalement sur l'appareil locomoteur en salle de jeu ou en piscine

### Au Centre de Rééducation et d'Enseignement de la Roseraie (CRER):

- Estimation à 5% de prématurés parmi la patientèle, ceux-ci présentent le plus fréquemment un trouble de la motricité fine ou une hyperactivité
- Même rôle qu'à l'UD

### Consultations:

- Le plus souvent avec les parents et les enfants en cabinet ou à domicile
- Éducation des parents afin de continuer le travail à la maison qui joue un rôle plus important que quelques séances par semaine
- La fréquence des séances varie selon les pathologies
- La précocité de la prise en charge joue un rôle important pour le pronostic

### Relation avec les parents:

- Très bon partenariat, mais parfois les parents présentent soit un déni soit une surprotection envers leur enfant
- Les parents apprécient de recevoir des conseils et de l'aide. Ils participent activement à la thérapie
- Parfois difficile lorsque les parents ne semblent pas intéressés ou abandonnent rapidement

### Relation avec les autres professionnels de santé:

- Ergothérapeutes, logopédistes, psychomotriciens, médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues, Service Educatif Itinérant (SEI)
- Peuvent se relayer lorsque leur intervention ne semble plus efficace

### Financement:

- Par l'Assurance Invalidité (AI) selon certains critères
- Le tarif d'une séance varie selon sa complexité entre 44 et 75 CHF

**Points positifs:** travail diversifié, contacts avec des bébés et leurs parents, plaisir d'apporter quelque chose et de donner confiance aux parents

**Points négatifs:** parents parfois peu motivés et sentiment d'impuissance face à certains cas

Quant à Françoise, elle travaille plutôt avec sa tête. Elle invente plein de jeux pour que je progresse dans différents domaines, surtout pour ma main « cassée ». Du coup, j'aime bien aller la voir, on s'amuse toujours. La dernière fois, on a joué à la marchande. Je devais attraper des fruits et des légumes sur des étagères qui étaient parfois très hautes. C'est pas facile avec ma main « cassée ». Ça me force à m'en servir. Elle dit souvent que ça me servira quand je serai plus grande, mais je vois déjà que j'arrive mieux à tenir des objets.

## **ERGOTHERAPIE**

### **Au Centre de Rééducation et d'Enseignement de la Roseraie (CRER):**

- Complément de la physiothérapie
- Spécialiste de la motricité fine et des fonctions supérieures, notamment pour les activités quotidiennes
- Fabrication d'équipements auxiliaires selon la pathologie

### **Consultations:**

- Avec les enfants en cabinet ou à domicile
- Éducation des parents afin de continuer le travail à la maison
- La fréquence des séances varie selon les pathologies
- La précocité de la prise en charge joue un rôle important pour le pronostic
- Les visites à domicile permettent également une adaptation du lieu de vie aux équipements liés à la pathologie de l'enfant (fauteuil roulant/ orthèses/poignées)

### **Relation avec les parents:**

- Très bon partenariat, ont besoin d'être informés sur les méthodes employées au cours la thérapie ainsi que leurs buts
- Soutien et encouragements
- Parfois difficile lorsque les parents ne semblent pas intéressés ou abandonnent rapidement, ou au contraire lorsqu'ils stimulent trop leur enfant.

### **Relation avec les autres professionnels de santé:**

- Physiothérapeutes, logopédistes, psychomotriciens, médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues, Service Educatif Itinérant (SEI)
- Peuvent se relayer lorsque leur intervention ne semble plus efficace

### **Financement:**

- Par l'Assurance Invalidité (AI) selon certains critères
- Le tarif d'une séance de 45 minutes est d'environ 80 CHF

*Entretien avec Françoise De Tonnac, ergothérapeute au CRER, le 20/05/2010*

Chez Françoise, je croise souvent Vicky. Vous vous souvenez ? Vicky la capricieuse ! Comme Vicky a pas de problème à sa main comme moi, je comprenais pas très bien pourquoi elle venait chez l'ergo. Maman m'a expliqué que depuis sa sortie du bâtiment des petits, Vicky fatiguait beaucoup ses parents. Elle est très active et bouge tout le temps. Par exemple, quand on fait des dessins toutes les deux chez Françoise, elle reste à peine assise et ensuite elle part jouer à la poupée.

## **SEQUELLES**

### **Neuromotrices :**

- Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) : Déficit moteur d'origine cérébrale, secondaire à une lésion survenue durant la grossesse, en période néonatale ou durant la première année de vie
- Anomalie du tonus musculaire et de la posture : réflexes archaïques qui perdurent, certains membres peu utilisés, groupe musculaire mous ou raides

### **Neurosensorielles :**

- Rétinopathie du prématuré et autres anomalies de la vision : anomalie de croissance de la rétine
- Surdit 

### **Neurocognitives :**

- D ficit intellectuel
- Retards et troubles du langage
- Troubles d'apprentissage

### **Comportementales :**

- Hyperactivit 
- Passivit 
- Faible estime de soi
- Agitation motrice et impulsivit 
- Phobies
- Comportements r p titifs ou d'auto-pr judice

### **Respiratoires :**

- Asthme

### **Autres :**

- Troubles de l'alimentation
- Troubles du sommeil
- Epilepsie

*Sylvie Louis (2002), Le grand livre du b b  pr matur  tome 2, Montr al,  ditions de l'H pital Sainte-Justine*

Ah, vous savez pas la dernière! Depuis quelque temps, Maman est malade tous les matins. A chaque fois elle me dit qu'elle a dû attraper une gastro. Mais c'est qui gastro? En plus Papa est tout gentil avec elle. Il s'est transformé en vraie fée du logis, grande première! Il fait à manger, le ménage, il porte les courses et fait même le repassage. Tu parles, je savais bien que ça cachait quelque chose. Alors comme ils voulaient rien me dire, je les ai harcelés de questions jusqu'à ce qu'ils répondent. Et hier, ils ont craqué! Ils m'ont annoncé que j'allais avoir un petit frère ou une petite sœur. Je vous avais dit que j'étais une petite maligne!  
Tout ce que je sais pour l'instant c'est qu'il va arriver au mois de septembre, juste quand je vais rentrer à l'école. Je vais enfin avoir quelqu'un avec qui m'amuser. Mais ça va être long d'attendre jusque là!  
J'espère qu'il va leur prendre un max de temps comme ça, à moi la belle vie!



## CONCLUSION

Au cours de ce mois d'immersion en communauté, nous avons pu constater que le service de néonatalogie de Genève est une véritable fierté dans le milieu médical, autant au niveau technologique que relationnel. Nous nous sommes donc demandées quels progrès pouvait-on attendre pour l'avenir dans le domaine de la prématurité. Au niveau technologique, nous sommes actuellement dans une phase de stagnation. Bien entendu de nouveaux progrès sont toujours envisageables mais demanderaient un investissement financier conséquent pour des résultats minimes. Dans le domaine du développement de l'enfant et de l'accompagnement de ses parents, de nombreux progrès ont déjà été faits. Dans la prise en charge précoce, différents stimuli par exemple visuels, ainsi que des techniques spécifiques de manutention permettent de rassurer l'enfant et de favoriser un meilleur développement neurocognitif à long terme. De plus, les parents ont aujourd'hui une plus grande place dans le service de néonatalogie et sont invités à participer aux soins en collaboration avec le personnel hospitalier. Ceci favorise les interactions précoces entre l'enfant et ses parents et améliore l'établissement d'un lien sûr qui est un aspect central de cette nouvelle prise en charge. Dans cette perspective, une avancée majeure a été la mise en place du contact peau à peau le plus tôt possible après la naissance. D'autres projets sont en cours, notamment la construction de chambres hôtelières pour accueillir les mamans n'habitant pas à proximité. Cette idée devrait se concrétiser en 2011. Finalement, de nouvelles questions concernant l'attachement ont été soulevées et sont actuellement le sujet d'études. L'une d'entre elles observe le bénéfice d'une prise en charge psychologique chez les femmes présentant une menace d'accouchement prématuré. Les premiers résultats auraient mis en évidence que cette pratique pourrait différer la date de l'accouchement de quelques jours.

Les progrès techniques de ces dernières années ont permis de sauver des bébés de plus en plus petits en abaissant la limite de la viabilité à 24-26 semaines de gestation, mais ils ont également ouvert le débat sur des questions d'éthique. En effet, à 24 semaines de gestation, le taux de mortalité est proche de 80% et pour ceux qui survivent, le risque de handicap lourd s'élève à près de 50%. La réanimation de ces bébés est-elle conforme à l'éthique? Les ressources financières mises en œuvre pour le traitement de ces prématurés à peine viables et à pronostic très défavorable ne seraient-elles pas mieux utilisées dans d'autres domaines du système de la santé? Ces questions n'ont pas de réponse juste ou fautive, mais sont prises en compte lors de la mise en place de guidelines fournissant les recommandations pour la réanimation des bébés à la limite de la viabilité, telles que celles de la Société Suisse de Néonatalogie (SSN).

Certes, les coûts liés à la prématurité sont très élevés mais d'un autre côté, ceux-ci sont très rentables si on considère le nombre d'années de vie de bonne qualité gagnées. Une deuxième question d'éthique se pose ici, à propos de l'accès à ces nouvelles techniques dans les pays défavorisés qui ne disposent pas des ressources financières nécessaires.

Durant cette unité, notre vision de la prématurité a progressivement évolué. En arrivant dans le service de néonatalogie, nous avons toutes une image très technique de la prématurité. Nous nous sommes rendues compte au fil des jours, que la prise en charge était plus complexe et que le côté humain était tout aussi important. Nous avons également pu observer que le rôle des infirmières était primordial. En effet, leur travail ne se limite pas uniquement à prodiguer des soins aux bébés, mais aussi à accompagner et soutenir les parents dans ces moments difficiles. Nous avons été impressionnées par la taille de ces bébés. C'était parfois touchant de voir des êtres aussi petits, lutter pour respirer et se battre pour vivre.

## **REMERCIEMENTS**

Nous aimerions remercier infiniment le Pr Berner, chef du service de néonatalogie et de l'unité de soins intensifs, qui nous a ouvert les portes du service de néonatalogie et sans qui ce travail n'aurait pas été possible. Un grand merci au Dr Pfister, responsable du service de néonatalogie et son équipe qui nous ont réservé un accueil chaleureux et nous ont consacré énormément de temps.

Nous avons été très touchées par les nombreuses personnes qui nous ont accordé leur confiance et qui ont partagé un peu de leur expérience professionnelle avec nous. Merci au Dr Boulvain, Dr Qayoom Boulvain et Dr Borradori ainsi qu'à Mme De Tonnac, ergothérapeute et Mme Uehlinger, physiothérapeute. Merci à toutes les personnes qui ont collaboré de près ou de loin à ce travail, notamment Anaïs, Hugo et Jérôme.

Nous aimerions également remercier tous les parents qui ont accepté de nous raconter leur histoire malgré l'émotion qui les habitait, en particulier M. et Mme Manzoni et Mme Pasinato.

Enfin, merci du fond du cœur à nos formidables tuteurs, Mme Micheline Louis-Courvoisier et Dr Armand Bottani, qui nous ont soutenues tout au long de ce travail et qui nous ont aidées à franchir les différents obstacles que nous avons rencontrés.

Nous dédions ce travail à tous les prématurés et leur famille.

Nous avons une pensée particulière pour la vraie Léa, qui nous a inspiré cette fillette fictive, mais pour qui l'histoire c'est terminée trop tôt.



## **BIBLIOGRAPHIE**

- Sylvie Louis (2001), *Le grand livre du bébé prématuré tome 1*, Montréal, éditions de l'Hôpital Sainte-Justine
- Sylvie Louis (2002), *Le grand livre du bébé prématuré tome 2*, Montréal, éditions de l'Hôpital Sainte-Justine
- Geneviève Binel (2000) *Prématurité et rupture du lien mère-enfant*, Paris, Gaëtan Morin éditeur
- Dr C. Beyssac-Fargues, S Syfuss-Arnaud (2000) *Le bébé prématuré*, Paris, éditions Albin Michel
- Muller Nix C., Forcada Guex M., Borghini A., Pierrehumbert B., Ansermet F. (2009), *Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant: éléments cliniques et données de recherche*, *psychiatrie de l'enfant*, LII, 2, 423 -450
  
- Swiss Society of Neonatology, guidelines, 2002, [www.neonet.ch](http://www.neonet.ch)
- Vidéo d'information destinée aux parents [www.neonatologie.hug-ge.ch](http://www.neonatologie.hug-ge.ch)
- OFSP: [www.statistique.admin.ch](http://www.statistique.admin.ch) santé des nouveau-nés 2008
  
- Visite du service de néonatalogie des HUG le 28/05/2010
- Entretien avec Pr Ansermet, pédopsychiatre, le 02/06/2010
- Entretien avec Dr Pfister, responsable de l'unité de néonatalogie, le 26/05/2010
- Entretien avec Dr Boulvain, Gynécologue-obstétricien, le 03/06/2010
- Entretien avec Dr Borradori, médecin adjointe à l'Unité de Développement, le 31/05/2010
- Entretien avec Françoise De Tonnac, ergothérapeute au CRER, le 20/05/2010
- Entretien avec Christine Uehlinger, physiothérapeute au CRER et à l'UD, le 27/05/2010

## ENTRETIEN AVEC Pr ANSERMET

On a étudié le devenir des prématurés qui n'ont pas de lésions cérébrales, donc pas de lésions de leucomalacie et quel est leur devenir par rapport au stress de la prématurité, de l'immaturité et aux soins intensifs qu'ils doivent subir. Au fond, les progrès de la néonatalogie ont fait que les enfants peuvent survivre sans avoir de lésions, sans avoir d'infirmité motrice cérébrale.

Donc les néonatalogues se sont demandé et nous ont demandé à nous pédopsychiatres, si on pouvait faire des recherches ensemble sur le devenir de ces enfants prématurés qui au fond vivent des situations de traumatismes majeurs à l'aube de la vie. C'est surtout ça le problème de la prématurité, c'est à dire qu'ils sont dans des soins intensifs, avec des piqûres, de la douleur, on leur donne des analgésiques, de la morphine qui peut provoquer une déprivation sensorielle.

Donc il y a la douleur, le bruit, la respiration artificielle, ils sont sans arrêt exposés à la lumière et tous ces phénomènes de rythme sont très importants et évidemment, l'absence de portage, l'absence de l'interaction parent-enfant, l'absence d'intimité, l'absence de proximité.

Ce sont des enfants qui sont posés sur des lits de soins intensifs. On ne les a pas portés, on ne leur lit pas d'histoires, il n'y a pas l'échange, le holding, le fait de porter l'enfant ce qui le rassure par rapport à l'angoisse de la localisation de son corps et également le handling, qui est plus l'échange, surtout l'échange du regard, de la voix qui sont si importants dans la relation précoce et qui vont marquer l'enfant tout au début de sa vie.

Dans ces situations, les enfants sont soumis à des traumatismes précoces, dus au fait de la prématurité et des soins. Ils sont également avec une relation avec les parents qui n'est pas installée. Ils n'ont pas la réponse des parents. Ce que je veux dire c'est que ces enfants sont dans un état de détresse au tout début de leur vie, dans un état de stress périnatal, un état de traumatisme périnatal qui au fond est le problème sur le plan clinique et sur le plan psychique des prématurés en bonne santé.

Il n'y a pas une mémoire, mais des mémoires, différents types de mémoire.

Il y a de multiples systèmes dont la mémoire émotionnelle qui implique deux structures relais importantes, c'est l'hippocampe et l'amygdale.

L'hippocampe effectivement, se constitue petit à petit au cours de la vie et c'est seulement semble-t-il vers 3-4 ans qu'elle devient fonctionnelle pour développer une mémoire explicite, déclarative.

Alors que la mémoire amygdalienne est une mémoire émotionnelle et que l'amygdale est elle-même sensible à enregistrer des expériences mnésiques dès avant la naissance et donc aussi fonctionnelle aux tous premiers temps de la vie. En plus, le traumatisme a pour conséquence de créer des lésions de l'hippocampe. Le cortisol est neurotoxique sur l'hippocampe, par contre, il est stimulateur sur l'amygdale. Donc le côté de la mémoire hippocampique n'est pas présent donc il n'y a pas de mémoire explicite, déclarative, formulable en souvenirs de ces moments là, mais il y a une mémoire implicite, émotionnelle, amygdalienne déjà présente. Comme on peut dire d'une manière un peu lyrique, une mémoire du corps. Parce que comme vous le savez, l'amygdale est au carrefour des noyaux végétatifs, des noyaux neuroendocriniens, donc au carrefour du système du stress, des problématiques comme l'hypertension, des problématiques comme le diabète, des choses comme ça. Donc aujourd'hui, les néonatalogues, les pédiatres du développement, les obstétriciens comme médecins du fœtus, les pédopsychiatres se rencontrent autour de la plasticité neuronale et tout ce qui entoure l'inscription d'expériences très précoces. Expériences de l'interaction mère-foetus dans le cadre d'enfants victimes de maltraitance pendant la vie fœtale. Mère maltraitée, violences domestiques et évidemment toutes les situations traumatiques dans le monde de la maison, au cours de l'âge précoce. Et le marque dans le réseau neuronal, surtout les interactions spécifiques au niveau de l'amygdale qui est un carrefour végétatif. Donc des maladies comme l'hypertension, les maladies endocriniennes pourraient être liées à ça aussi.

Et quand j'ai commencé à faire de la liaison en pédiatrie, j'ai d'abord été nommé professeur à Lausanne où on a développé tout un programme pour les prématurés et au fond, c'était quelque chose de complètement nouveau. C'est à dire que faire de la pédopsychiatrie en liaison avec la pédiatrie c'était une spécialité. Maintenant, j'ai développé ça à Lausanne de manière très importante et j'ai été nommé professeur à Genève pour développer plus le réseau.

Maintenant on peut dire que la pédopsychiatrie de liaison, se décline dans des tas de spécialités: l'oncologie, la problématique de la maltraitance et puis il y a toute la question de la périnatalité dont fait partie la prématurité, la procréation médicalement assistée.

Restons sur les prématurés, donc la fameuse amnésie infantile c'est une amnésie explicite, déclarative due à

l'immaturation des systèmes hippocampiques et à sa lésion. Par contre il y a une inscription très précoce d'une mémoire au niveau amygdalien donc l'amnésie infantile n'est pas une amnésie amygdalienne, une amnésie implicite.

Mémoire hippocampique, mémoire explicite, mémoire amygdalienne, mémoire implicite.

Tout cela va changer à mon avis car ce sont des définitions neuropsychologiques.

Tout est interconnecté, y compris dans le développement, puisque finalement le développement c'est une mémoire. On acquiert quelque chose au cours du temps. Alors pour que cette chose se réalise, il faut qu'il y ait une rencontre parent-enfant, mère-enfant, environnement-enfant, ça peut être un père tout seul, ça peut être les soignants. Donc pour que ce développement puisse avoir lieu, il faut qu'il y ait une réponse de l'environnement, une réponse de l'autre. L'enfant se constitue beaucoup à travers la réponse de l'autre. On peut dire qu'au début, la caractéristique du petit d'homme, c'est d'être inachevé de naissance. C'est le plus inachevé des mammifères si on veut. C'est celui qui est le plus dépendant de son environnement. C'est aussi pour ça que c'est celui qui peut être, au niveau de son évolution à un développement et un devenir le plus sophistiqué et aussi le plus différent. Un humain est très différent d'un autre humain, plus différent que peut-être un moineau est différent d'un autre moineau qui est beaucoup plus programmé. La caractéristique du petit d'homme c'est qu'il ne peut pas advenir tout seul. Si vous prenez un enfant à la naissance, même bien développé et que vous le mettez dans un placard, et que vous ne lui parlez pas, vous ne le regardez pas et qu'il a seulement de la nourriture par des tuyaux, c'est un enfant qui ne va pas se développer. Il a besoin de l'autre, la réponse de l'autre est fondamentale. Autrement, on est dans des situations d'abandon, de carence précoce qui mènent à des tableaux graves du développement de type autistique. Ça ne veut pas dire que l'autisme est produit par ça, mais ça produit de l'autisme. Ce n'est pas parce que A implique B que B est toujours impliqué par A.

Par exemple en Roumanie, les enfants qui étaient placés dans des institutions avec des soins anonymes, pas de stimulation, mais pas seulement la stimulation au sens neurodéveloppementale, mais vraiment la rencontre, l'interaction. Donc les enfants n'étaient pas du tout stimulés dans ces orphelinats et les soins étaient anonymes. Nous, on y est allé, ils étaient trois cents, très peu de personnel. Par chambre de trente, ils étaient douchés dans des salles de bains avec des catelles à mi-hauteur avec des jets, habillés avec n'importe quels habits, sans leur donner un prénom, sans s'adresser à eux. On pensait qu'il y avait un problème génétique dans la région ou des toxiques parce qu'il y avait beaucoup de déficients mentaux et on est revenus en disant, c'est faux, ces enfants ont un autisme secondaire à la carence de la relation précoce, de l'interaction précoce. Ça veut dire que pour advenir, il a besoin de l'intervention de l'autre, de la réponse de l'autre sans anonymat, être sujet du désir de quelqu'un d'autre mais évidemment, aussi l'enfant est actif dans la relation.

C'est à dire que l'enfant initie la parentalité. C'est à dire que la rencontre avec un enfant ça vous apprend plus sur la parentalité que la lecture attentive d'un livre de puériculture. C'est à dire qu'il y a quelque chose d'assez mystérieux où l'enfant est initiateur de la parentalité. Si vous regardez les interactions précoces, vous voyez que ce n'est pas le parent qui prend l'initiative et comme avec une pâte à modeler, modèle l'enfant, c'est aussi l'enfant qui prend l'initiative. C'est pour ça que c'est tellement difficile la question de l'autisme. Parce que quand il y a un enfant autiste, il n'est peut-être pas dans la possibilité par son développement, par différents problèmes neurodéveloppementaux de lui-même créer l'initiative qui rend les parents parents. Alors on disait à une époque que les mères d'enfants autistes étaient des mères réfrigérateurs peut-être que c'étaient des mères qui étaient tellement sidérées par cet enfant qui n'offrait pas un chemin pour la rencontre, qu'elles restaient comme figées. Et on a pris un effet pour une cause. C'est à dire que c'est très mystérieux, quand vous avez des enfants, quand on a eu soi-même des enfants, ce qui me frappe c'est que c'est comme si on avait soi-même une amnésie infantile de comment on est avec un enfant. Si vous avez déjà eu plusieurs enfants, vous avez l'expérience, mais quand on vous met un bébé dans les bras dix ans après, vous êtes un peu emprunté. Et un moment après, vous vous tranquillisez, vous dites bonjour, qui c'est et là; la communication commence tout de suite car l'enfant vous sourit, il vous regarde, il tend la main vers votre bouche, vous prenez son doigt, enfin, la communication est tout de suite. Simplement que, et ça c'est important pour les étudiants, pour les jeunes débutants, on peut avoir une certaine anxiété dans la rencontre avec l'enfant, un certain décalage parce qu'il paraît comme une étrangeté. C'est quelque chose dont on n'a pas l'habitude, on ne sait pas et il ne faut pas avoir une phobie, une crainte, une anxiété dans la relation précoce, il suffit d'attendre et de voir ce que l'enfant propose et après, de répondre. Donc on répond, soit de manière souple ou en contradiction, on l'amuse. C'est très important de dire que l'enfant se construit comme sujet à travers la réponse de l'autre et à travers l'interaction précoce. Disons même plus que l'interaction précoce, la relation précoce. C'est à dire l'intersubjectivité, à la fois l'interaction concrète qui est ce qu'il se passe et en

même temps la représentation que les parents ont de l'enfant qui aussi participe à donner une place à l'enfant.

Le problème du prématuré que nous avons beaucoup imaginé comme sujet d'étude. On a mené une recherche sur plusieurs années, on les a vu à la naissance, on les a revu à 18 mois, 42 mois et à 11 ans et puis, et maintenant on est en train de revoir des anciens prématurés qui ont 20 ans, pour examiner justement les conséquences des traumatismes périnataux. Au début, nous, dans les hypothèses que l'on avait fait on était plus du côté de ce que vous me dites, la séparation, l'isolement, l'absence d'interactions et en fait, on a vu que la chose la plus importante c'était le traumatisme parental. Parce que les parents qui ont une grossesse qui se déroule bien et puis à 25-26 semaines il y a un accouchement prématuré. Ils passent d'une grossesse qu'ils pensaient qui allait continuer encore pendant 15 semaines où ils étaient encore dans une attente abstraite, ils venaient d'avoir quelques ultra-sons. Ils passent de cela à des soins intensifs comme vous l'avez vu. C'est quand même relativement impressionnant. Et en même temps sans pouvoir ramener l'enfant à la maison pour un certain temps, seul dans son lit sans personne à côté. Le père est plus présent car il peut mieux se déplacer que la mère du fait de l'accouchement. Mais après ils rentrent les deux à la maison et l'enfant reste des mois à l'hôpital. Donc il y a une séparation qui est majeure. Nous on a vu effectivement cette séparation, mais on a vu surtout que les gens vivaient un traumatisme majeur. C'est à dire que les parents vivent un état de stress traumatique et est présent pour un pourcentage important, environ 13%, un véritable PTSD (*post-traumatic stress disease*) dans le sens médical et psychiatrique du terme.

Ce qui est important c'est de réaliser que le syndrome de stress post-traumatique chez les parents, on a montré que c'était un facteur déterminant du devenir des prématurés, plus important que la gravité de la prématurité si l'enfant n'a pas de lésion cérébrale. Ça c'est la démonstration de l'importance d'un travail de pédopsychiatrie de liaison avec la néonatalogie pour aider les parents à traverser cette épreuve. Et moi-même, j'ai quand même comme médecin normal quelque part avant de devenir psychiatre, j'ai quand même plutôt imaginé que c'était la gravité de la prématurité chez l'enfant qui était le facteur prédictif des conséquences et pas forcément le traumatisme des parents. Hors si on fait des études statistiques, le traumatisme parental est plus déterminant pour le devenir du prématuré, dans son développement, que la gravité de la prématurité. Alors cela montre l'importance d'un travail avec les parents, l'importance d'accompagner avec des soins appropriés, la relation précoce, l'importance que les parents soient présents dans le service de néonatalogie qui est maintenant une évidence mais il y a encore peu de temps c'était pas une évidence, on avait peur des infections, on avait peur des maladroites mais aussi peur de toute une rivalité entre infirmières, médecins, parents, si bien qu'on ne laissait pas les parents venir ou difficilement. Maintenant, vraiment, les parents sont intégrés à la prise en charge et passent des moments avec les prématurés par exemple avec la méthode kangourou, le peau à peau qui peut paraître bizarre mais qui est très importante. Par exemple nous on a tout un programme qui va dans les pays d'Amérique du sud qui sont des pays en voie de développement qui ont des difficultés de moyens et là, l'évaluation de l'utilisation de la méthode kangourou a montré des effets bénéfiques.

Les soignants non pas remplacent les parents, mais sont comme porte parole de l'enfant. Parce que les parents vivent un tel traumatisme qu'ils sont comme sidérés. On a vu par exemple que même les parents de groupes témoins dans les études vivent un moment d'étrangeté, c'est un inconnu dans la maison. Bien sûr vous l'imaginez avant la naissance, mais quand il est là, il est là et c'est celui là, c'est un garçon, une fille, il a cette expression là et c'est pas quelqu'un d'autre, ce n'est pas votre construction imaginaire. C'est vraiment un être et quand ça se passe bien, il est extrêmement vivant, c'est très fort un bébé au début de la vie, c'est quelque chose qui s'impose donc comme je vous le disais, quand on le donne à un adulte, il est plutôt impressionné. C'est plus facile de rencontrer le président de la république, qu'un bébé. Parce que le bébé n'est pas dans le monde du langage encore.

Il y a ce livre, *Les visages de l'Aube*, c'est une photographe qui a pris en photo des bébés juste à la naissance, avant qu'ils ne soient lavés. C'est donc Valérie Winkler. Ils sont tous impressionnants, ils ont une espèce de prestance, de gravité

« La première fois que le regard d'un nouveau-né a percé l'objectif de mon appareil photo j'ai eu le souffle coupé. Regard, si différent pourtant de celui qui ne voit que du noir. »

Elle décrit des enfants normaux, enfin normaux, les prématurés sont des enfants normaux, on peut dire des enfants à terme. Et elle décrit à travers ça, cette relation d'étrangeté qui est déjà présente ici.

Quand il est beaucoup plus petit, quand ils sont tout rouge, comme une petite crevette, parce qu'ils sont impressionnants les tout petits prématurés. Cette vision d'un enfant comme réel, d'un enfant inconnu, une relation d'inconnu, une relation d'étrangeté est beaucoup plus forte. Et puis à partir de là, il faut que le lien

puisse se construire. Alors il ne peut pas se construire parce qu'il y a le traumatisme parental. Il ne peut pas se construire parce qu'il y a les soins intensifs pour l'enfant, parce qu'il y a le traumatisme de l'enfant. Et puis aussi il peut ne pas se construire parce que les équipes soignantes ont négligé peut-être pendant longtemps, en voulant tout miser sur la survie, c'était de l'héroïsme, les premiers traitements des prématurés, donc ils étaient vraiment centrés sur le fait qu'il vive en sacrifiant peut-être pas mal de choses. Et puis une autre source de traumatisme importante c'est l'insécurité parentale, l'incertitude du pronostic. Ça je dirais d'après mon expérience que c'est le pire de tout parce que les gens doivent figer leurs émotions, ils ont une tendance à suspendre leur investissement. Et ils mettent la décision sur l'enfant, par exemple quand ils meurent, ils disent « il a décidé de partir », ou alors quand il reste, ils disent « il a une force incroyable ». Donc ils vivent un traumatisme incroyable, je peux vous montrer une petite vidéo. Je trouve que là, les gens le disent mieux.

On voit une mère, qui stimule trop son enfant, elle lui donne trop de jeux. Et la peut-être que ses pleurs lui rappellent trop de mauvais souvenirs alors elle veut le calmer, mais elle n'y arrive pas.

Donc traumatisme chez l'enfant lié à la prématurité, traumatisme chez les parents avec des difficultés à la fois dans la représentation et dans l'interaction, qui vont avoir un rôle dans le développement de l'enfant. On peut faire un schéma où on dit finalement que la prématurité agit sur les représentations du coup la représentation va agir aussi sur l'interaction où la mère est là, trop intrusive au lieu de laisser l'enfant développer une demande à l'autre, elle écrase la demande de l'enfant par des propositions.

Ce que j'en pense c'est qu'on est en pleine crise et on ne sait plus très bien comment penser ça. Le fait qu'il y ait des possibilités de faire vivre des prématurés de plus en plus petits. C'est quelque chose de difficile que la mort prénatale ou la mort périnatale. Avant on considérait les choses comme des fausses couches, sans même analyser, même avec l'accord des parents les fœtus morts qui partaient dans les déchets biologiques. Ils ne pouvaient pas être inscrits à l'état civil ni avoir de sépulture. Aujourd'hui, les pompes funèbres habillent l'enfant et le prennent en photo afin que les parents puissent plus tard venir les voir et éventuellement parfois ils refont une sépulture pour pouvoir se libérer. C'est pour ça que c'est très difficile parce qu'on ne sait plus la limite. Moi, j'ai participé à des commissions où on avait des questions un peu irréalistes pour savoir si c'était 28 semaines, 27 semaines, 26 semaines, pour savoir quand il faut donner un prénom etc. Donc la définition du début de la vie est devenue floue. Peut-être que dans quelques années, on fera des sélections d'ovules avec des diagnostics préimplantatoires où on implantera l'embryon dans une sorte de four à micro-ondes où on le verra se développer et on trouvera cela complètement dangereux de se faire ça par voie sexuelle et par gestation dans un ventre.

Quand on a des situations d'arrêt de soins, c'est très compliqué parce que cela dépend des pays, cela dépend des traditions, cela dépend des religions. Des fois ça peut être terrible parce que l'enfant sur le plan végétatif, peut survivre.

Mais je ne vais pas juger quoi que ce soit.

## **ENTRETIEN AVEC Dr PFISTER**

### **A quel moment annonce-t-on aux parents que l'enfant va être prématuré?**

Ça dépend de la situation, la femme qui est enceinte voit son obstétricien et c'est lui qui décide de mettre un terme à cette grossesse. Il y a des raisons maternelles, comme par exemple la pré-éclampsie, ou bien il y a des raisons fœtales, ou alors des choses mixtes. Cela demande une pesée des risques pour la mère et pour l'enfant, cela demande toujours une décision pluridisciplinaire.

Il y a tout d'abord une discussion entre les médecins, car il n'y a pas de règles strictes.

Par exemple lors d'une rupture de la poche, il y a une augmentation des risques d'infection, alors on peut soit accoucher la femme rapidement, donc on a le risque lié à la prématurité, mais moins de risques liés à l'infection, soit on peut attendre le plus longtemps possible, dans ce cas, on a moins de risque de prématurité, mais on augmente le risque d'infection.

Cette décision dépend en partie du terme, mais aussi d'autres facteurs. Pour cette question, il n'y a pas de données sûres dans la littérature. Ce qui fait qu'à Lyon par exemple, ils attendent 48h pour faire une maturation pulmonaire puis ils accouchent la patiente, alors qu'à Zürich, on poursuit la grossesse le plus longtemps possible, et à Genève, nous sommes un peu entre les deux.

### **Qui est présent pour l'annonce? Uniquement l'obstétricien ou aussi le néonatalogue?**

Dans la mesure du possible, on y va ensemble. Parfois c'est d'abord l'obstétricien puis le néonatalogue, pour des questions de timing et d'agenda, on n'est pas toujours disponibles en même temps.

Si c'est possible, on le fait en présence du père, mais s'il ne peut pas être présent parce qu'il est en Australie ou qu'il est à Lyon et qu'il ne peut pas être là à temps, on le fait avec seulement la mère.

### **Est-ce que vous revoyez les parents entre l'annonce et l'accouchement? Est-ce qu'ils peuvent venir visiter le service de néonatalogie?**

Dans la mesure du possible où madame peut se déplacer, on leur propose de visiter les lieux, on a aussi fait un petit film qui est sur le site du service, qui a pour but justement, de préparer les parents à la trajectoire du prénatal, la salle d'accouchement, le séjour en néonatalogie et le retour à domicile.

Une des premières choses à faire c'est déculpabiliser la maman car beaucoup de femmes culpabilisent, la deuxième est d'expliquer que la prématurité n'est pas une maladie mais une condition par laquelle on doit passer.

Selon la situation, on peut retourner voir les parents une ou deux fois. Par exemple, dans le cas d'une femme qui pendant deux semaines est calme, on retourne la voir parce que c'est deux semaines de plus pour le bébé, être prématuré de 28 ou de 26 semaines, ça change tout en terme de risque de décès ou de séquelles.

Ensuite si le personnel autour de la femme comme surtout les sages-femmes sentent qu'elle est stressée ou qu'elle a des questions, ils nous appellent et on retourne les voir.

On prépare les parents, parce que la préparation des parents joue un grand rôle dans le développement futur de l'enfant. Selon comment les parents voient leur enfants, cela influence le développement. Si les parents sont optimistes, un enfant, même s'il a des séquelles peut trouver son chemin. L'environnement de l'enfant est très important pour son développement

Bien sûr, dans des cas d'extrême urgence, on a pas le temps de préparer les parents parce que l'urgence prime.

On attend rarement deux jours à part quand on essaie de faire de la maturation pulmonaire, qui se fait sur 48h. Donc on injecte des corticoïdes à la maman.

Des urgences 0 c'est quand le bébé doit naître immédiatement. C'est très rare.

Des urgences I c'est quand le bébé doit naître dans la demi-heure. Ça arrive assez fréquemment.

Après il y a d'autres types d'urgence avec d'autres paramètres de temps.

Mais en général on a quelques heures devant nous ce qui fait que la plupart des femmes ont vu un néonatalogue avant l'accouchement.

### **Est-ce que c'est plus souvent des césarienne ou des accouchements par voie basse?**

C'est plus souvent des césariennes. Il n'y a pas vraiment de raison. Une des causes de prématurité est la pré-éclampsie et dans ce cas là par exemple, on n'a pas le temps d'attendre que le travail se fasse, donc on fait une césarienne parce que c'est plus rapide. Mais s'il n'y a pas de signes de détresse, on peut très bien accoucher par voie basse et c'est une des choses que l'on tente souvent. Donc, si pour la mère on peut attendre, dans ce cas là, on fait une provocation.

On pensait avant que la césarienne avait moins de risques traumatiques pour le bébé ou des choses comme ça, mais maintenant, on s'est rendu compte que la césarienne d'un petit bébé n'est pas une chose facile, parce que le bébé n'est pas si facile à prendre.

### **Qui est présent au moment de l'accouchement?**

Chez nous, il y a une séparation des tâches, donc la société suisse de néonatalogie a dit que la responsabilité de la réanimation du bébé en salle d'accouchement est celle de l'obstétricien, chez nous, elle est déléguée au néonatalogue.

Donc, il y aura une équipe présente pour madame. Donc en général une sage femme et un médecin obstétricien. Donc c'est eux qui accouchent l'enfant et ensuite ils passent chez nous dans un petit local séparé qui est une salle de réanimation.

C'est une des choses que l'on dit d'ailleurs aux parents avant, c'est que la réanimation juste après l'accouchement est quelque chose de tellement crucial qu'elle demande toute notre attention et qu'on doit s'y consacrer sans avoir à donner des explications au papa. Dès que l'enfant est tout équipé, stabilisé, on le transfère dans le service de néonatalogie et on passe avec la couveuse de transport vers les parents pour qu'ils puissent le voir.

A chaque fois, et dans quel état qu'il soit, on va passer avec l'incubateur de transport vers les parents pour qu'ils puissent le voir, le toucher. C'est à peu près une heure après la naissance pour des enfants qui sont très malades, maximum 1h30.

Le papa monte avec nous pour savoir où c'est et pour pouvoir donner des nouvelles à sa femme.

Pour l'équipe qui est là pour le bébé, il y a un interne, un chef de clinique et un aîné pour les médecins, et une infirmière. Toute cette équipe c'est pour un bébé. Donc quand on a des grossesses multiples, ça demande beaucoup de personnel.

### **Ça arrive souvent des grossesses multiples ?**

Oui, alors on a 40% de notre population de bébés prématurés qui vient d'une grossesse multiple. On a eu une grosse progression avec les procréations médicalement assistées où on implante plusieurs embryons pour avoir de meilleures chances de réussites mais du coup on a le risque du développement d'une grossesse multiple.

Ici, quand on a un développement de plus de deux embryons, on propose une réduction embryonnaire, mais personne ne peut l'imposer. Plus il y a de bébés, plus ils naissent tôt et plus ils ont de risques de séquelles et de gros handicaps. Vous imaginez bien qu'avoir un enfant handicapé c'est déjà pas facile, alors en avoir 3 sur 5 ou 6 sur 8 comme il y a eu aux Etats Unis, c'est autre chose.

Parce que les jumeaux ont plus de risques de naître prématurément, mais s'ils arrivent, on ne les hospitalise pas automatiquement, on les hospitalise uniquement s'ils ont besoin. Ceux qui vont parfaitement bien peuvent rester auprès de leur maman. Ceux qui doivent être hospitalisés, c'est ceux qui ont besoin d'un monitoring particulier ou d'un support particulier qui est important pour leur survie. Mais dès que c'est possible, on les laisse rentrer à la maison parce que leur entourage idéal est à la maison

### **Quelle est la différence entre la néonatalogie et les soins intensifs?**

C'est la même chose en fait. La néonatalogie s'occupe des enfants jusqu'à 4 semaines post-natales, surtout les prématurés, donc tous les nouveaux-nés sont en principe dans une unité de néonatalogie. Et ici à Genève, on a la particularité d'avoir une unité de soins intensifs pédiatriques qui s'occupent d'une partie de nos patients, donc c'est une partie de nous qui travaille aux soins intensifs et on a choisi que les enfants qui ont une ventilation invasive soient ventilés aux soins intensifs de pédiatrie.

Ici, on a une ventilation non invasive. On peut avoir les mêmes cathéters, on a le même type d'enfants, on a

des enfants qui sont plus petits ou plus grands et on a décidé plus pour des raisons d'organisation et de place que ça serait comme ça. Ici à Genève c'est particulier que les soins intensifs et la néonatalogie soient sous le même chapeau, c'est à dire que c'est un seul service. Dans d'autres centres c'est séparés, mais en général, les enfants qui ont une malformation cardiaque ou qui ont une maladie chirurgicale arrivent quand même en soins intensifs de pédiatrie.

Le personnel passe de l'un à l'autre. Les infirmières sont formées ou en cours de formation en néonatalogie ou soins intensifs et les médecins font en général 6 mois en soins intensifs et 6 mois en néonatalogie.

### **Qu'est-ce que le score d'Apgar?**

Le score d'Apgar est un des seuls moyens pour savoir comment l'enfant s'est adapté. C'est un score très important où on évalue 5 points: La couleur, la fréquence cardiaque, la fréquence respiratoire, le tonus et la mobilité. Chacun est évalué de 0 à 2 points. Ça nous permet de voir comment l'enfant s'est adapté. Par exemple ça nous permet de voir par exemple comment évolue un enfant qui avait un mauvais Apgar à 5 minutes. Un enfant qui avait un bon Apgar qui se péjore après, on peut dire que c'est plutôt quelque chose qu'il a attrapé après.

### **Utilisez-vous d'autres scores de ce type?**

Pas vraiment. Ce qu'on utilise après, c'est le monitoring cardio-respiratoire. C'est un des avantages de prendre en charge l'enfant dans une salle proche de la salle d'accouchement, c'est qu'on peut, dès qu'on a l'occasion, c'est pas la première chose que l'on fait, mais on peut dès qu'on a le temps, lui mettre un ECG, lui mettre un saturomètre, on peut lui mettre une manchette à tension, donc on peut avoir tous ces paramètres qui sont enregistrés.

### **Quels sont les risques majeurs pendant le séjour en néonatalogie?**

Il y a deux choses qui nous intéressent surtout, c'est la mortalité qui est surtout élevée à la limite de la viabilité donc entre 24 et 26 semaines de gestation. A 24 semaines, elle est proche de 100% et ça descend jusqu'à une valeur très basse aux alentours de 30 semaines. Elle continue à baisser ensuite, mais plus faiblement. Mais il faut savoir que ce risque n'est pas nul à 40 semaines. Donc à la limite de la viabilité, chaque jour que vous gagnez, vous gagnez beaucoup. Si on s'éloigne, pour chaque jour gagné, on gagne très peu. On a aussi quelque chose de similaire pour la pathologie qui nous intéresse le plus, c'est les pathologies du système nerveux central. Donc à 24-26 semaine, on a un très gros risque de handicap si on survit, mais ce risque diminue petit à petit, mais encore une fois, il n'est pas à 0 à 40 semaines. Et la distribution du nombre de bébé, à 30 semaines, on a moins de 1%. Pour ceux qui naissent à terme, on est à peu près à 93%. Si on a un faible risque de handicap sur 93% qui naissent à terme et qu'on a un risque plus élevé de 10 fois sur les 1% qui naissent avant 30 semaines, au final, on se retrouve avec autant d'enfants qui naissent à terme que d'enfants prématurés qui présentent un handicap. Parce qu'on a beaucoup plus d'enfants mais le risque est plus faible et pour les prématurés, on a beaucoup plus de risques, mais beaucoup moins d'enfants.

### **Quelle est la période la plus à risque pendant l'hospitalisation?**

Le plus haut risque de mortalité est à la naissance. C'est un des moments les plus à risque. Et ensuite, il y a toujours un risque, mais ce risque diminue. On a un deuxième risque aussi pendant la grossesse, l'obstétricien, quand il suit la grossesse, le risque ne fait qu'augmenter parce que pour chaque jour qui passe, l'enfant risque de décéder dans le ventre de sa mère, c'est un risque cumulatif.

Le néonatalogue, lui, ne voit pas ça comme un risque cumulatif, mais comme un risque en pourcentage, par cent mille grossesses et par semaine. Donc à chaque semaine de plus, le risque est un peu plus faible. Donc nous on doit comprendre que pour l'obstétricien, chaque jour qui passe on prend des risques par rapport à cette grossesse. La seule possibilité d'éviter ce risque c'est de ne pas être enceinte. Nous, comme néonatalogues, on voit la situation comme plus ponctuelle, par semaine, par jour et là ce risque diminue jusqu'au terme et réaugmente un peu après.

## **Au niveau du matériel?**

On a tout. On est dans un pays qui peut tout se permettre.

Donc pour la thermorégulation, on peut avoir des incubateurs humidifiés, des incubateurs ouverts, des lits chauffants, des lits non chauffants, des lits de photothérapie.

Ensuite on a tout un système pour aider la respiration, on peut donner de l'air ambiant, tout le monde peut le prendre, on peut donner de l'oxygène sous une cloche, on peut donner de l'oxygène par des tuyaux nasaux, on peut donner de l'oxygène ou un mélange d'air et d'oxygène avec la CPAP, on peut donner une ventilation non invasive avec la CPAP, on peut donner une ventilation invasive avec un tube endotrachéal. Donc, on a tout des degrés de ventilation qui sont différents. Donc, on a toute une panoplie d'outils thérapeutique qui sont à notre disposition.

On a également un système de monitoring très sophistiqué qui nous permet de surveiller les battements du cœur, la quantité de CO<sup>2</sup> dans le sang, la tension. On fait aussi des prises de sang, des gazométries pour le pH, la PO<sup>2</sup>, la PCO<sup>2</sup>, l'hémoglobine, la bilirubine, le glucose, toutes sortes de métabolites qu'on peut avoir rapidement. Ensuite on envoie au laboratoire pour avoir des chimies, des détails qui demandent beaucoup de sang donc tous ces examens sont des examens pour lesquels on préfère les méthodes rapide comme le gazomètre. 80% de nos prises de sang sont capillaires parce qu'on essaie de piquer les enfants le moins possible et de leur prendre le moins de sang possible.

Que ça soit Lyon, Genève ou Lausanne, c'est la même chose donc je pense qu'à ce niveau là, on est des chanceux.

On s'imagine toujours encore plus, on pourrait avoir plus. Si vous me donnez un demi million, je saurais comment le dépenser, rapidement même. C'est très cher tous les équipements comme ça. Et c'est vrai que c'est un problème par rapport à l'équité pour les pays qui sont en voie de développement qui n'ont pas accès à du matériel comme celui qu'on a ici.

## **Et le personnel?**

Donc il y a la filière bleu qui sont les infirmières et il y a une filière rouge, c'est les médecins. Pour les médecins, on a des stagiaires qui sont là pour un ou deux mois. Ensuite on a les internes qui sont là 6 mois et qui sont en général 2 la journée et 1 la nuit. Ensuite on a les chefs de clinique où la journée il y en a un et demi et la nuit il y en a un demi. Parce qu'on les partage avec les soins intensifs de pédiatrie. Et puis un aîné de chaque côté. Et on a un grand chef qui est le professeur Berner qui est le chef de tout le service donc néonatalogie et soins intensifs.

Ensuite donc pour les infirmières, on a au total sur les deux services donc néonatalogie et soins intensifs, on a 140 têtes d'infirmières. Elles sont soit en formation en soins intensifs soit elles ont fait cette formation. Il y a un tournus relativement important. A tout moment, on doit avoir au moins 7 personnes dans chacun des deux services c'est pour ça qu'on a besoin de beaucoup de personnel.

Le nombre d'infirmières par bébé dépend de l'état du bébé. L'autre jour on a eu une réanimation qui nous a pris 4 infirmières sur un seul bébé pendant 3 heures. Ensuite on peut avoir une infirmière par bébé selon le niveau de sévérité. Ensuite, on a aussi les parents qui participent. Pour l'organisation, on le sait en principe toutes les 8 heures à l'avance.

Normalement, ici on a 15 places et on a un taux d'occupation de 109%.

En Suisse, depuis des années, on a un réseau pour connaître les places libres dans les différents hôpitaux.

On évite au maximum de séparer le bébé et la mère parce que bien sûr c'est déjà difficile pour la mère d'avoir un prématuré, alors si en plus son enfant doit aller dans un autre hôpital c'est très très difficile.

## **Quelle est votre relation avec les parents? Qui s'occupe de la transmission des informations à la maman?**

La maman peut très rapidement venir chez nous. Dès qu'elle est mobile, elle peut venir chez nous. Si elle a une maladie grave comme une éclampsie qui l'empêche de venir, on a à disposition depuis quelques années ce que l'on appelle la visio-conférence où on peut, par une webcam, lui montrer son bébé si elle est par exemple en salle de réveil si elle a dû avoir une anesthésie. On peut aussi l'utiliser pour le papa par exemple si il est en Australie, ça nous est arrivé une fois. Donc il a pu voir son bébé par internet. Le mieux c'est s'il peut venir ici donc on va tout faire pour.

Au maximum, on va essayer de transporter l'enfant quand il est encore dans le ventre de sa maman, parce

que le transporter après la naissance c'est quelque chose de très risqué. Le transport in utero est beaucoup moins risqué que le transport après la naissance. Après la naissance, le risque de mortalité et de handicap passent pratiquement du simple au double. Je pense que le bon dieu a mieux fait une maman que nos incubateurs de transport probablement.

### **Qui s'occupe de la transmission des informations sur la santé du bébé?**

Au début, il y a évidemment une information plus importante aux parents. Il y a à peu près tous les 7 à 10 jours une information plus formelle où on se retrouve ici avec les parents ce qui suit une certaine structure. Et puis chaque fois qu'on ressent qu'entre deux les parents ont besoin, on les reçoit entre deux. Par exemple quand il y a de nouvelles choses comme une nouvelle catastrophe ou une nouvelle bonne nouvelle, on les voit tout de suite. Si on a un ultrason qui est pathologique, on essaie le plus rapidement possible de voir les parents pour leur donner cette nouvelle. Nous, on n'a pas du tout envie de retenir des informations. Par contre, ce qu'on n'a pas envie non plus, c'est de leur faire un diagnostic différentiel sur les choses que ça pourrait être ou devenir. Donc, il faut qu'on ait une certitude sur un certain diagnostic ou une certaine trouvaille pour qu'on en discute avec les parents. Si on a, je ne sais pas, un truc qui n'est pas tout à fait clair qui peut être très bénin ou au contraire peut-être évoluer vers quelque chose de moins bénin, il faut d'abord qu'on comprenne nous, un petit peu de quoi il s'agit. L'idée derrière ça, c'est que chaque chose qu'on donne aux parents comme information, c'est quelque chose qui va les accompagner presque toute la vie.

Il y a une étude qui a été faite, je ne me rappelle plus du nom, mais ça a été fait dans les années soixante. Ce qu'il s'est passé, c'est qu'il n'y avait pas encore d'écho cardiaque à cette époque et les médecins disaient aux parents que leur bébé avait un souffle. Alors les parents considéraient ça pratiquement comme une maladie cardiaque. Dix ans plus tard, il y avait l'écho cardiaque qui était développé donc il y a des cardiologues qui ont repris ces enfants auxquels on avait donné un diagnostic de maladie cardiaque avec ce souffle. Et en fait, il y avait 40% qui avaient une maladie cardiaque et 60% qui n'en avait pas. Sur ceux qui avaient une maladie cardiaque, il y avait, je ne sais plus exactement le pourcentage, à peu près 50% qui étaient handicapés par le fait qu'ils ne pouvaient pas faire de sport, sortir avec les copains. Et les autres 50% qui avaient leur maladie cardiaque, leur malformation cardiaque vivaient comme tout le monde. Et la chose intéressante c'est que sur les 60% qui n'avaient pas de maladie cardiaque, qui avaient un souffle, il y avait exactement la même proportion. Il y avait de nouveau 50-55% qui étaient handicapés alors qu'ils étaient parfaitement sains, parce que les parents pensaient qu'ils avaient quelque chose, donc ils n'avaient pas le droit d'aller jouer avec les copains, ils n'avaient pas le droit de manger comme les autres, ils n'avaient pas le droit de sortir comme les autres et avaient un handicap si on veut fonctionnel, et puis de nouveau 40% qui avaient le droit de tout faire. Donc, le fait de penser qu'on a une maladie, d'une certaine façon rend malade. Si on a une maladie bien sûr il faut le savoir parce qu'on peut anticiper un certain nombre de choses, on peut améliorer les choses, mais si on n'en a pas, il faut être très très très prudent dans l'annonce de ce diagnostic possible. Les parents le retiennent facilement comme une réalité et vont rendre l'enfant malade, sans le vouloir évidemment parce qu'ils vont vouloir le mieux, mais il n'empêche que ce n'est pas bon.

### **Est-ce que vous disposez d'une Unité mère-enfant?**

Si ça veut dire une unité où des mères saines avec des enfants malades peuvent rester dans la même chambre, pour l'instant, ça n'existe pas officiellement. On a une fondation parce que finalement ça fait des années qu'on lutte pour l'avoir et on a enfin les sous pour avoir ça et ça viendra en deux étapes. La première c'est la création de chambres hôtelières pour les mères des enfants qui sont hospitalisés donc directement à l'intérieur de l'hôpital. Et aussi pour certains parents avant la sortie de l'unité de néonatalogie, pour qu'ils passent 1 ou 2 nuits ou journées avec leur bébé avec un entourage médical pas trop loin.

On a les plans, on a les sous, on a juste pas encore la place dans l'organisation des rotations entre les bâtiments. Mais en fait, il y aura deux voire trois chambres mère-enfant qui seront contiguës au service de néonatalogie. Actuellement ce qu'on fait c'est que parfois, dans des situations de nourrissons à terme, où il y a des soucis, mais on aimerait que la mère puisse rester vers son bébé, on les transfère aux bébés, en pédiatrie, parce que là, les mères qui allaitent peuvent avoir un lit avec leur bébé. Ce n'est pas idéal parce que l'équipe n'est pas une équipe de néonatalogues et que personne ne s'occupe vraiment de la mère, il n'y a pas de sage femme. Et le dernier désavantage, c'est qu'ils sont en contact avec des maladies infectieuses. Donc c'est une solution pas terrible.

Quand on a quelque chose comme ça de prévu, ça dure des années, toujours. Ça devrait être fait dans les

prochains deux ans. Ça dépend de la rotation.

Vous avez réalisé qu'on déménage dans un bâtiment dans lequel on construit, ce qui est assez difficile. Donc on a construit ce bâtiment là, on va libérer ici, pour qu'ils construisent ici. Ensuite, il y a ceux qui sont un peu plus loin qui doivent déménager ici pour que la prochaine partie soit construite. Et ensuite, on peut se décaler et là vraiment, on aura fait de la place. Alors on a tout essayé pour anticiper ça et il semble qu'il y ait une possibilité de rotation dans laquelle, en principe en 2011, on aurait la possibilité d'avoir ces chambres mère-enfant. Mais ça c'est des choses qui sont dépendantes de l'obstétrique et de la gynécologie qui doivent participer. L'obstétrique est partie prenante de ce projet, la gynécologie tient beaucoup plus à ses lits. Ils ne veulent pas diminuer leur activité pour nous donner ces chambres. C'est encore un petit bémol, mais en principe, 2011-2012, on devrait les avoir.

### **Est-ce que la présence de la mère améliore la survie, le développement de l'enfant?**

On pense que oui, mais il n'y a pas beaucoup de preuves pour ça. Si on veut, en néonatalogie, il y a beaucoup de choses qui ont été développées du point de vue technique, high tech; il y a beaucoup de choses qu'on peut faire. Et je pense que si on veut faire beaucoup plus, il faudra dépenser beaucoup d'argent pour aller un petit peu plus loin.

Pour ce qui est du développement de l'enfant, donc la présence des parents, là, il y a relativement peu qui a été fait. Et du point de vue investissements, ça va être des investissements beaucoup plus petits, à mon avis, par rapport au bénéfice qu'on va en retirer

### **Qu'en est-il des visites des parents dans le service?**

Papa, Maman et les frères et sœurs peuvent venir quand ils veulent. Il y a des petits moments pendant les soins ou des interventions pour lesquelles on leur demande de sortir. Mais si ils ont besoin à 3h du matin d'avoir des informations sur leur enfant, ils peuvent très bien téléphoner. Par contre, on voudrait éviter que toute la ville passe pour regarder le bébé, pour des questions évidemment d'infections. Donc, à part les parents et les frères et sœurs, il n'y a personne qui entre ici. Sauf en règle générale, une fois par semaine, une visite avec un des parents. On adapte bien sur quand la mère est seule. On s'adapte à la situation, on n'est pas borné. Si on a des grands parents qui viennent de loin, on va pas leur dire non, c'est un cette semaine et l'autre la semaine prochaine. Il faut avoir des règles pour pouvoir les transgresser. Mais si on laisse trop de libertés, on pourrait se retrouver avec 20 personnes dans les chambres.

### **Quels sont les risques de séquelles dues à la prématurité?**

C'est un peu plus difficile d'avoir des chiffres. En suisse, on a une étude qui suit les prématurés assez longtemps donc, on aura des données fiables. Mais le taux de recrutement est faible, parce que notamment à Genève, une bonne partie de ces enfants là sont français et que la France ne couvre pas les visites en suisse, donc c'est difficile de savoir ce qu'ils sont devenus. L'unité de développement à normalement comme but de suivre justement ces enfants.

### **Que se passe-t-il en cas de décès?**

On a à peu près 6 à 8 décès néonataux par an. La très très grande majorité se sont des extrêmement prématurés, entre 22 et 26 semaines. Après, il y a ceux qui meurent avant, les morts in-utero, les morts perinatales, tous ceux décédés avant la naissance.

On a fait un article sur ça, parce qu'on voulait savoir nous même ce qu'il se passait. Et on constate en deux mots, parce que c'est un gros sujet qui est très controversé, il y a pas mal de questions là-dessus. En gros, sur tous nos nouveaux-nés qui décèdent, 80% décèdent après redirection de soins. C'est-à-dire que c'est des enfants qui ont soit de grosses hémorragies intracrâniennes, soit ils sont tellement mal et ils sont en train d'aller de plus en plus mal et on décide avec les parents de partir des soins intensifs et d'aller vers des soins de confort. Plutôt que la survie à tout prix, c'est une qualité de vie qui va être attachées dans la grande majorité des cas, à des décès. Mais pas forcément. On a décidé des fois, pour des enfants, de faire des redirections de soins et l'enfant ne voulait pas décéder. Et là, on ne va pas le tuer, on a une ligne là, infranchissable. On a eu une fois un enfant qui avait la moitié du cerveau détruit par une malformation vasculaire. On a essayé tout un tas de choses et on a décidé de le retirer des soins intensifs, même d'enlever les tubes, mais l'enfant s'est mis à respirer spontanément. Après il y a eu plusieurs décisions éthiques pour

savoir jusqu'où on allait. C'est des décisions dans lesquelles les parents participent plutôt avec un veto, pour dire, non, on est pas d'accord. Mais qu'on essaie de supporter nous, avec les équipes pluridisciplinaires. Donc ce qui a été décidé pour cette enfant, c'est qu'on lui donne au minimum une alimentation. Ces soins de confort se font où se trouve l'enfant, chez nous. Soit ici, soit aux soins intensifs de pédiatrie. C'est plus souvent là-bas que ici, mais ça arrive assez fréquemment que ce soit fait ici.

### **Et en cas de décès en salle d'accouchement?**

On va voir les parents, on va leur amener l'enfant, on va leur expliquer. On va revoir les parents après coup. Après il y a encore le risque qu'il décède ici. Et là, on va décider avec tout un tas de critères s'il n'est pas raisonnable de poursuivre les soins intensifs

### **Y a-t-il une autopsie sur les corps des nouveaux-nés décédés?**

C'est pas une des choses très fréquente, Parce que c'est assez difficile de demander ça aux parents. Les résultats servent rarement pour progresser dans la prise en charge, ça sert plutôt à expliquer aux parents ce qu'il s'est réellement passé.

Par exemple pour des enfants qui ont une malformation ou une maladie congénitale, parfois, c'est utile de le savoir. Ça peut éventuellement être utile pour une prochaine grossesse.

### **Y a-t-il une formation spécifique du personnel pour l'annonce des décès?**

Non, mais on a une formation spécifique d'éthique. Vous savez, on peut apprendre beaucoup de choses, mais ça c'est des choses pour lesquelles on s'améliore avec le temps. Mais il y a des gens qui ne sauront jamais faire et des gens qui ont cette empathie qu'il faut avoir. C'est une certaine sensibilité qu'on a ou qu'on n'a pas. Tout le monde est affecté dans ce genre de situation, après il y a ceux qui peuvent plus se permettre de le montrer que les autres. En général, les cadres, c'est ceux qui doivent un peu retenir l'histoire. Il faut vous imaginer que quelqu'un doit faire ce débriefing et qu'en général ça doit être quelqu'un de l'équipe et qu'en général, c'est les cadres qui doivent faire ça.

C'est un peu moins difficile ici qu'aux soins intensifs parce que la relation qu'a le personnel avec les enfants est souvent plus étroite, il y a une communication qui est souvent plus facile qu'avec l'enfant prématuré. Il y a un facteur temps aussi.

### **Quels sont les critères de réanimation à la naissance? Poids?**

Il y a une directive qui date de 2002, en révision actuellement, de la société suisse de néonatalogie qui dit que la limite de la viabilité est de 24-26 semaines. Mais il n'y a pas de critères bien établis.

### **Quels sont les critères d'arrêt de la réanimation?**

Alors ça c'est exceptionnel, qu'on arrête une réanimation. Normalement, quand une réanimation est mise en place, dans la très très grande majorité, elle va engendrer un premier succès. Après, peut-être bien que cet enfant a une asphyxie et un manque d'oxygène au niveau du cerveau tellement important qu'on va rediriger les soins. Mais par contre, en général, à moins qu'on doive réanimer un enfant qui était déjà pratiquement mort, nos réanimations sont très efficaces, contrairement aux réanimations de l'enfant plus grand ou de l'adulte, parce qu'elle est relativement précoce. On peut anticiper mieux.

En général, les règles sont que si un enfant n'a pas de débit cardiaque pendant 10 minutes, ce sont les recommandations de l'American Heart Association. Si pendant 10 minutes, il n'a pas de débit cardiaque, à ce moment là, si on a une personne compétente dans la réanimation néonatale qui fait cette réanimation, dans ce cas, un arrêt des mesures de réanimation est justifié. En pratique c'est toujours plus long, parce que le diagnostic de l'arrêt du débit cardiaque est quasiment impossible. C'est à dire qu'il faut quand même avoir un massage cardiaque qui continue, un arrêt des battements du cœur, un certain nombre de points, seule une personne compétente peut faire ça.

Contrairement à la réanimation de l'adulte, chez le bébé, c'est la ventilation qui est la chose primordiale, beaucoup plus que le massage cardiaque. Le massage cardiaque est juste une petite intervention qui oxygène les coronaires, mais le cœur, il est normal. Alors que dans la grande majorité des situations chez l'adulte, c'est la circulation, le cœur qui est atteint.

## **Quels sont les critères pour la réanimation ou non des bébés en salle d'accouchement?**

Alors il y a l'âge gestationnel, donc on en discute avec les parents. Ensuite, il y a des cas exceptionnels de malformations par exemple une anencéphalie, donc, l'absence du cerveau. Ou par exemple une malformation cardiaque non viable, en cas de shunt dans le coeur. C'est des situations exceptionnelles qui sont d'abord discutées avec l'équipe et les parents. Mais selon les cas, on va d'abord faire une réanimation et ensuite dire il a ça, ça, ça et ça et ce n'est pas compatible avec la vie. On a eu un cas assez compliqué du point de vue éthique. C'était un enfant à qui il manquait en fait toute l'ossature du thorax. Et on ne peut pas respirer si on n'a pas de thorax, et on ne peut pas non plus construire un thorax. Donc, c'est un enfant qui, quand il était sous ventilation artificielle, allait très bien. Mais dès qu'il devait respirer tout seul, c'était pas possible. On a considéré qu'on pouvait théoriquement reconstruire un thorax en acier ou j'en sais rien. Mais ça serait une vie juste horrible. Donc, on a laissé partir cet enfant, on a redirigé les soins.

## **Quel est votre positionnement du point de vue éthique sur l'avancée de la limite de la viabilité?**

Les limites n'avancent pas petit à petit, je pense qu'on est vraiment arrivé à la limite. Dans certains pays on commence à 22 semaines avec 90% de mortalité et les survivants, à 90%, ont des handicaps.

Le problème de l'éthique c'est ça. Vous avez deux personnes attachées aux rails d'un chemin de fer et un train qui arrive. Vous êtes à un embranchement et vous pouvez dévier le train sur une autre voie, mais il y a une personne attachée elle aussi sur cette voie. Vous ne pouvez pas arrêter le train. Alors vous pouvez choisir: soit vous ne faites rien et il passe sur les deux personnes, soit vous le déviez et il passe sur l'autre personne. Ça c'est l'éthique, on a le choix entre deux situations qui ne sont pas idéales.

Alors si on ne fait rien, on peut dire, il y en a deux qui sont morts mais au moins je n'ai rien fait et je n'ai pas tué celui là. Ou vous pouvez dire, deux vies ça vaut plus qu'une vie donc, je dévie le train et j'ai fait une bonne chose.

Je ne sais pas ce qui est le mieux. Ce n'est pas à moi de décider. C'est une décision d'une société. Et la société suisse, elle est différente de la société américaine, des pays de l'est, de l'Asie, de l'Australie...

Donc il faut voir comment notre société l'accepte.

Si une société n'accepte pas le handicap, si ces enfants là ont une vie d'enfer parce qu'ils sont handicapés, c'est tout à fait différent de si c'est une société qui accepte le handicap et que les personnes handicapées, de manière motrice ou cérébrale, vivent très bien dans cette société. La Suisse est plutôt un pays dans lequel le handicap est très mal accepté. Aujourd'hui, les parents viennent et ils veulent l'enfant parfait comme ils voient dans toutes les brochures. Mais le risque zéro n'existe pas. Le bébé, même s'il naît à terme, à un risque relativement élevé d'avoir un problème.

## **Y a-t-il des progrès techniques ou technologiques qui vont bientôt arriver?**

Je pense que ça se joue surtout dans le détail. Je crois qu'on est arrivé très loin. Il y aura encore des progrès, mais pas de grands progrès. Je pense qu'on pourra surtout faire des progrès dans le génie génétique, dans la transplantation cellulaire, des choses comme ça.

## **Est-ce qu'on peut s'attendre à une augmentation ou une diminution du nombre de prématurés?**

La tendance est plutôt un peu à l'augmentation, mais relativement stable. Mais on voit plutôt que ceux qui sont plus jeune survivent un peu plus qu'il y a quelques années.

Aux Etats-unis, c'est légèrement en train d'augmenter.

## **Quels sont les points sur lesquels des améliorations pourraient être faites?**

Je pense d'abord qu'il faut considérer que la prématurité n'est pas une maladie mais un passage de la vie.

Je pense que l'enfant prématuré ne doit pas être traité comme un petit fœtus, mais comme une petite personne qui est prématurée.

Enfin je pense qu'on doit préparer les 24 premiers mois de vie. Et là il y a une partie technique bien évidemment, mais il y a aussi une partie sur la préparation au développement que l'on commence à mettre en place.

Un bébé avec de grosses lésions cérébrales peut parfaitement bien se développer si cette lésion est unilatérale

et qu'il tombe dans une bonne famille. Et même avec un handicap, il peut parfaitement bien fonctionner dans la société. Alors que des bébés qui sont parfaitement normaux et qui tombent dans un orphelinat comme on a parlé, peuvent mal se développer. C'est toute la question de la plasticité du cerveau.

Une des choses pour lesquelles je milite c'est qu'au cours des 15-20 premières minutes de vie, une personne soit dédiée au bébé et le suive où qu'il soit. Parce que les sages femmes s'occupent de la maman, elles ont beaucoup de choses à faire et il n'y a personne qui s'occupe vraiment du bébé.

## Interview de Jacky et Monique Manzoni

Parents de la vraie Léa qui nous a inspiré cette fillette.

### Dans quelles conditions le problème de Léa a-t-il été découvert ?

Monique: Elle ne grossissait plus donc ma gynéco m'a envoyée faire un contrôle aux HUG.

J'y suis allée le 2 novembre.

Au début, c'était une échographie classique qui s'est transformée en échographie plus précise sur le cœur du bébé.

On a vu que les médecins commençaient à s'affoler et qu'ils étaient de plus en plus nombreux.

Ils nous ont donné des explications en nous disant qu'il y avait un problème au cœur. Ensuite ils nous ont montré l'écran et nous ont dit qu'il fallait qu'elle naisse tout de suite car elle était en danger.

A ce moment là, j'étais un peu en panique parce que ce n'était pas le moment, elle était trop petite. On se sent aussi coupable de ne pas avoir pu mener cette grossesse à terme. On sait que pour elle, ce n'est pas le moment de naître et je n'avais pas du tout envie d'accoucher. Mais en même temps, je n'avais pas le choix.

Donc ils m'ont déclenchée par perf et comme le cœur de la petite faiblissait, ils ont dû me faire une césarienne. D'abord ils m'ont fait une péridurale qui n'a pas fonctionné. Donc ils ont dû me faire une anesthésie générale.

Léa est née à 32 semaines et pesait 1 220g.

C'était vers 15h, et je ne me suis réveillée que le lendemain matin.

Jacky: *J'ai d'abord été surpris parce qu'on ne s'y attendait pas du tout.*

Ils nous ont dit qu'il y avait de grandes chances qu'elle ne survive pas au départ et on savait qu'elle était en danger avant l'accouchement.

Le lendemain, le 3, le cardiologue, Pr Friedli m' a dit qu'elle avait une tétralogie de Fallot avec absence de valve pulmonaire et qu'il y avait un gros risque qu'elle ne survive pas ou pas plus de quelques jours.

J'étais dans une chambre seule.

Comme j'étais sous anesthésie générale, je n'ai eu aucun contact avant de pouvoir me déplacer.

J'ai seulement eu une photo le 3, par une infirmière.

Cette période avant de la voir c'était long mais en même temps j'avais un peu peur de voir le bébé qui risquait de mourir.

Je savais que Jacky était vers elle et il me donnait des nouvelles.

La séparation c'est un moment en suspend. C'est dur à expliquer mais c'est un moment que tu vis pas. Tu es en attente, c'est un moment entre parenthèses, entre guillemets.

J'ai eu des informations sur la petite surtout par Jacky. Sinon, le cardiologue est venu me voir une fois, une infirmière m'a apporté une photo.

*Au moment de l'accouchement, j'étais un peu surpris qu'on la déclenche par perf parce que c'était trop tôt et je ne savais pas qu'on pouvait faire ce genre de choses.*

*Je n'étais pas là, parce qu'elle était sous anesthésie et qu'à ce moment là, on ne pouvait pas trop accéder aux salles d'opération.*

*J'ai pu voir la petite le soir.*

*On n'avait pas eu d'informations sur la prématurité, on ne savait même pas ce que c'était que la néonatalogie. On ne savait pas du tout comment ça se passait.*

*Quand je suis arrivé dans le service, je n'osais pas entrer alors j'ai attendu un moment devant la porte. Je voyais des gens qui entraient et qui sortaient alors j'ai demandé à une infirmière qui m'a dit que je pouvais entrer.*

*C'est vrai que c'est impressionnant de voir cette grande salle avec plein de bébés. On ne sait pas où regarder. On m'a amené vers une couveuse, mais en même temps, ça aurait pu être n'importe laquelle. Les infirmières m'ont donné des informations sur les contacts avec le bébé.*

*C'est vrai qu'elle avait une petite taille et surtout un petit poids. 1Kg, c'est le poids d'un rôti.*

*J'étais très content de la voir. Elle était très petite et tenait dans ma main.*

*Après, je donnais des nouvelles à Monique.*

*Il me semble qu'on ne pouvait y aller qu'à partir d'une certaine heure, parce qu'avant, elles changeaient les sondes et faisaient les soins.*

*Quand j'ai annoncé la naissance à nos parents, ils étaient très surpris parce que ça n'était pas prévu du tout. Ils étaient très négatifs et pensaient qu'elle n'allait pas survivre.*

Ça m'a plutôt stimulé à cause de mon esprit de contradiction

J'ai pu la voir pour la première fois le 5.

Au début j'ai hésité à rentrer. Je suis restée debout devant la porte. J'ai eu un moment d'arrêt parce que je savais qu'elle était en danger. On a peur de s'attacher si elle meurt demain.

Alors je me suis dit: je me protège ou j'y vais. Et évidemment j'y suis allée.

Jacky me guidait parce qu'il était en pays connu.

Au début, on reste un peu en retrait, on s'engage pas trop.

Normalement, sur un bébé, on cherche une ressemblance, mais là, on ne reconnaît rien. C'est trop petit.

Ensuite, on a un premier contact physique et là, le lien est fait.

En plus, on voyait que c'était un bébé battant parce qu'elle était très vive.

Du coup, on avait toutes les raisons d'espérer et de penser qu'elle allait s'en sortir. On n'imaginait pas du tout un décès.

Quand on allait la voir, on devait s'équiper dans le sas. On portait une charlotte, une blouse et des surchaussons.

Les premiers contacts c'était uniquement par les mains à travers la couveuse, la voix.

Elle est sortie la première fois de la couveuse le 20 et on a pu la prendre dans nos bras.

Elle était nourrie par sonde. J'ai pu lui donner son premier biberon à un mois.

C'est à peu près là qu'elle est sortie de la couveuse pour être mise dans un lit.

A partir de là, on a pu s'occuper d'elle, lui donner le bain.

Au début je tirais mon lait et on l'apportait en néonate. Ensuite on a essayé de la mettre au sein, mais elle n'avait pas assez de force pour téter donc on est revenu au biberon.

On avait un bon contact avec le personnel de néonate. On se souvient surtout d'un infirmier. Mais il était surtout vers les couveuses et pas trop vers les lits. Ils étaient à l'écoute des parents. Quand on avait des angoisses, ils essayaient de nous expliquer, de nous rassurer.

Au début, on n'ose pas regarder les autres bébés. On parle très peu aux autres parents. On est tous dans les mêmes soucis. Je me souviens qu'il y avait un tout petit qui attrapait des infections et des fois, on voyait les parents sortir de la salle complètement abattus.

Il y avait une seule salle avec toutes les couveuses et une autre salle avec les lits.

Les infirmières nous laissaient participer aux soins. Si les parents veulent le faire, elles nous donnent des explications.

Mais c'est vrai qu'au début on a peur de lui faire mal. En plus, on n'avait aucun automatisme parce que c'était notre premier bébé.

Alors on lui faisait des massages, on lui parlait, on chantait un peu dans la couveuse.

Tant qu'elle était dans la couveuse, personne d'autre que nous ne pouvait la voir.

C'est frustrant de ne pas pouvoir la montrer et rassurer la famille.

C'est une souffrance pour eux de ne pas la voir alors on leur donnait des nouvelles, on leur disait qu'elle allait bien et qu'elle prenait du poids.

Ils ont pu la voir une fois qu'elle est sortie de la couveuse parce qu'il y avait une fenêtre dans la salle. J'étais dans la salle et je me souviens que je leur montrais la petite par la fenêtre. Ils ont été impressionnés parce qu'ils l'ont trouvée toute petite alors qu'elle avait déjà 1 mois et qu'elle avait pris du poids. On était habitué.

Avant de sortir de la maternité, j'ai eu la visite d'une assistante sociale qui nous a demandé si on avait un logement sur Genève pour pouvoir venir la voir et apporter mon lait.

On avait pu s'arranger avec une connaissance pour avoir un appartement tout près.

On était tout le temps vers elle. La famille n'est pas venue car ils habitent assez loin, ils ne pouvaient pas la voir et on était tout le temps vers elle.

A ce moment, ta vie est suspendue à ce petit filet de vie. Tu vis pour elle.

Elle est restée 15 jours en lit.

Pour nous, on avait l'impression de maîtriser plus de choses. On faisait les bains, les soins. Là, les parents étaient plus détendus, on pouvait mieux discuter. On parlait des enfants, de leurs progrès. Les enfants n'étaient plus en danger. En plus, on voit leur progression.

En ce qui concerne notre relation, ça n'a pas provoqué de grands changements, parce qu'on a une certaine façon de fonctionner: si un faiblit, l'autre prend la relève. Alors on s'est soutenu. Il n'y a pas eu de reproches ou de choses comme ça. On est très pragmatique. La petite était là alors on s'en occupait. On se concentrait sur elle. Si on commence à se poser des questions, on ne peut que se faire du mal ou déstabiliser le couple.

Quand elle est sortie, on a passé les premières nuits sans dormir, comme c'est le cas pour tous les nouveaux parents qui ramènent leur bébé à la maison. On écoutait le moindre bruit. En plus, on la nourrissait toutes les 4 heures. On alternait, une fois c'était moi, une fois Jacky. J'ai tiré mon lait pendant longtemps puis on a pu la mettre au sein. Au début, elle n'avait pas assez de force pour téter. C'était une période très fatigante.

Après ça, on est retournés à Genève voir le cardiologue début Janvier. Il nous a expliqué ce qu'était vraiment la tétralogie de Fallot. C'est vrai que ça aurait pu être un bébé bleu, mais elle a jamais été bleue. C'est peut-être pour ça qu'ils ont pas envisagé l'opération de suite. Ça en plus du fait qu'elle était trop petite. Le cardiologue nous a dit que c'était le 5ème cas comme ça qu'il voyait et que les quatre autres étaient décédés. On sentait que c'était un cas traité différemment.

Elle a eu un cathétérisme début août, pour voir vraiment comment était son cœur. Ils nous ont expliqué un peu mieux l'opération et nous on aussi parlé du changement de valve, comme elle n'avait pas de valve pulmonaire. L'opération était programmée en fonction de son poids. On avait pas envisagé qu'il pouvait y avoir un mauvais résultat avant l'opération.

On ne nous à jamais proposé de voir un psy. C'est vrai qu'il y a des personnes qui se posent beaucoup de questions. Ils nous ont peut-être sentis assez solides. On a toujours été optimiste. On n'a jamais pensé que ça pouvait mal se passer.

Pour son suivi, on allait chez le pédiatre tous les mois, il n'y avait pas de problèmes. On allait aux rendez-vous prévus.

On est retourné une fois à Genève pour qu'elle fasse des tests sur l'ouïe, la vue et les réflexes. Elle avait aussi des tests de comportement. Elle avait de bons résultats.

On a vu une pédiatre qui nous a conseillé d'aller sur Lyon car ils étaient plus spécialisés pour les opérations des petits. Et le fait que c'était un préma changeait beaucoup de choses. Peut-être que si on était resté sur Genève ça se serait mieux passé. On ne sait pas et on ne saura jamais. Elle nous a aussi parlé des risques et c'est là que j'ai vraiment pris conscience qu'elle risquait de mourir. Avant, on avait jamais envisagé que l'opération se termine comme ça. C'est pour ça qu'elle nous a dit de nous donner toutes les chances en allant à Lyon.

On est allé voir le cardiologue à Lyon en pré-visite en septembre. Je me rappelle que Léa était assise entre nous deux. Une infirmière est passée et Léa s'est penchée en la suivant des yeux. Au retour, l'infirmière s'est arrêtée vers elle. Léa cherchait toujours un contact, un échange avec les gens.

A ce moment, on se fiait aux médecins. On avait un peu peur, mais en même temps, on voulait aussi que ça se fasse, parce que sinon, ça aurait été que repousser l'opération. On devait pas attendre trop longtemps. Le cardiologue de Genève voulait attendre de voir son comportement après la naissance, voir si c'était un bébé bleu.

Les jours avant l'opération, la petite nous rassurait.

Forcément, quand tu fais opérer ton bout de chou de 13 mois à cœur ouvert, tu peux pas envisager l'opération sans être stressé.

On a passé deux nuits à l'hôpital avant l'opération. On est resté chacun une nuit avec la petite.

Pendant l'opération, on est parti de l'hôpital. Elle a été emmenée au bloc en fin de matinée, vers 11h.

C'est un moment où t'es en attente, t'es suspendu. Ça sert à rien de se morfondre en salle d'attente, alors on est sorti manger. D'ailleurs, le serveur nous a fait la remarque qu'on avait presque rien mangé. On a essayé de ne pas penser à ce qu'il se passait.

On est retourné à l'hôpital vers 16/17h, mais on a encore dû attendre un peu.

Le soir même, on n'a pas pu aller la voir, ils nous ont juste laissé la voir à travers la fenêtre. Elle avait un gros pansement qui lui prenait presque tout le thorax.

Tu sais que ton enfant va être branché après une telle opération, mais tu peux pas y être préparé. C'est un gros stress vis-à-vis des familles. C'est très tendu dans le service parce qu'en plus, il y a toute la symbolique du cœur qui est très importante.

On a vu le médecin qui nous a dit que l'opération s'était bien passée et que le cœur était bien reparti. On avait toutes les raisons d'espérer.

On a pu la voir le lendemain. Elle est restée deux jours en réanimation.

L'opération était le mercredi et elle devait remonter en chambre le samedi.

*Samedi matin (le 27), on devait revenir en Haute-Savoie pour prendre des affaires, mais Monique a voulu qu'on téléphone à l'hôpital avant.*

*Quand on les a eus, ils nous ont dit qu'ils étaient en train de réanimer Léa et qu'il fallait qu'on rappelle plus tard.*

A ce moment, on était chez le cousin de Jacky. Sa sœur est arrivée et nous a dit: « Qu'est-ce qu'il se passe, vous en faites une tête! »

On a rappelé un peu plus tard, ils avaient réussi à la réanimer au bout de 45 minutes.

*Quand on est arrivé à l'hôpital, on ne pouvait voir que par la vitre en bas de la porte. On voyait juste les pieds de tous les gens qui étaient autour du lit. On a attendu longtemps en salle d'attente.*

Ensuite, ils ont emmené la petite faire un EEG, et on a pu les intercepter juste un moment dans le couloir. Je me rappelle qu'elle avait les yeux ouverts.

On a encore attendu 1h30/2h et on l'a vue revenir. Le médecin nous a dit que l'EEG était plat, même après stimulation.

C'est à partir de là qu'ils nous ont dit que son état était gravissime. Et en général, quand ils emploient ce mot, c'est que c'est terminé. Ils ont voulu attendre deux jours pour voir ce qu'il se passait.

Donc, on savait que c'était fini. Et là, c'était le calvaire.

*En fin d'après-midi, on a passé des coups de téléphone. On a appelé nos parents qui nous disaient que c'était pas possible, qu'il y avait sûrement un espoir.*

Et là, tu as la peine des gens à gérer en plus.

Selon le tempérament, tu réagis différemment.

Les grands-mères sont venues le dimanche, en train. C'était surtout pour être vers nous.

Ma maman voulait la voir parce qu'elle arrivait pas à l'admettre.

On allait en cardiologie et là, on avait l'impression que les couloirs faisaient des kilomètres de long. On arpentait les couloirs.

Là, t'es choqué, tu comprends et tu réalises bien ce qu'il se passe, mais tu dois tenir pour les autres, pour ton conjoint et la famille.

On veut pas qu'ils aient des inquiétudes en plus pour nous.

Au début, ils voulaient la veiller pendant les 2 jours. Alors on se relayait auprès de la petite.

Même si tu sais que c'est fini, il y a quand même le contact physique. Et quand c'est enclenché, tu attends.

Lundi, on l'a débranchée. On a débranché chacun un truc. On n'était que les deux.

Rien n'a changé pendant quelques minutes, puis ils lui ont injecté quelque chose.

On est sorti pour qu'ils la préparent pour qu'on puisse la voir.

Dans le couloir en sortant, on a croisé un couple de parents qui avaient aussi leur fille dans le service. Ils nous ont demandé comment allait Léa.

Dans le service, ils disaient qu'il y avait deux yeux bleus, Léa, et la fille de ce couple.

On leur a dit de prendre soin de leurs yeux bleus, parce que c'était fini pour nous.

Ils ont débranché Léa et nous l'ont amenée. Là, on était tous les deux et il y avait aussi ma mère, la sœur à Jacky et Geneviève qui était enceinte. Ma maman a voulu la prendre dans ses bras.

Ils nous ont expliqué qu'elle avait fait une hémorragie cérébrale. On leur a proposé de faire un prélèvement d'organes, mais c'était pas possible parce qu'elle était trop petite et que ses organes avaient souffert. On aurait au moins pu se dire qu'un petit morceau d'elle vivait quelque part.

*Avant de la débrancher, on a croisé le chirurgien à la cafétéria. La seule chose qu'il nous a dit c'est que ce n'était pas son travail qui avait eu un défaut.*

On demandait juste qu'il nous dise un petit mot comme quoi il avait appris et qu'il était désolé. Ça nous aurait fait du bien. On avait l'impression qu'il avait opéré un numéro.

Je pense que dans ces cas là, les médecins ont peur des parents.

**On entend parfois dire que dans des cas comme ça, il vaudrait peut-être mieux pour les parents que les enfants meurent tout de suite en néonatalogie parce qu'après, on s'y attache, on prend certaines habitudes avec, ...**

Du moment où t'as pu le toucher, le lien est fait. Que ça soit pour trois jours ou pour des mois, je pense pas que ça change grand chose. On a plus de souvenirs.

On est très content d'avoir pu profiter d'elle.

C'était une gamine qui était très gaie. Elle rigolait, elle était très éveillée.

*C'était drôle, parce qu'elle avait une toute petite taille mais elle avait l'éveil d'un enfant d'un an.*

*Ça a été un vrai bonheur de pouvoir profiter d'elle.*

**Avez-vous eu beaucoup de soutien de la part de la famille?**

Oh oui. Mes frères venaient beaucoup. On était jamais seul un week-end.

**Par la suite, quand est venue l'envie d'avoir un autre enfant?**

Dans un cas comme ça, t'as le choix. T'es deux, t'as perdu ton bébé alors soit tu baisses les bras et tu laisses tout tomber, soit tu t'accroches et tu continues. On a continué.

On voulait avoir un autre enfant, mais j'ai lu beaucoup de livres sur les bébés de remplacement et je voulais pas que ça soit le cas. On voulait attendre au moins une année.

Léa est décédée en 1993, et Louison est née en 1995.

**En quoi les grossesses suivantes étaient différentes de la première?**

Pour les deux autres grossesses, on avait un gros stress. C'était très angoissant.

Contrairement à la première grossesse, tu peux plus avoir la même insouciance, le même bonheur, la même joie. Tu as cette épée de Damoclès, jusqu'au suivi cardiologique du 6<sup>e</sup> mois, et par la suite le problème du petit poids.

En plus, pour la grossesse de Léa, ils se sont rendu compte qu'elle était mal nourrie parce qu'à 32 semaines, elle aurait dû peser 1800g alors qu'elle ne pesait que 1200g.

C'est à la suite de cela qu'on a fait des tests génétiques et qu'on s'est rendu compte de la maladie génétique de la famille. (ndlr: trombophilie par déficit en protéine C, S et Facteur V Leiden)

J'ai su à chaque fois que j'étais enceinte parce que je faisais une phlébite.  
Donc pour les deux autres grossesses c'était piqûres 2 fois par jour.  
C'était toutes les deux des petits bébés.  
Louison faisait 2500g et elle était en lit vers moi.  
Anaïs faisait 1900g et a été en couveuse deux jours puis en lit.

### **Auriez-vous des conseils pour les autres parents de prématurés?**

Être positif parce que l'enfant le sent. Si tu viens pour pleurer à ses côtés, ça ne sert à rien. Vivre dans le présent. Profiter de chaque petite progression et quand il y a des petites régressions, se dire que ça va aller mieux demain.

Être fort et rassembler toute son énergie autour du bébé.

Profiter de chaque moment.

*Se dire que c'est une expérience, que ça t'apporte quelque chose, une richesse.  
Se dire que ça ne peut être que positif par la suite.*

Pour les médecins, prévenir des risques qu'il peut y avoir par la suite.

**Léa Glauser est née le 2/11/1992 et est décédée le 29/11/1993.**